

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

FACULTAD DE DERECHO

SEMINARIO DE SOCIOLOGÍA GENERAL Y JURÍDICA

**ASPECTOS SOCIO-JURIDICOS DEL PROYECTO
DEL GENOMA HUMANO EN MÉXICO**

T E S I S

**PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADO EN DERECHO
P R E S E N T A**

CLAUDIA LUCIA GUERRERO GRANDE

ASESOR: LIC. GREGORIO ROBLES SÁNCHEZ

CIUDAD UNIVERSITARIA, 2006



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

GRACIAS A LA UNAM

*A MI FAMILIA:
MIS PADRES, MIS HERMANOS
JULIO, MIGUEL, BEATRIZ Y VIRIDIANA*

A VERONICA Y ROCIO

*Y ESPECIALMENTE Y CON MUCHO AMOR
A VICTOR*

*A TODOS AQUELLOS, QUE NO MENCIONO
YA QUE SON CAPACES DE IMAGINAR
SU NOMBRE EN MI GRATITUD*

ASPECTOS SOCIO-JURIDICOS DEL PROYECTO DEL GENOMA HUMANO EN MÉXICO

INDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I CONCEPTOS FUNDAMENTALES	
1.1 CONCEPTO CIENTÍFICO DEL GENOMA HUMANO	4
1.2 CONCEPTO DE GEN, ADN Y CROMOSOMA	8
1.3 PATRIMONIO GENÉTICO	17
1.4 CONCEPTO DE SOCIOLOGÍA	19
1.5 CONCEPTO DE SOCIEDAD	22
CAPÍTULO II LA PERSONA SOCIAL Y SUS DERECHOS	
2.1 LA SOCIOLOGÍA Y SUS FINES	26
2.2 LA SOCIOLOGÍA Y EL DERECHO	27
2.3 DERECHOS HUMANOS Y SOCIOLOGÍA	30
2.4 LA PERSONA SOCIAL	44
2.5 DERECHOS DE LA PERSONALIDAD	46
2.5.1 DERECHO A LA VIDA Y A LA INTIMIDAD	49
CAPÍTULO III EL DERECHO GENOMICO EN MÉXICO	
3.1 ANTECEDENTES LEGISLATIVOS EN MÉXICO	57
3.1.1 LA CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS	57
3.1.2 EL CÓDIGO CIVIL PARA EL DISTRITO FEDERAL	60
3.1.3 EL CÓDIGO PENAL PARA EL DISTRITO FEDERAL	66
3.2 REGULACIÓN NORMATIVA SOBRE EL GENOMA HUMANO	70

3.2.1 LEY GENERAL DE SALUD	70
3.3 DERECHO COMPARADO	76
3.3.1 ESPAÑA	76
3.3.2 ESTADOS UNIDOS DE NORTEAMÉRICA	80
3.3.3 BRASIL	84
CAPÍTULO IV EFECTOS SOCIOLÓGICOS DEL PROYECTO DEL GENOMA HUMANO EN MÉXICO	
4.1 PROYECTO DEL GENOMA HUMANO	89
4.2 LA ÉTICA EN EL PROYECTO DEL GENOMA HUMANO	99
4.3 EL PROBLEMA DE LA INFRAESTRUCTURA ANTE EL FENÓMENO DEL GENOMA HUMANO	102
4.4 REPERCUSIÓN SOCIAL DEL GENOMA HUMANO EN MÉXICO	108
4.4.1 CONFLICTO RELIGIOSO EN NUESTRA SOCIEDAD	111
4.4.2 LA EUGENESIA	113
4.4.3 LA DISCRIMINACIÓN SOCIAL	118
4.4.3.1 IMPLICACIONES DEL GENOMA EN LOS CONTRATOS DE SEGUROS	121
4.4.3.2 IMPLICACIONES EN EL CAMPO LABORAL	124
4.5 RAZONES PARA QUE MÉXICO INCURSIONE EN LA MEDICINA GENÓMICA	128
4.6 PROPUESTA DE REFORMA A LA LEGISLACIÓN NACIONAL DEL GENOMA HUMANO	133
CONCLUSIONES	140
BIBLIOGRAFIA	142
GLOSARIO	148

INTRODUCCION.

El siglo XX será recordado por las futuras generaciones como el periodo en el cual la especie humana se enfilo hacia su desarrollo tecnológico. Época llena de grandes logros, avances, descubrimientos e inventos, pero al mismo tiempo contradicciones. Nunca como en el siglo XX la tecnología en constante progreso ha modificado tanto la vida sobre el planeta, así como, en estos últimos cien años hubo tantas guerras y muertes. Jamás como en el siglo pasado, el hombre descubrió e inventó tantas cosas. En ningún tiempo como en el siglo anterior aprendimos tanto sobre nosotros mismos y sobre el mundo que nos rodea. Y como en esta fase de la historia, la humanidad se ha visto sometida a tantos cambios y a tantos sueños.

Llegamos a la luna y fuimos capaces de jugar con el átomo, aún a riesgo de auto-destruirnos. Descubrimos la penicilina, aprendimos a combatir a los virus y estos nos contestaron con plagas como el SIDA y el Ébola. Inventamos robots y toda clase de supermáquinas, mientras millones siembran aún con arado, principalmente los países tercermundistas que en vez de usar microondas o estufas usan leña y como medio de transporte usan animales. Podemos comunicarnos al instante desde cualquier rincón del planeta, mientras la xenofobia se acentúa y nos ha llevado de nuevo a la barbarie. Nos llenamos de comodidades, pero también incomodamos a la madre tierra, degradándola, contaminándola, y destruyéndola gradualmente, el medio ambiente como agua, aire, la tala de árboles, etc. Hoy somos capaces de crear y manipular a la vida, sin embargo, podemos asesinar simplemente por que no piensan como nosotros o no adoran al mismo dios. Aprendimos y nos acostumbramos a vivir más y mejor, aunque nos azotaron las hambrunas y hecatombes de dimensiones apocalípticas. Este es el ser humano del siglo XX, repleto de paradojas, que a tropiezos va en busca de su propia identidad.

En esta búsqueda, nos adentramos a la aventura de revelar los misterios de la vida, iniciamos con el entendimiento real de nuestros orígenes evolutivos y hoy estamos al borde de una nueva revolución para nuestra especie. El estudio y posterior comprensión de los secretos más íntimos de la naturaleza, el desciframiento del “LIBRO DE LA VIDA”, “el mapa del Genoma Humano”, evento que cambiará para siempre la forma en que nos comprenderemos como individuos, conectados directamente con cada uno de los seres vivos de este mundo; porque el hombre no puede vivir aislado, requiere de la integración, descubrimiento que modificará definitivamente el curso de la historia y de nuestra especie.

En Junio del 2002, científicos de varios países divulgaron haber descifrado el 67% del “mapa del genoma humano”. Ocho meses después, estos investigadores dieron el siguiente paso: la identificación del 88% de los genes que componen nuestro ADN, es decir, los rasgos y trazos particulares de ese mapa genético. Este avance significa virtualmente una gran revolución dentro del conocimiento científico cuyas primeras posibles aplicaciones podrán reflejarse en el campo de la salud, pues, con este tipo de tecnología los expertos podrán reconocer y a la vez corregir, desde antes de la concepción riesgos en enfermedades como el cáncer, cardiopatías, y más enfermedades crónicas.

Los primeros resultados señalan que nuestra especie cuenta con 30 mil genes, cuando originalmente se calculaban 100 mil.

Esa cifra es reveladora si tomamos en cuenta, por ejemplo, que la mosca de la fruta cuenta con 13 mil y que además coincidimos en ella en 60% del ADN. Lo anterior significa que con un tercio más de información genética el embrión humano construye un cerebro 300 millones de veces más complejo que el de la mosca de drosophila (mosca de la fruta). Aunque también es cierto que en la biología hereditaria el número de genes no es tan importante como el orden en que están unidos, así como el entorno en que se desarrolla el individuo.

El mundo en general, y en México en particular, tiene la gran oportunidad de hacer uso de esta nueva información en beneficio de la población, estimulando el avance de la ciencia, desarrollando nuevos productos y servicios, identificando nuevos mercados y negocios, estableciendo marcos jurídicos actualizados que protejan a la sociedad de malos usos de la información genética y que estimulen el desarrollo de sus beneficios, cuidando siempre que los valores de nuestra sociedad y que los principios de respeto a los derechos del hombre, continúen siendo pilares del progreso de la humanidad.

El presente trabajo de investigación, pretende demostrar que en la medida en que la sociedad mexicana logre superar principalmente sus prejuicios raciales, y religiosos. Alcanzando una madurez ante fenómenos científicos como el “Proyecto Internacional del Genoma Humano”, dándole a las leyes la oportunidad de equilibrar el derecho individual a la intimidad genética y del desarrollo de la sociedad a evitar daños a terceros.

CAPÍTULO I CONCEPTOS FUNDAMENTALES

1.1 CONCEPTO CIENTÍFICO DE GENOMA HUMANO

Las instrucciones que especifican el funcionamiento de cada célula se encuentran en el programa genético contenido en el núcleo de cada una de ellas, que de esta forma constituye su “manual”, pero existen diferentes tipos celulares; por ejemplo, las del cerebro, las del hígado, las de la piel que utilizan diferentes secciones o capítulos del programa. Además el manual permite que de una sola célula se desarrolle un individuo completo.

Cuando una célula se va a dividir en dos, el programa se copia y cada célula hija recibe una copia idéntica. Por ello todas las células del cuerpo tienen el mismo manual.

Cada uno de nosotros es único, es persona, aunque las instrucciones básicas del programa son similares en todos, el programa puede tener variaciones incontables, que es lo que nos distingue a unos y otros como individuos; como el color de ojos, tipo de cabello, timbre de voz, grupo sanguíneo, el temperamento, tendencias en conducta, sensibilidad. Al programa genético de cada persona le llamamos genoma.

Desde hace muchos años se había tratado de conocer el mapa del genoma humano, a partir del cual se conocerían todos los genes asociados con el desarrollo de enfermedades que son difíciles de curar. Sin embargo, en el año 2000, el genoma humano considerado un auténtico libro de la vida, se logró descifrar, esto se compara incluso con el viaje del hombre a la Luna, debido a la importancia.

A continuación se explican los elementos primordiales que conforman el concepto de genoma humano; partiendo del origen y la definición de la palabra genoma.

“La palabra *genoma* contiene la raíz griega $\gamma\epsilon\nu$, que significa origen, y la extensión griega $\omicron\mu\alpha$ empleada en sustantivos del vocabulario biológico y médico”¹ o bien, en términos comunes, significa *masa* o *entidad abstracta*; por lo que el significado de la palabra *genoma* puede ser: origen o producción de algo.

La palabra *genoma*, es acuñada por primera vez por el botánico alemán, Hans Winckler, aproximadamente en el año de 1920. Aunque los científicos no sabían de que estaba formado el *genoma*, sólo sabían que éste era lo suficientemente importante fuera lo que fuera para tener que preocuparse por darle un nombre.

Rafael Oliva Virgili lo define como “el contenido total de material genético característico de un organismo”².

Cada organismo de la tierra tiene su propio *genoma*, distintivo del *genoma* canino, el *genoma* del trigo, el *genoma* vacuno, del virus de la gripe, *escherichia coli* (bacteria que habita en las entrañas humanas y en los intestinos de los animales), etc.

Los *genomas* entonces pertenecen a las especies, pero también a los individuos. Toda jirafa en la sabana africana tiene un *genoma* único, al igual que cada elefante, árbol de acacia, y avestruz. A menos que sea un gemelo idéntico, su *genoma* es diferente de cualquier persona en la tierra de hecho es diferente del de cualquier persona que haya vivido.

El estudio del concepto del término *genoma* se ha desarrollado debido, a que ha ido evolucionando con el devenir del tiempo, con los avances y descubrimientos que ha tenido la ciencia.

¹ OLIVA VIRGILI, Rafael.- *Genoma Humano*, Editorial Masson, Barcelona España, 1996. Página 1.

² *Ibidem*. Página 1

En un primer intento hacia su conceptualización fue señalado como *número de cromosomas*. Poco después no se utilizó el vocablo *genoma*, sin embargo, se usaron otros como: *genotipo*, *genes etc.* Genoma es el conjunto de genes característicos de una especie. “Estos genes se encuentran en los cromosomas y determinan todas las peculiaridades del individuo, desde su aspecto físico hasta su predisposición a sufrir determinadas enfermedades”³.

Un genoma es todo el material genético de un ser vivo, el juego completo de instrucciones hereditarias para la construcción y mantenimiento de un organismo, y pasar la vida a la siguiente generación de aquí su importancia.

El Glosario de Biología Molecular lo define como el “conjunto del material molecular hereditario de una célula. Suma total de todo el ADN de un conjunto haploide de cromosomas en el núcleo de un individuo”⁴. El genoma puede estar constituido por ADN o ARN simple o de doble hebra, es decir, el material genético único y exclusivo que tienen todos los individuos, además de que el concepto en análisis establece que el genoma humano es el conjunto de genes que conforman al organismo de un ser humano, situación que no abarca propiamente todo lo que implica el genoma humano, constituido por todos los genes, cromosomas y los demás componentes. El genoma está hecho por un químico llamado ADN, el genoma contiene genes, empacados en cromosomas que afectan características específicas del organismo. Estos son sus principales componentes que más adelante se analizarán.

Un punto importante ha destacar es el hecho de relacionarlo con la molécula de ADN, y al hacerlo responsable de la transferencia de la herencia le otorgó al concepto de genoma un acierto inicial, un gen no es más que un segmento de ADN que codifica una proteína, por lo tanto, leyendo el genoma, la célula sabe

³ RIVERA LOPEZ, Elena Y ENCINAR Ma. Mar. Diccionario de Biología para estudiantes Editorial Mileto Madrid España, 2001 Pág 134,135 y 136

⁴ Glosario de Biología Molecular .-J. Cárdenas, E. Fernández, J. Muñoz y M. Pineda Servicio de Publicaciones. Universidad de Córdoba 1996, Primera reimpresión Pág. 11

que *enzimas puede fabricar, hecho que va a determinar totalmente su existencia.”⁵.

El “Genoma, en virus y bacterias, es la totalidad de los genes que porta el individuo, mientras que en los organismos eucariota, este término se refiere a los genes radicados en el núcleo de la célula”⁶.

Ya comentamos que todos los seres vivos poseen un genoma, el cual constituye el conjunto de instrucciones necesarias para la formación del organismo, y que está compuesto ADN (ácido desoxirribonucleico) y en el caso de algunos virus, por ARN (ácido ribonucleico), este (el genoma) consta de un número determinado de genes, cada uno de los cuales es un segmento de ácido nucleico y codifica una proteína específica. “Los ácidos nucleicos son polímeros lineales de unidades elementales llamadas nucleótidos, que abreviadamente se representan por las letras A, T, C, G en el caso del ADN y A, U, C y G en el ARN. Pueden aparecer en cualquier orden dentro de la cadena.”⁷.

Hablemos ahora en específico del genoma humano que es el tema de este trabajo; por lo que se investigó que el genoma humano tiene unos 35.000 genes distribuidos en los 23 pares de cromosomas de la célula, un cromosoma humano puede contener más de 250 millones de pares de bases de ADN, y se estima que el genoma humano está compuesto por unos 3.000 millones de pares de bases; por lo que “es la suma de todo el material genético (DNA) presente en los 23 cromosomas de la célula haploide”⁸.

En todos los seres vivos se percibe un origen común al compartir entre ellos gran cantidad de genes; debemos reflexionar sobre su naturaleza y fenómenos, ya que

⁵ CARDONA, Luis Pascual Genética Editorial Océano Madrid España 2001. Pág. 40.

⁶ Biblioteca de Consulta Microsoft® Encarta® 2003. © 1993-2002 Microsoft Corporation

⁷ Ibidem.

⁸ LISKER, Rubén, Introducción a la Genética Humana, Editorial Siglo Veintiuno, México, 1982. P. P. 28 -30.

la autorregulación y conocimiento que nos muestra es sorprendente, en tal caso, podemos observar como la vida se expande por si sola y que invariablemente se inclina hacia el orden.

1.2 CONCEPTOS DE GEN, ÁCIDO DESOXIRRIBONUCLEÍCO Y CROMOSOMA

En este apartado proporcionaremos una breve introducción a los conceptos biológicos que vamos a utilizar en la presente investigación y que forman parte del genoma :

GEN

Las bases materiales de la herencia son los genes, que tienen la potencialidad de desarrollar caracteres específicos, lo que se transmite por herencia son los genes y no las características; esta herencia se desarrolla debido a otras influencias, de aquí que el gen pueda revelar su potencialidad o no, ello depende de los factores ambientales, es decir, que la herencia y el ambiente son factores interdependientes que operan coordinadamente.

El término gen fue establecido por Johanssen en, 1909, originalmente se le designó como gene en inglés, incorrectamente, también como gene en español por su uso común.

“Previamente los genes habían sido designados como *elementos* por Mendel, (1886) *gemules* por Darwin (1868) *pangenes* por De Vries (1869) *unidades fisiológicas* por Spencer (1864)”⁹.

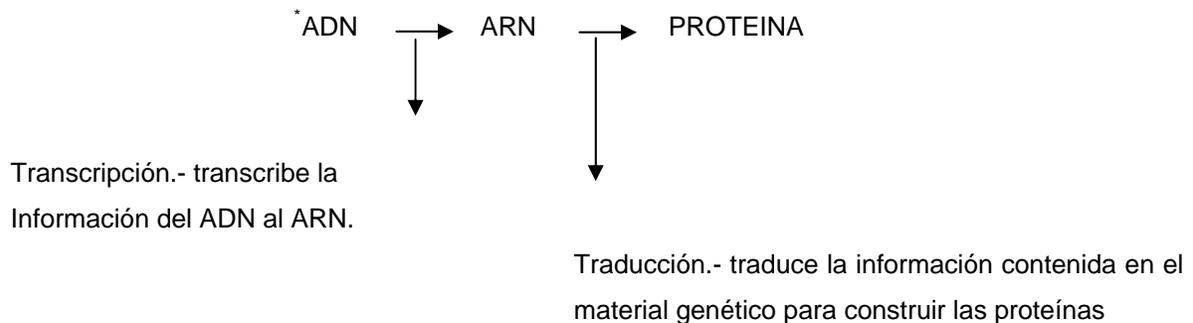
“Gen (de la raíz del lat. Genus, género, linaje) m. Genét. Unidad hereditaria elemental que se encuentra en los cromosomas y se transmite a través de las células germinales. Regula en interacción con el ambiente y restantes genes del

⁹ OLIVA VIRGILI, Rafael.- Op. Cit. Pág. 1

genotipo, la formación de un carácter”¹⁰. Constituye la unidad funcional para la transmisión de los caracteres hereditarios es una partícula de material genético que determina la herencia de una característica determinada, o de un grupo de ellas, “colocados, a lo largo de los cromosomas, en lugares específicos llamados loci”¹¹

Así pues, los factores hereditarios llamados genes están constituidos por moléculas proteicas muy complejas colocadas en puntos definidos de estructuras microscópicas que se llaman cromosomas. Los genes son segmentos de ADN que contienen información que determina una característica genética.

La función primaria de los genes es dirigir la síntesis de las proteínas a nivel celular el flujo de información genética sigue estos pasos:



Un gen se duplica en la división celular (mitosis división celular mediante el cual una célula nueva adquiere un número de cromosomas igual al de sus progenitores. Esta división celular involucra el reparto equitativo de los materiales celulares entre las dos células hijas. Por tanto, la mitosis es un mecanismo que permite a la célula distribuir en las mismas cantidades los materiales por duplicado), (meiosis, doble división de las células germinales que reduce a la

¹⁰ Diccionario enciclopédico.- Salvat, Tomo 13 Salvat Editores S.A. Barcelona 1985, Pág.17738.

¹¹ LISKER, Rubén.-Op. Cit., Págs. 28, 30

* Esquema 1 LISKER, Rubén.-Ibidem Pág. 14

mitad el número de cromosomas y, por tanto, origina células haploides. La meiosis es un mecanismo que distribuye los genes entre los gametos, de tal forma que permite su recombinación y segregación al azar), y esto constituye el proceso de la perpetuación o repetición de su mensaje o código genético, a través, de las siguientes generaciones.

Constituidos por una serie, número y secuencia definida de aminoácidos y estos por encadenamientos de adenina con timina y guanina con citosina unidos lateralmente con enlaces de fosfatos y desoxirribosa. Los genes se localizan en forma lineal en los cromosomas y cada uno de ellos se localiza en un locus determinado respecto a su posición normal en los cromosomas.

Los caracteres de la especie son debidos a la acción de muchos genes cada uno de los cuales producen un pequeño efecto, o una combinación de genes. Así se transmite el color del pelo, de los ojos y de la piel, la altura, la longitud, la inteligencia, etc. La posibilidad de combinación de los genes es enorme y de hecho se están produciendo constantemente en todas las especies vivas. Las combinaciones de los genes son posibles gracias a los cruzamientos entre los individuos que tienen lugar en el proceso de la fecundación. El individuo no está preformado en los genes, si no que se desarrolla a base del material que los padres aportan y de la influencia del ambiente interno y externo.

Ácido desoxirribonucleico

El Ácido desoxirribonucleico, famoso por sus siglas en español, ADN es el modelo fundamental de todos los seres vivos, se encuentra en el núcleo de la célula, determina su forma y función así como también, transmite información genética de una generación a la siguiente formando duplicados exactos de sí mismo. Se encuentra presente en los cromosomas; es el origen de la constitución de todo ser vivo.

El ADN se aisló por primera vez y fue estudiado por el, suizo, Friedrich Miescher, quien en una serie de investigaciones iniciadas en 1869, le designó nucleína por encontrarse en el núcleo de la célula.

Pero fue hasta, 1952, que Rosalind Elsi Franklin, física, londinense, mediante estudios con rayos X logró obtener una imagen de la estructura del ADN. Este descubrimiento no fue más que la antesala del crédito que obtuvieron en “1953 Watson y Crick, basándose en estudios de difracción de rayos X hechos por ellos mismos y otros autores, propusieron una estructura para el ADN que cubría todos los requerimientos esenciales. Sugirieron que la molécula de ADN se compone de dos cadenas de nucleótidos organizadas en una doble hélice. El esqueleto de cada cadena está constituido por enlaces de fosfodiéster entre los carbonos 3' y 5' de los azúcares adyacentes y las dos cadenas se mantienen unidas entre sí por puentes de hidrógeno entre las bases nitrogenadas orientándose hacia el centro de la hélice”¹².

“Oswald Theodore Avery (1877-1955), médico y bacteriólogo estadounidense originario de Canadá, conocido por sus descubrimientos en el campo de la genética. Nacido en Halifax, Nueva Escocia, se graduó en la Facultad de Medicina y Cirugía de la Universidad de Columbia. Avery fue el primero en demostrar que el agente responsable de la transferencia de información genética no era una proteína, como creían los bioquímicos de su época, sino el ácido nucleico llamado ácido desoxirribonucleico, o ADN. Avery y sus colegas extrajeron una sustancia de un tipo de bacteria de superficie lisa y la introdujeron en otro de superficie rugosa. Al transformarse estas bacterias en el tipo de superficie lisa, supo que la sustancia que había extraído contenía el gen que codificaba la superficie lisa. El equipo de Avery purificó la sustancia y descubrió que era ADN puro. Avery publicó los resultados de sus investigaciones en 1944. Su trabajo llevó a estudios más

¹² MUELLER, Robert.- Emery's.- Genética Médica, Editorial Marban Madrid España, 2001 Pág. 12

intensivos sobre el ADN, que finalmente revelaron que se trataba del agente común de la herencia, presente en todas las células animales”¹³.

El ADN, contiene el código genético que determina la estructura y desarrollo no sólo de los seres humanos sino de todos los seres vivos. La cantidad y complejidad varia de una especie a otra, también es el dispositivo por el cual se preserva y conserva la vida; contiene las líneas iniciales que permiten que todas las células vivas se reproduzcan y creen nuevas generaciones a partir de si mismas. Esta en cada una de los billones de células de un organismo grande, encerrada cuidadosamente en una estructura construida para ella, el núcleo celular.

“Esta molécula está formada por cuatro bases químicas distintas, Adenina (A), Timina (T), Citosina (C) y Guanina (G)”¹⁴, que en la molécula aparecen como peldaños de una escalera. Simbolizan el enigma humano, el código genético: una única y original forma de transferir información.

En los años siguientes se desarrollo rápidamente la investigación de cómo funciona el ADN. “La elucidación de la estructura del DNA, se considera como el comienzo de una nueva era para la biología molecular y la genética. La descripción del DNA como una estructura de hélice doble, conduce directamente a la comprensión de la posible estructura de la información genética”¹⁵.

La estructura se parece a una escalera de cuerda molecular enrollada en espiral: dos tiras de azúcar-fosfato unidas a intervalos regulares por peldaños de moléculas simples. Cada peldaño se compone de dos moléculas opuestas denominadas nucleótidos.

¹³ Biblioteca de Consulta Microsoft Op. cit.

¹⁴ RIBES, David.-Proyecto Genoma, Biblioteca Básica de Espacio y Tiempo, Pág. 32

¹⁵ RIVERA LOPEZ, Elena Y ENCINAR Ma. Op. cit. Pág. 6

Las bases están enrolladas formando la doble hélice, existen cuatro bases como ya se menciono A, T, G y C esparcidas a lo largo de cada tira a centenares de millones, en los lugares donde se encuentra una base A en la tira, ésta forma pareja con una base T en la tira opuesta, cada base C en una tira está, sin falta, emparejada con una base G de la tira opuesta, las bases constituyen un alfabeto se sólo cuatro letras, G A T y C. “La existencia de estos pares de bases específicos significa que las secuencias de nucleótidos a lo largo de la cadenas, son complementarias”¹⁶.

La estructura de la doble hélice de la molécula de ADN permitió responder a la asunto de la transmisión de la información de una generación a la siguiente por medio de la fase denominada replicación del ADN: “la división celular el ADN se copia a sí mismo se replica para producir una nueva serie de genes para las células hijas. El secreto residía en el emparejamiento de las bases, A con T y G con C. Durante la replicación, los dos filamentos de ADN se parten por la mitad. En cada uno de los filamentos originales comienza a formarse un nuevo filamento, incorporando una A en los lugares en los que había una T y una T donde había una A, una G con una C y una C con una G. El resultado final son dos nuevas tiras de ADN de dos filamentos con una secuencia de bases idénticas a la original”¹⁷. De este modo cuando la célula se divide, la información genética se conserva y transmite sin cambios a las células hijas.

Se destaca que aparte del ADN, existe el ácido ribonucleico, identificado por las siglas ARN, equivalente a la molécula genética más antigua del mundo por la estructura tan sencilla que posee, su función radica en que el ADN se vale de él (ARN) para transferir información vital durante la síntesis de proteínas requeridas

¹⁶ RIVERA LOPEZ, Elena Y ENCINAR Ma. Op. cit. Pág. 5

¹⁷ BISHOP J.y WALDHOLZ M.- Genoma. La Historia de la Aventura Científica mas Asombrosa de Nuestro Tiempo: el intento de trazar el mapa genético o del cuerpo humano Editorial Plaza & Janes, Barcelona España, 1992, Pág. 26 y 27

por la célula para su desarrollo a lo que llamamos ARN mensajero. A diferencia del ADN, el ARN no contiene de desoxirribosa, únicamente ribosa, y la timina es reemplazada por el uracilo, y se encuentra en el núcleo del citoplasma.

La diversidad del mundo viviente ha facilitado los progresos de la biología, y la primera indicación de que los genes están constituidos por ADN fue aportada por observaciones realizadas en organismos particularmente simples, las bacterias, efectivamente, existen afinidades en el ADN de todos los organismos vivos, lo que ha hecho creer que tenemos un procedencia común.

Cromosoma

Los cromosomas se observaron por primera vez en, 1848, gracias al botánico alemán, Hofmeister Wilhem Friedich, cuarenta años más tarde el anatomista, también alemán Waldeyer-Hartz Wilhem, utiliza por primera vez el término.

Cromosoma: “cuerpo de todos los núcleos de las células vegetales y animales; también se ha demostrado su existencia en los organismos que carecen de núcleo diferenciado, como las bacterias”¹⁸.

“Molécula de ADN de doble filamento, muy larga, envuelta con ciertas proteínas, que constituyen una entidad similar a una salchicha visualizada con facilidad bajo el microscopio especialmente durante la meiosis. “El número de cromosomas es característico de cada especie, por ejemplo en el ser humano tiene cuarenta y seis cromosomas por célula”¹⁹.

¹⁸ Diccionario Enciclopédico Salvat Op. cit. Pág. 1074

¹⁹ G.J.V.,Nossal.- Los Límites de la Manipulación Genética, Editorial Gedisa, vol. 17, Barcelona España 1997, Pág. 183

“El conjunto de cromosomas de un organismo, contiene los genes característicos de la especie a la que pertenece”²⁰.

Los cromosomas están formados por ácido desoxirribonucleico (ADN) e histonas que son moléculas proteicas. “El ADN contiene la información genética y se supone que las histonas juegan una función importante en los mecanismos de regulación de la actividad genética”²¹.

A principios de siglo se localizaron en ellos (en los cromosomas) a los genes, exactamente “en 1956 en que Tijo y Levan desarrollaron técnicas efectivas para el estudio de los cromosomas y comprobaron que la cifra de cromosomas humanos era de 46 y no de 48 como se había creído hasta entonces”²².

El cromosoma contiene el ácido nucleico, ADN, que se divide en pequeñas unidades llamadas genes. Éstos determinan las características hereditarias de la célula u organismo. Las células de los individuos de una especie determinada suelen tener un número fijo de cromosomas, que en las plantas y animales superiores se presentan por pares. El ser humano tiene 23 pares de cromosomas, “organizados en 8 grupos según el tamaño y la forma. La mitad de los cromosomas proceden del padre y la otra mitad de la madre. Las diferencias entre individuos reflejan la recombinación genética de estos juegos de cromosomas al pasar de una generación a otra.”²³

Durante la fecundación, el espermatozoide y el óvulo se unen y reconstruyen en el nuevo organismo la disposición por pares de los cromosomas. Los genes están ubicados a lo largo de los cromosomas en pares homólogos cada uno tienen una posición fija. Para obtener esta posición los óvulos y espermatozoides sufre una

²⁰ OLIVA VIRGILI, Rafael.- Op. Cit. Pág. 207

²¹ LISKER, Rubén.- Op. Cit. Pág. 37.

²² THOMPSON, James S.-Genética Médica, Editorial Salvat ,Segunda edición Barcelona 1975 , Pág. 5 y 6

²³ OLIVA VIRGILI, Rafael.- Op. Cit. Pág. 207

división distinta de la división ordinaria de las células o mitosis. En la mitosis ordinaria cada uno de los 46 cromosomas, junto con los genes, se divide en dos. Cada una de estas mitades pasa a cada una de las células somáticas formadas, donde se reagrupan tal como antes en 23 pares homólogos, manteniendo así los 46 cromosomas de la célula somática. Cuando se forman el óvulo y el espermatozoide, la división no sucede en esta forma sino que cada cromosoma, después de una fusión temporal con su homólogo pasa aisladamente a la célula hija.

Cada gameto contiene, por lo tanto, solo 23 cromosomas y es la fusión con el gameto del sexo opuesto la que restablece la fórmula de 46 cromosomas. Al producirse esta fusión es cuando funciona el mecanismo de la herencia, ya que la mitad de los cromosomas son aportados por el gameto masculino y la otra mitad por el gameto femenino.

Este campo de estudio se ha ido desarrollando con vivacidad se ha confirmado que las anomalías cromosómicas son causas frecuentes e importantes de defectos congénitos, retraso mental y gestaciones fallidas.

Recientemente las técnicas de estudio de los cromosomas, han permitido obtener con gran precisión el cariotipo humano, así como detectar alteraciones genéticas, responsables de síndromes cromosómicos que se traducen en malformaciones y retraso psicomotor. Algunas de las anomalías que afectan a los cromosomas producen síndromes que afectan el desarrollo sexual síndrome de Klinefelter, trastorno de la diferenciación sexual que afecta a los varones. Este cuadro clínico puede deberse a la existencia de un cromosoma X de más se caracteriza por la disminución de los niveles de andrógenos (hormonas sexuales masculinas), presencia de testículos pequeños y duros, azoospermia, ginecomastia y aumento de los niveles de gonadotropinas en la sangre, síndrome de Turner, trastorno de la diferenciación sexual, derivado de la ausencia de un cromosoma X características externas debidas a la interacción de una determinada carga genética con los

factores ambientales. A esta anomalía cromosómica también se la denomina disgenesia gonadal y está presente en aproximadamente 1 de cada 2.500-3.000 nacimientos de niñas vivas. En la actualidad se conocen más de 70 síndromes genéticos perfectamente definidos y atribuibles a anomalías cromosómicas.

1.3 PATRIMONIO GENÉTICO

Los espectaculares avances en la bioquímica, la biología molecular, la ingeniería genética y la biotecnología abrieron el camino para incursionar en una de las hazañas más significativas del siglo que termina: la secuenciación y el mapeo del genoma humano. El Genoma “es en suma, la totalidad del material genético que existe en prácticamente, todas las células del cuerpo”²⁴; “de aquí que se le haya denominado Patrimonio Genético”²⁵, por medio de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos específicamente el 11 de noviembre de 1997, aprobada por unanimidad por los 186 países miembros de la organización señala que ninguna investigación relativa al genoma humano ni a sus aplicaciones, podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana, de los individuos o, si procede, de los grupos humanos. La denominación sólo es en sentido simbólico, de la humanidad y no puede, por tanto, dar lugar a beneficios económicos. Además cualesquiera que sean las características genéticas de cada uno, los individuos merecen el respeto a su dignidad y a sus derechos.

Es claro que “el objeto que persigue tal iniciativa es claro e inequívoco: destacar la responsabilidad de la humanidad ante el genoma humano, en tanto que es el

²⁴ Asociación Colombiana para el Avance de la Ciencia A. C A C. El genoma humano Editorial Panamericana Primera edición 2002. Pág. 34

²⁵ Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad Complutense, Ángeles López Moreno, “El proyecto genoma humano”: ¿patrimonio de la humanidad?, No. 94 Madrid España 1999. Pág. 219

elemento constitutivo de la identidad de cada uno así; como de la identidad misma de la humanidad”²⁶.

Si entendemos que identidad se remite al patrimonio genético adquirido de sus antecesores biológicos, el patrimonio heredado a través de los cromosomas, que son portadores de los alrededor de cien mil genes con que cuenta el ser humano, establece la identidad conveniente e irrepetible de la persona.

El conocimiento del genoma humano representa un hito en la historia de la humanidad no sólo por la magnitud científica y tecnológica del proyecto, sino por el gran impacto que este conocimiento tendrá en la vida cotidiana de las poblaciones.

Conocer las variaciones del genoma humano que conceden individualidad a las personas resultará de gran utilidad en el campo médico al poder prevenir, diagnosticar y tratar enfermedades comunes. “Su conocimiento o lectura hace posible entender los procesos de transmisión de todo tipo de características, incluidas las patologías. Luego el control de la información genética abre, por tanto, perspectivas insospechadas”²⁷, más aún, el auge de las ciencias genómicas ha impulsado en gran medida el desarrollo de nuevas tecnologías para la secuenciación y manipulación del genoma humano y de otros genomas.

Estas tecnologías han dado lugar a nuevas y muy variadas oportunidades de negocios, así como la identificación de nuevos mercados, dentro de las sociedades al ofrecer nuevos y grandes beneficios para mejorar el cuidado de la salud, pero también a grandes retos de tipo ético, legal, social, político y hasta religioso que reclaman cambios adaptativos por parte de la sociedad. Así pues resulta de gran importancia que todos los miembros de la sociedad conozcamos

²⁶ BLAZQUEZ RUIZ Javier Derechos Humanos y Proyecto Genoma, Editorial Comares,. Granada, España, 1999 . Pág. 2

²⁷ Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad Complutense Op. Cit. Pág. 220.

cuáles son las oportunidades y los riesgos a los que nos enfrenta este nuevo conocimiento, a fin, de tomar las acciones necesarias que nos conduzcan a disfrutar de tales beneficios y a evitar el uso indebido de esta información en contra de los principios de los derechos humanos y el respeto a los valores de la sociedad.

Es preciso avalar la privacidad de las características genéticas de cada individuo, ya que, así se garantiza el derecho a no saber aquellas enfermedades a la que se puede estar propenso. Este hallazgo podría acrecentar las importantes desigualdades que existen actualmente entre los países del primer mundo. Es primordial el respeto a los derechos del individuo, al tiempo que progresa el conocimiento científico del genoma y sus aplicaciones.

Al declarar al Genoma Humano patrimonio de la Humanidad, se evita al menos teóricamente, que empresas y agencias involucradas pudieran apropiarse del nuevo conocimiento, de los países desarrollados sobre los rezagados.

1.4 CONCEPTO DE SOCIOLOGÍA

Disciplina relativamente moderna, nacida como ciencia autónoma a partir de la segunda mitad del siglo XIX, cuya paternidad corresponde al pesador positivista, francés, Cesar Augusto Comte, “de la voz latina ‘*socius*’ o ‘*societas*’ y de la voz griega ‘*logos*’,” queriendo enunciarse con el anterior término un tratado o ciencia de la sociedad”²⁸. “Así mismo este la define como: “Parte complementaria de la filosofía natural que se refiere al estudio positivo del conjunto de leyes fundamentales propias de los fenómenos sociales”²⁹.

²⁸ HOFFMAN ELIZALDE, Roberto.- Sociología del Derecho, Editorial Textos Universitarios, México, 1975 Pág. 16

²⁹ Ibidem. Pág. 17

Se remonta hacia el siglo III antes de Cristo, cuando Platón, en sus obras *El banquete*, *Las leyes* y *La República*, propone un pensamiento sobre la sociedad de su tiempo a la vez que propone un modelo social. Aristóteles discípulo de Platón, en su libro *Política*, aborda el mismo tema, en general el pensamiento griego se preocupó por el deber ser de la sociedad.

En el Renacimiento encontramos proyectos como el de Tomás Moro, en su libro *Utopía*, en el que describe la forma de vida en una isla con características de orden, felicidad y bien común. En los siglos XVI y XVII, el pensamiento social se encamina, hacia la ciencia política, representantes de esta corriente son Nicolás Maquiavelo, Juan Bodino y Thomás Hobbes en tanto que de la teoría económica, se destacan Raymond de Quesnay y Adam Smith.

En un principio el mismo Comte llamó a la sociología '*Física Social*', pero también recibió nombres como '*Ciencia del Hombre*' término acuñado por Saint Simon, '*Ciencia de la Sociedad*' por Condorcet, otros como '*Historia Natural de la Sociedad*', '*Filosofía Social*' o '*Ciencia Social*', según Comte el término Sociología corresponde a la idea de expresar que los fenómenos de la vida social se hallan incluidos entre los fenómenos naturales y sujetos a ineludibles leyes naturales. Sin embargo "es una disciplina sistemática y científica que busca el conocimiento del hombre como animal social; sus sociedades y subsociedades y su ajuste a las mismas, sus costumbres e instituciones y las pautas de estabilidad y cambio que estas desarrollan"³⁰.

El objeto de la sociología, es el estudio científico de los hechos sociales, en los que se engloban las relaciones humanas, procesos sociales, grupos, formaciones o estructuras, trata de aplicar los métodos de la ciencia al estudio del hombre y la sociedad, se ocupa principalmente de los fenómenos humanos.

³⁰ STEWART E. W. y GLYNN J.A.- Introducción a la Sociología, Editorial Paidós, Primera Edición, Buenos Aires Argentina, 1977. Pág. 13

Otras disciplinas de las ciencias sociales como la economía, ciencias políticas, la antropología y la psicología, también estudian temas que pertenecen a la esfera de la sociología es decir, a la sociedad, pero esta ciencia analiza las formas de las estructuras sociales, a las instituciones como clase, familia, comunidad y poder, los problemas de naturaleza social y como influyen en la sociedad. No obstante a pesar de que la Sociología consigue aprovechar los hallazgos de las otras ciencias tiene un campo específico de estudio; “el estudio de la vida de grupo; cómo el individuo es influenciado por otros, y cómo él, a su vez, influye sobre los demás”³¹, es decir, otras ciencias también consideran el hecho social o la relación interhumana pero ninguna de esas ciencias hace de la realidad social su tema central de estudio además, de analizarlo e interpretarlo.

Hasta finales del siglo XIX la Sociología no comenzó a ser reconocida como disciplina académica, en sus inicios se estimaba que la Sociología era útil solo para tratar los males sociales, actualmente se asume que esta aporta una visión y un juicio valioso para interpretar y comprender el confuso y complicado mundo en que habitamos. “La Sociología no se ocupa de ideales normativos para la conducta social, no formula juicios de valor, no suministra una pauta para la organización o la reforma de la sociedad, no ofrece recetas ni métodos para actuar sobre las realidades sociales”³², es decir, se dedica a estudiar únicamente los hechos sociales tal y como ellos son.

Autores como, Vidart, consideró que “La sociología es la ciencia que en su parte descriptiva caracteriza los hechos sociales y en su faz explicativa interpreta la estructura y el funcionamiento de las sociedades concretas”³³.

Al igual Recasens Riches, señala que; “La sociología es el estudio científico de los hechos sociales, es decir de la convivencia humana, de las relaciones interhumanas, en cuanto a su realidad o ser efectivo”³⁴.

³¹ Ibidem Pág. 14

³² AZÚARA PÉREZ Leandro. Sociología Editorial Porrúa. 11° edición, México, 1991. Pág. 17

³³ HOFFMAN ELIZALDE Roberto.- Op. Cit. Pág. 22

Aun se discute si la Sociología es una ciencia o no lo es. En verdad, su importancia radica en su aplicabilidad y en la utilidad que puede brindar al hombre y a la sociedad, independientemente de su status dentro del pensamiento científico. Es lo que le da el carácter de ciencia a la Sociología, el estudio de los hechos sociales dentro de una colectividad humana para conocer el devenir social, así como el estudio de los fenómenos sociales.

La Sociología del derecho, rama de la Sociología que estudia las condiciones sociales de la creación del derecho, la normativa legal y las instituciones jurídicas, así como, la influencia del ordenamiento jurídico sobre la sociedad.

1.5 CONCEPTO DE SOCIEDAD

Como toda ciencia o disciplina, la Sociología encierra conceptos cuya importancia no se pueden ignorar, la sociología estudia la sociedad y los cambios que esta resiste, por lo que juzgamos necesario desarrollar el concepto de sociedad.

No obstante su valor, no hay un claro acuerdo relativo al significado del término, “quizá ninguna palabra tenga menos precisión en el uso que el término sociedad”³⁵, sin embargo, en su uso más frecuente, la sociedad se refiere meramente al hecho básico de la sociedad humana.

“La sociedad es la agrupación de individuos, familias y/o clanes que se unen para facilitar el logro de algunos de los objetivos de la vida. La base de la sociedad son la relaciones humanas de orden económico, político, religioso y cultural principalmente”³⁶.

³⁴ Ibidem. Pág. 17

³⁵ CHINOY, Ely.- La Sociedad, Introducción a la Sociología, Fondo de Cultura Económica, Novena reimpresión, México 1978, Pág. 45

³⁶ CARDENAS VIDAURRI, José Onorio.- Sociedad Mexicana, Editorial Trillas, Primera Edición, México, 1997, Pág. 19.

El concepto de sociedad se ha empleado en las ciencias sociales de todas las épocas con significado y fundamentación diferente: en Roma se utilizaba para definir un grupo constituido por acuerdo voluntario con objetivo compartido. El filósofo, griego, Aristóteles, ya consideraba a la sociedad como organismo vivo, pensamiento que poco después el teólogo, italiano, Tomás de Aquino, completó y desarrolló como totalidad orgánica propia, base del pensamiento social cristiano: los individuos que la componen son partes de un todo.

Desde el inicio del siglo XVI se expresó una noción de un orden artificial fundado en una asociación de individuos que ceden su derecho a una entidad social capaz de garantizar el orden y la seguridad en sus relaciones. Con el inicio de la industrialización, la sociedad, desde el punto de vista económico, se entendía como conjunto de los productores frente a los no productores. El teórico social, inglés, Herbert Spencer, vio en la sociedad una forma superior de organismo, cuyas partes aparecen integradas y coordinadas mediante leyes naturales, a diferencia de sus compatriotas, Thomas Hobbes y John Locke, quienes cuestionaban a la sociedad como un hecho natural.

El filósofo positivista francés, August Comte, diferenció las sociedades en estáticas y dinámicas, y el materialismo histórico rechazó el término de sociedad en general para referirse a las sociedades históricamente determinadas en un tiempo y espacio determinados. En la filosofía alemana de finales del siglo XIX se desarrolló la diferencia entre sociedad y comunidad, formas de organización, artificial o natural, basadas en el contrato o el estatus. Georg Simmel, explicó a la sociedad como la suma de individuos asociados y sistema de relaciones, que implica un conjunto social. Ya en el siglo XX, los antropólogos sociales, influidos por Émil Durkheim, desarrollaron la predisposición a concebir la sociedad como el conjunto de relaciones sociales evidentes entre los miembros de una comunidad.

El estudio de la evolución de los diversos tipos de sociedad ha dado lugar a la expresión de estudios diferentes: sociedades simples y complejas, sagradas,

rurales y urbanas, tradicionales y modernas, institucionales e industriales, etcétera. Recientemente se ha desarrollado el análisis de algunas formas particulares de sociedad: sociedad industrial y postindustrial, sociedad de masas y sociedad global.

A pesar de su importancia, no hay un claro acuerdo sobre el significado del término, incluso entre los científicos sociales o, con mayor particularidad, los sociólogos, algunos de los cuales han designado a su disciplina como la *ciencia de la sociedad*. “En la larga historia de la literatura que se ocupa de la vida de los seres humanos reunidos en grupo ha comentado Gladys Bryson , quizá ninguna palabra tenga menos precisión en el uso que el término sociedad”³⁷

No podemos, por tanto, sugerir una definición que fuese aceptada por todos o casi todos los sociólogos. Ni ganaríamos nada agregando una más al conjunto ya imponente de alternativas. En vez de ello, podemos llevar adelante nuestro análisis explorando los diversos significados que han sido atribuidos al término, y examinando brevemente los diversos usos que se le dan. Como señalamos antes, las diferencias conceptuales significan con frecuencia que la gente observa o subraya diferentes aspectos del mismo fenómeno.

En su uso más general, la sociedad se refiere meramente al hecho básico de la asociación humana. Por ejemplo, el término ha sido empleado, “en el más amplio sentido, para incluir toda clase y grado de relaciones en que entran los hombres, sean ellas organizadas o desorganizadas, directas o indirectas, conscientes o inconscientes, de colaboración de antagonismo. Ella incluye todo el tejido de las relaciones humanas no tiene límites o fronteras definidas. De una estructura amorfa en sí misma, surgen de ella sociedades numerosas, específicas, traslapadas e interconectadas, aunque todas ellas no agotan el concepto de sociedad”³⁸, pero de entre todos los grupos, la sociedad es el grupo máximo es

³⁷ CHINOY, Ely.- Op. Cit. Pp. 44-45

³⁸ Ibidem. Pág. 45.

aquel que los contiene todos. Por eso se distingue de los demás por que es autosuficiente; incluye todos los elementos necesarios para sobrevivir, en otras palabras se autoabastece.

“Toda sociedad consta de tres elementos indispensables que son la población, el territorio y el bien común”³⁹. De igual forma la sociedad va a presentar grupos, liderazgo, fenómenos de poder, conflictos, etc., como características generales, por lo que consideramos el Proyecto Genoma Humano producirá conflictos como fenómeno de poder en el bien común de la Sociedad Mexicana.

³⁹ CARDENAS VIDAURRI, José Onorio y ZACARÍAS, Israel Casimiro – Op Cit pág 19

CAPITULO II LA PERSONA SOCIAL Y SUS DERECHOS

2.1 LA SOCIOLOGÍA Y SUS FINES.

Durante mucho tiempo se ha identificado a la Sociología como una amplia reconstrucción evolutiva del cambio histórico en las sociedades, y con el estudio de las relaciones e interdependencias entre instituciones y aspectos de la vida social (estado, familia, economía o religión). Por esta razón, se consideraba a la Sociología como una disciplina sintetizadora que intentaba integrar los resultados de otras ciencias sociales. Aunque estos conceptos sobre el ámbito y el enfoque de la Sociología siguen siendo válidos, actualmente se tiende a considerarlos como parte de la teoría sociológica, que a su vez, solo es un área de la ciencia de la Sociología.

La teoría sociológica, también engloba el estudio y el análisis y los conceptos básicos comunes a todas las esferas de la vida social estudiadas por la Sociología. El énfasis puesto en las investigaciones empíricas, realizadas con métodos de investigación estandarizados y a menudo estadísticos, desvió la atención de los sociólogos desde la visión abstracta de los estudios del siglo XIX hacia áreas más concretas de la realidad social. Estas áreas se convirtieron en subáreas, donde la mayoría de estas comparten los mismos conceptos básicos y técnicas de investigación.

Dado que prácticamente toda actividad humana implica una relación social, otra de las subáreas importantes de especialización de la Sociología, es el estudio de la estructura social en los distintos campos de actividad humana, como la Sociología Política, la Sociología del derecho, de la religión, de la educación, etc.

Por lo tanto, la sociología como ciencia que estudia la naturaleza y las funciones de la sociedad y sus influencias sobre nuestra vida, se debe precisar que esta ciencia tiene ciertos fines, como los señala Ginsberg y son los siguientes:

- A. “La Sociología intenta ofrecernos lo que puede llamarse una clasificación de los tipos y formas de las relaciones sociales, como instituciones y asociaciones;
- B. Busca las relaciones existentes entre diversas partes o factores de la vida social y
- C. Se esfuerza por desentrañar las condiciones fundamentales del cambio y la estabilidad social, ya que las reacciones sociales dependen verosímilmente de la naturaleza de los individuos y de sus reacciones entre si , con la comunidad y con el medio externo. Finalmente expone:
- D. Pretenden en lo posible pasar de sus generalidades empíricas a las leyes sociológicas específicas, es decir, leyes sui generis no reductibles a las que regulan la vida y la psique de los organismos individuales”⁴⁰.

2.2 LA SOCIOLOGÍA Y EL DERECHO

La vida social esta condicionada por el instinto gregario del hombre, o sea, por la tendencia a vivir en grupos para defenderse de las contingencias y sobrevivir. La herencia es un factor en el gregarismo humano. En este sentido lo que distingue al hombre en su cualidad de portador y transmisor de cultura que va siendo acumulada y aprovechada de generación en generación. El elemento social comienza a aparecer en el grupo cuando la gente se da cuenta de las influencias mutuas que se ejercen entre los que viven agrupados.

La característica de la sociedad, es el sistema de relaciones que establece con cierta regularidad, una conducta adaptativa de los individuos en el grupo organizado. La organización de la estructura social es la piedra angular de todas las sociedades humanas. Por lo que, la Sociología, se ha dado a la tarea de estudiar el proceso de socialización, porque, la sociedad y los grupos sociales que la componen influyen intensamente en la conducta del hombre.

⁴⁰ BARRAGÁN, Rene.- Bosquejo de la Sociología del Derecho, Editado por el Instituto de Investigaciones Sociales de la Universidad Nacional, México, 1965, P.P. 21 y 22

En la medida que el hombre crece y pasa a formar parte de la sociedad aprende las costumbres, las leyes y las normas sociales, produciendo reacciones diversas entre los individuos, y para llegar a un orden social de convivencia, se requiere del Derecho, como un producto de vida social, considerado como un ordenamiento coactivo, el cual existe para el desarrollo y la garantía de los intereses sociales.

Para Ramón Soriano “El Derecho es un instrumento de organización de la sociedad: un medio para la propia subsistencia de la sociedad, ya que sin un mínimo de organización la sociedad, colectivo de un siempre difícil equilibrio de voluntades, no podría permanecer”⁴¹.

Según Leandro Azúara “El derecho nace originalmente en la vida humana para colmar una urgencia de certeza y seguridad en determinadas relaciones sociales, que son reputados de máxima importancia. El autor señala que el derecho se presenta como un conjunto de normas elaboradas y vividas por los hombres bajo el estímulo de las necesidades de su existencia colectiva y con el propósito de realizar determinados valores de ésta”⁴².

De aquí se deduce que el Derecho es parte de nuestra existencia, porque sin darnos cuenta, estamos inmersos en la realidad social, cuyas normas repercuten en el cambio de la sociedad y donde el comportamiento de los individuos genera una respuesta social, por ser el Derecho un sistema normativo que rige los hechos sociales.

Añade Rene Barragán que “el Derecho rige la vida social, pero ésta a su vez, transforma el derecho. De lo anterior se desprende que el Derecho es para la sociedad un simple medio de que se vale para cumplir sus fines”⁴³.

⁴¹ SORIANO, Ramón.- Sociología del Derecho, Primera edición, Editorial Ariel, España, 1997. Pág. 385

⁴² RECASENS SICHES, Luis.- Tratado General de Sociología, Decimosexta edición, Porrúa, México, 1978. Pág. 590

⁴³ HOFFMAN ELIZALDE, Roberto.- Op. cit. Pág. 83

De este modo el Derecho surge para regular las relaciones entre el hombre y seguir sus intereses, siendo las funciones sociales más importantes, los siguientes:

- A) Función de Control Social.- Provee de una serie de elementos para dirigir y orientar el comportamiento social. (normas, leyes, reglamentos, etc.)
- B) Función de Organización.- “La organización de la sociedad es una de las funciones mas transparentes del derecho, porque no hay posibilidad de subsistencia fuera de la sociedad, y cualquier sociedad hasta la mas elemental sociedad familiar, necesita de un mínimo de organización”⁴⁴.
- C) Función de Resolución de Conflictos.- El derecho tiene su existencia en la sociedad para la solución de conflictos en que se vean amenazados sus miembros y, es a través de las leyes que el derecho establece conceptos en donde se encuentren comprendidos todos los casos particulares que se presenten, y los individuos adquieran la seguridad que su solución será obligatoria para todos.
- D) Función de Sociabilidad.- “La pertenencia a la sociedad y el proceso de sociabilidad que en su seno recibe el sujeto le hace sentir vínculos sociales y adquirir la conciencia de que debe respetar las normas e instituciones que rigen el funcionamiento de los grupos humanos en sociedad”⁴⁵.
- E) Función de Cambio Social.- El derecho es el instrumento para generar importantes cambios sociales y promover los intereses sociales en general, a pesar que su fin es el orden social, el mero hecho que se modifiquen las necesidades sociales, permiten que el orden jurídico equilibre y armonicen la situación social.

⁴⁴ SORIANO, Ramón.- Op. Cit. Pág. 315

⁴⁵ Ibidem, Pág. 403

2.3 DERECHOS HUMANOS Y SOCIOLOGÍA

Durante la historia de la sociedad humana, se han producido una serie de crisis económicas y políticas entre los hombres que tienen una misma posición social, formando una clase privilegiada principalmente en la época medieval europea, donde los gobernantes sometieron irracionalmente a la miseria a los grupos desprotegidos, quienes al darse cuenta de su situación, toman conciencia de sí mismos y dan inicio a un cambio de ideología política y social, sobre el reconocimiento de sus derechos, los cuales toman forma de cartas, contratos o pactos como lo fue el ‘Pacto o Fuero de León’ de 1188, el Fuero de Cuenca, de 1189 y la Carta Magna Inglesa, de 1215, la que inicia una serie de documentos y libertades a todo el pueblo inglés, hasta llegar al Bill of Rights, de 1689.

La experiencia jurídica inglesa se ve prolongada, de manera especialmente relevante para el progresivo desarrollo de los derechos humanos, en las colonias americanas. Así a través de las declaraciones de los derechos de los nuevos estados de la Unión Americana, especialmente la del estado de Virginia, de 1776, lo cual fue incorporada al texto de la Constitución del 17 de septiembre de 1787, como por medio de la clásica y trascendental declaración del hombre y del Ciudadano, de 1789, incorporada a la Constitución del 3 de Septiembre de 1791, habría de iniciarse una nueva etapa en el proceso de positivización de los derechos humanos.

“A partir de 1917, con la promulgación de la Constitución Mexicana, arrancarían la etapa actual de la evolución de los derechos humanos, las cuales, por un lado, la reivindicación de los derechos sociales, *lato sensu*, y su consagración constitucional”⁴⁶.

⁴⁶ UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO.-Diccionario de Derecho Constitucional, Editorial Porrúa, México, 2002, Pág. 174.

Siendo la libertad el mayor atributo del ser humano, se basa en tres rangos de derechos:

El primero, son los derechos del espíritu, los que se configuran en la libertad de pensamiento, de opinión, de reunión, de religión de conciencia y de expresión, considerados también el derecho a la igualdad, a la protección de las minorías, a la educación y el libre acceso a la cultura.

En segundo lugar, se refiere a los derechos destinados a garantizar la libre disposición y preservación del cuerpo; y de la salud mental, lo que encierra el derecho a la vida, la prohibición de la tortura y de la esclavitud; así como la condena a cualquier tipo de discriminación. Se incluye el derecho a la seguridad, a transitar libremente, a buscar asilo, protección de la salud y de la familia, el derecho al trabajo y a la propiedad individual y colectiva.

Y el último lugar, las garantías de igualdad ante la ley, el derecho a participar directa o indirectamente en el gobierno de la comunidad a acceder en igualdad de condiciones a las funciones públicas y a votar y a ser elegido en elecciones periódicas y auténticas por sufragio universal.

Una vez concluida la Segunda Guerra Mundial, los Derechos Humanos toman un interés como fue la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre y de la "Declaración Universal de Derechos Humanos (ambos de 1948); y más tarde, con la firma y ratificación del convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos, de 1950, de los Pactos Internacionales de la ONU sobre los Derechos Humanos, uno sobre los Derechos Civiles y Políticos, y otro sobre los Derechos Humanos, uno sobre los Derechos Civiles y Políticos, y otro sobre los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, ambos de 1966, así como de la Convención Americana sobre los Derechos Humanos o Pacto de San José de Costa Rica, de 1969 y de su Protocolo Adicional en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales denominado Protocolo Adicional de San

Salvador del 17 de noviembre de 1988, así como de la Carta Africana sobre Derechos Humanos y de los Pueblos (Carta de Banjul), aprobada en Nairobi, Kenia, el 27 de Julio de 1991”⁴⁷.

Las Constituciones de los diversos países incorporaran los Derechos Humanos bajo diferentes formas conocidas como catálogo o declaración de derechos y libertades de la persona humana, garantías individuales, derechos del pueblo, declaración de derechos, etc.

La concepción de Derechos Humanos es definida por la Doctora Mireilli Roccati como “aquellas facultades y prerrogativas inherentes a la persona humana, que le corresponden por su propia naturaleza, indispensables para asegurar su pleno desarrollo dentro de una sociedad organizada, mismos que deben ser reconocidos y respetados por el poder publico o autoridad, debiendo ser garantizado por el orden jurídico positivo”⁴⁸.

“Se entiende por Derechos Humanos al conjunto de garantías que establecen los ordenamientos legales nacionales e internacionales con objeto de proteger frente al poder público los derechos fundamentales de los seres humanos, en cuanto a su dignidad y el respeto que merecen por el mero hecho de pertenecer a la especie humana”⁴⁹.

“Conjunto de facultades, prerrogativas, libertades y pretensiones de carácter civil, político, económico, social y cultural, incluidos los recursos y mecanismos de garantía de todas ellas, que reconocen al ser humano, considerado individual y colectivamente”⁵⁰.

⁴⁷ Ibidem. Pág. 175

⁴⁸ QUINTANA ROLDÁN, Carlos et al.- Derechos Humanos, Segunda edición, Editorial Porrúa, México, 2001. Pág. 20

⁴⁹ Ibidem. Pág. 21

⁵⁰ UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO.- Diccionario, Op. Cit. Pág. 173

Los Derechos Humanos tienen ciertas características, y son las siguientes:

“Generales porque los tienen todos los seres humanos sin distinción alguno, y son universales porque para estos derechos no caben limitaciones de fronteras políticas, ni las creencias o razas, su esencia los lleva a manifestarse con dicha validez universal.

Son imprescriptibles porque no se pierden por el tiempo, ni por alguna circunstancia o causa que extinga a otros derechos no esenciales.

También son intransferibles, porque el derecho subjetivo derivado e individualizado que de ellos emana, no puede ser cedido, contratado o convenido para su pérdida o menoscabo.

Son permanentes, porque protegen al ser humano desde su concepción hasta su muerte, porque no tiene valor sólo por etapas o generaciones, si no siempre”⁵¹.

Con el paso del tiempo, el reconocimiento de los derechos naturales del hombre se han convertido en derechos positivos no sólo las leyes estatales, si no también están plasmados en acuerdos internacionales, estos derechos se han extendido a las agrupaciones sociales de manera abierta y progresiva, que se van adecuando a las nuevas necesidades del hombre, por lo tanto, corresponde a la Sociología del Derecho, la tarea, de contribuir al crecimiento real y a la consolidación de los derechos humanos; a través de la elaboración crítica de la formación de aquellos derechos que en el ámbito social no se han incorporado o sancionado por la ley; por ser la genética el terreno propio de la investigación socio-jurídica, ya que esta implica la aplicación de principios y métodos científicos a la vida social en el orden de fomentar a la salud.

⁵¹ QUINTANA ROLDÁN, Carlos.- Op. Cit. Pág. 22

Esto es, porque, la medicina misma entrado en conflicto con la sociedad debido a que sus beneficios, por razones sociales no alcanzan a toda la población. El progreso científico de la medicina ha sido mas rápido que su progreso social. Muchos problemas de salud han sido resueltos médicamente, pero socialmente permanecen sin tocar, frustrando el progreso. De aquí que la genética sea una ciencia que en el futuro puede llegara a tener un gran papel en la Sociología del Derecho, en cuanto se refiere a la herencia de todo aquello que se transmite de generación en generación, a través de los genes, el desarrollo de las potencialidades genéticas, favorables o desfavorables, puede ser frenado o estimulado por las leyes, de aquí la importancia de los Derechos Humanos, al reconocer al individuo, como persona y protegerla de los avances científicos, para que durante su investigación se busque el beneficio en los avances técnicos con el empleo de la ciencia médica a favor del hombre y evitar excesos en detrimento de la sociedad.

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada el 11 de noviembre de 1997 por la Conferencia General en su 29ª reunión por unanimidad y por aclamación, constituye el primer instrumento universal en el campo de la biología. El mérito indiscutible de ese texto radica en el equilibrio que establece entre la garantía del respeto de los derechos y las libertades fundamentales, y la necesidad de garantizar la libertad de la investigación. La Conferencia General de la UNESCO acompañó esa Declaración de una resolución de aplicación en la que pide a los Estados Miembros que tomen las medidas apropiadas para promover los principios enunciados en ella y favorecer su aplicación. El compromiso moral contraído por los Estados al adoptar la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos es un punto de partida: anuncia una toma de conciencia mundial de la necesidad, de una reflexión ética sobre las ciencias y las tecnologías. Incumbe ahora a los Estados dar vida a la Declaración con las medidas que se decidan adoptar, garantizándole así su paternidad.

Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos

Recordando que en el Preámbulo de la Constitución de la UNESCO se invocan los principios democráticos de la dignidad, la igualdad, el respeto mutuo de los hombres; impugnando el dogma de la desigualdad de los hombres y de las razas, se indica que la amplia difusión de la cultura, la educación de la humanidad para la justicia, la libertad, la paz son indispensables a la dignidad del hombre lo que constituye un deber sagrado que todas las naciones han de cumplir con un espíritu de responsabilidad de ayuda mutua, se proclama que esa paz debe basarse en la solidaridad intelectual moral de la humanidad. Declarando que la Organización se propone alcanzar mediante la cooperación de las naciones del mundo en las esferas de la educación, de la ciencia y de la cultura; los objetivos de paz internacional de bienestar general de la humanidad, para el logro de los cuales se han establecido la Naciones Unidas, como proclama la Carta.

Recordando solemnemente su adhesión a los principios universales de los derechos humanos afirmados, en particular, la Declaración Universal de los Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948 y los dos Pactos Internacionales de la Naciones Unidas de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; así como los Derechos Civiles y Políticos del 16 de diciembre de 1966; la Convención de las Naciones Unidas para la Prevención y Sanción del Delito de Genocidio del 9 de diciembre de 1948; la Convención Internacional de la Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial del 21 de diciembre de 1965; la Declaración de la Naciones Unidas de los Derechos del Retrasado Mental del 20 diciembre de 1971; la Declaración de las Naciones Unidas de los Derechos de los Impedidos de 9 diciembre de 1975; la Convención de la Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer del 18 de diciembre de 1979; la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Principios Fundamentales de Justicia para las Víctimas de Delitos y del Abuso del Poder del 29 de noviembre de 1985; la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño del 20 de noviembre de 1989; las Normas Uniformes de las

Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad del 20 de noviembre de 1993; la Convención sobre la Prohibición del Desarrollo, la Producción y el Almacenamiento de Armas Bacteriológicas (biológicas) y Toxínicas y sobre su Destrucción del 16 de diciembre de 1971; la Convención de la UNESCO relativa a la Lucha contra las Discriminaciones en la Esfera de la Enseñanza del 14 de diciembre de 1960; la Declaración de Principios de la Cooperación Cultural Internacional de la UNESCO del 4 de noviembre de 1966, la Recomendación de la UNESCO relativa a la Situación de los Investigadores Científicos del 20 de noviembre de 1974; la Declaración de la UNESCO sobre la Raza y los Prejuicios Raciales del 27 de noviembre de 1978; el Convenio de la OIT (N° 1119 relativo a la Discriminación en materia de Empleo y Ocupación del 25 de junio de 1958 y el Convenio de la OIT (N° 169) sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes del 27 de junio de 1989.

Teniendo presentes, y sin perjuicio de lo que dispongan, los instrumentos internacionales que pueden concernir a las aplicaciones de la genética en la esfera de la propiedad intelectual, en particular la Convención de Berna para la Protección de las Obras Literarias y Artísticas del 9 de septiembre de 1886 y la Convención Universal de la UNESCO sobre Derecho de Autor del 6 de septiembre de 1952 revisadas la última vez en París el 24 de julio de 1971; el Convenio de París para la Protección de la Propiedad Industrial del 20 de marzo de 1883, revisado por última vez en Estocolmo el 14 de julio de 1967; el Tratado de Budapest de la OMPI sobre el Reconocimiento Internacional del Depósito de Microorganismos a fines del Procedimiento en materia de Patentes del 28 de abril de 1977; el Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (ADPIC) anexo al Acuerdo por el que se establece la Organización Mundial del Comercio que entró en vigor el 1º de enero de 1995.

Es importante también el Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica del 5 de junio de 1992 y destacando a este respecto que el

reconocimiento de la diversidad genética de la humanidad, no debe dar lugar a ninguna interpretación de tipo social o político que cuestione la dignidad intrínseca y los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana, de conformidad con el preámbulo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

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

La UNESCO al promover y desarrollar la reflexión ética y las actividades conexas en lo referente a las consecuencias de los progresos científicos y técnicos en el campo de la biología y la genética, respetando los derechos y las libertades fundamentales del ser humano.

Proclama los principios siguientes y aprueba la presente Declaración:

A. LA DIGNIDAD HUMANA Y EL GENOMA HUMANO

Art. 1 El genoma 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.

Art. 2 a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características.

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.

Art. 3 El genoma humano, por su 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.

Art. 4 El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.

B. DERECHOS DE LA PERSONAS INTERESADAS.

Art. 5 a) Una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo, sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entrañe y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional.

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

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

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

e) Si en conformidad con la ley una persona no estuviese en condiciones de expresar su consentimiento, sólo se podrá efectuar una investigación sobre el genoma a condición de que el represente un beneficio directo para la salud, y a reserva de las autorizaciones y medidas de protección estipuladas por la ley. Una investigación que no represente un beneficio directo previsible para la salud sólo podrá

efectuarse a título excepcional, con la mayor prudencia y procurando no exponerla interesado si no a un riesgo y coerción mínimos, y si la investigación esta encaminada a reanudar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que se encuentren en las mismas condiciones genéticas, a reserva de que dicha investigación se efectuó en las condiciones previstas por la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

Art. 6 Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra los derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad.

Art. 7 Se deberá proteger en las condiciones estipuladas por la ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con la persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad.

Art. 8 Toda persona tendrá derecho, de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional, a una reparación equitativa de un daño del que pueda haber sido víctima, cuya causa directa y determinante pueda haber sido una intervención en su genoma.

Art. 9 Para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, sólo la legislación podrá limitar los principios de consentimiento y confidencialidad, de haber razones imperiosas para ello, y a reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos.

INVESTIGACIONES SOBRE EL GENOMA HUMANO

- Art. 10 Ninguna investigación relativa al genoma humano ni ninguna de sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos , de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de grupos de individuos.
- Art. 11 No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación de los fines de reproducción de los seres humanos. Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas practicas y a que adopten en el plano nacional o internacional las medidas que correspondan , para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presenta Declaración.
- Art. 12 Toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la procede de la libertad del pensamiento. Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, sobre todo en el campo de la biología, la genética, la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

CONDICIONES DE EJERCICIO DE LA ACTIVIDAD CIENTÍFICA.

- Art. 13 Las consecuencias éticas y sociales de las investigaciones sobre el genoma humano imponen a los investigadores responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad, tanto en la realización de las investigaciones como en la presentación y utilización de los resultados de estas. Los responsables de la formulación de políticas científicas públicas y privadas tienen también responsabilidades especiales al respecto.

- Art. 14 Los Estados tomaran las medidas apropiadas para favorecer las condiciones intelectuales y materiales propicias para el libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano, y para tener en cuenta las consecuencias éticas, legales, sociales y económicas de dicha investigación, basándose en los principios establecidos en la presente Declaración.
- Art. 15 Los Estados tomaran las medidas apropiadas para fijar el marco libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano respetando los principios establecidos en la presente Declaración, a fin de garantizar el respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana y proteger la salud pública . Velarán para que los resultados de esas investigaciones no puedan utilizarse con fines no pacíficos.
- Art. 16 Los Estados reconocerán el interés de promover, en los distintos niveles apropiados, la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones.

SOLIDARIDAD Y COOPERACIÓN INTERNACIONAL.

- Art. 17 Los Estados deberán respetar y promover la práctica de la solidaridad para con los individuos, familias o poblaciones particularmente expuestos a las enfermedades o discapacidades de índole genética o afectada por estas. Deberían fomentar, entre otras cosas las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquellas en las que interviene la genética,

sobre todo las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan a una parte considerable de la población mundial.

Art. 19 a) En el marco de la cooperación internacional con los países en desarrollo, los Estados deberán esforzarse por fomentar medidas destinadas a:

b) Las organizaciones internacionales competentes deberán apoyar y promover las iniciativas que tomen los Estados con los fines enumerados mas arriba.

FOMENTOS DE LOS PRINCIPIOS DE LA DECLARACIÓN

Art. 20 Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar los principios establecido en la Declaración, a través de la educación y otros medios pertinentes, y en particular, entre otras cosas, la investigación y formación en campos interdisciplinarios y el fomento de la educación en materia de bioética, en todos los niveles, particularmente para los responsables de la políticas científicas.

Art. 21 Los Estados tomaran las medidas adecuadas para fomentar otras formas de investigación, formación y difusión de la de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan plantear la investigación en biología , genética y medicina y las correspondientes aplicaciones. Se deberían comprometer, además, a favorecer al respecto un debate abierto en el plano internacional que garantice la libre expresión de las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas.

APLICACIÓN DE LA DECLARACIÓN

- Art. 22 Los Estados intentarán garantizar el respeto de los principios enunciados en la presente Declaración y facilitar su aplicación por cuantas medidas resulten apropiadas.
- Art. 23 Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar mediante la educación, la formación y la información, el respeto de los principios antes enunciados y favorecer su reconocimiento y su aplicación efectiva. Los Estados deberán fomentar también los intercambios y las redes entre comités de ética independientes, según se establezcan, para favorecer su plena colaboración.
- Art. 24 El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, contribuirá a difundir los principios enunciados en la presente declaración y a profundizar el examen de las cuestiones planteadas para su aplicación y por la evolución de las tecnologías en cuestión
- Art. 25 Ninguna disposición de la presente declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, un grupo o un individuo, un derecho cualquiera a ejercer una actividad o a realizar un acto que vaya en contra de los derechos humanos y las libertades fundamentales, y en particular los principios establecidos en la presente Declaración.

2.4 PERSONA SOCIAL

El origen etimológico de la palabra “persona viene del latín *personare*, resonar. La palabra *persona*, en si misma, parece venir de la voz *entrusca phersu* y significa originalmente la máscara en la representación teatral”⁵². Principalmente es en el teatro griego donde las personificaciones dramatizadas se mostraban al aire libre, en cuyas plazas públicas o anfiteatros era casi imposible que la voz del actor se alcanzara a escuchar por su público, y para poder dominar este obstáculo se le hizo a cada actor una máscara, a través del cual emitía su voz de manera clara y sonora. A esta máscara se le llamó *persona*, *personas*, *personar* que significa sonar mucho, resonar con gran ruido, hacer mucho estrépito”⁵³.

Como esta máscara era de imitación, a veces del retrato mismo del individuo representado por el cómico, la palabra *persona* llegó a usarse muy pronto en el sentido del personaje o papel escénico, pasando esta costumbre al teatro latino y, este a su vez, al lenguaje vulgar como sinónimo de hombre, que “es la traducción de la palabra griega *prósopon* o sea rostro que alguien muestra como propio”⁵⁴.

Pero el que introduce la palabra *persona* al mundo occidental, es el romano, Manlio Severino Boecio, filósofo de fines de siglo V y principios del VI de la era cristiana quien define a la “*Persona* es una sustancia individual de naturaleza racional”⁵⁵.

Al entrar al estudio del concepto de *persona* como ente social, encontramos que Antonio Millán Puelles nos dice que la *persona* es “un ser que por tener, no sólo instintos, si no también entendimiento y libertad, es capaz de sentir necesidades

⁵² GONZÁLEZ URIBE, Héctor.- *Hombre y Sociedad*, Editorial Jus, México, 1972. Pág. 2

⁵³ CERVANTES, Manuel.- *Historia y Naturaleza de Personalidad Jurídica*, Editorial Cultura, México, 1932, Pág. 10

⁵⁴ GONZÁLEZ URIBE, Héctor.- *Op. Cit.* Pág. 14

⁵⁵ *Ibidem.* Pp. 20 y 21.

morales, tanto con relación a su cuerpo como respecto a su espíritu, y que, por ello, tiene también derecho a satisfacer esta doble clase de necesidades”⁵⁶.

Antonio Aróstegui explica que “la persona es un ser espiritual cuya espiritualidad viene dada por dos características principales: el conocimiento intelectual o conciencia y la voluntad libre”⁵⁷.

Para Héctor González Uribe, “el hombre, desde luego, es una persona y, como tal, un ser racional y libre, que no sólo tiene fines biológicos inmediatos, de conservación y reproducción, si no fines culturales y morales de la mas elevada calidad”⁵⁸.

Según estos autores, el hombre es persona, en cuanto tiene libertad, que lo capacita para obrar y no sólo su instinto, lo hace ser persona, cuya libertad no es posible sin el entendimiento, y al tener un cuerpo, necesita de cosas materiales para satisfacer de manera instintiva, es decir, debe cubrir sus necesidades primarias como serían la alimentación, el vestido, etc., es menester no olvidar sus necesidades espirituales tan importantes como la religión, la ciencia, el arte, etc. Así es, como el hombre, es persona al tener a su merced, el entendimiento y el sacar provecho de la naturaleza material, pues, el hombre no vive solo o aislado, es aquí donde deriva su sociabilidad, en primera instancia de la necesidad que tienen los seres humanos de ayudarse recíprocamente, siendo la sociedad donde el hombre logra su plena autorrealización, con el trato interpersonal desarrolla sus capacidades de conocimiento y de decisión (libertad).

⁵⁶ MILLÁN PUELLES, Antonio.-Persona Humana y Justicia Social, Ediciones Rialp, Madrid, 1962, Pág. 14

⁵⁷ ARÓSTEGUI, Antonio.- La Persona, Editorial CEUTA, Madrid, 1963, Pág. 33

⁵⁸ GONZÁLEZ URIBE, Héctor.- Op. Cit. Pág.18

2.5 DERECHOS DE LA PERSONALIDAD

Es necesario de destacar, que al estudiar los derechos de la personalidad, estos derechos son fundamentales para los hombres, siendo el principal el derecho de la vida y su protección, tanto por la ciencia jurídica como por la ciencia medica.

Por lo que, “al venir al mundo un nuevo ser humano, lleva en si, y lo acompañan durante toda su vida un conjunto de derechos innatos, originarios, que le corresponden tan solo por el hecho de ser hombre: son los llamados derechos de la personalidad”⁵⁹.

Para Federico Puig Peña los expresa como “aquellas facultades que corresponden al hombre en cuanto es persona que no podrían desconocérsele sin negar esa cualidad”⁶⁰.

Dice Degni que por “derechos de la personalidad es necesario entender a aquellos derechos subjetivos particulares que encuentran también su fundamento en la personalidad, que se dirigen a garantizar a la persona el goce de sus facultades del cuerpo y del espíritu, atributos esenciales de la misma naturaleza humana, condiciones fundamentales de su existencia y de su actividad”⁶¹.

Los derechos de la personalidad son los “bienes constituidos por determinados atributos o cualidades físicas o morales del hombre individualizado y reconocidos por el ordenamiento jurídico, que tiene por objeto el goce de bienes fundamentalmente a la persona como la vida y la integridad física”⁶², tradicionalmente el derecho civil ha considerado que la personalidad comienza con el nacimiento y termina con la muerte.

⁵⁹ BORREL MACÍA, Antonio.- Derechos Sobre su Propio Cuerpo Vivo y Muerto de Otros Hombres, Editorial Bosch, Barcelona España, 1954. Pág. 14

⁶⁰ BERGOLIO DE BROWER DE KONING, María Teresa et al.- Transplante de Órganos entre Personas con Órganos de Cadáveres, Editorial Hamurabi, Buenos Aires Argentina, 1983, Pág. 4

⁶¹ Ibidem.

⁶² MAGALLÓN IBARRA, Jorge.- Derechos de la Personalidad, Editorial Porrúa, México, Pág. 9

Los derechos de la personalidad, pretenden equilibrar ante la ley a todas las personas proporcionándoles igualdad y estableciéndolo en nuestro derecho civil, en su calidad de derechos patrimoniales no pecuniarios, en tanto, la existencia de estos derechos llamados por la doctrina como de la personalidad son requisitos indispensables para la realización de los fines del hombre y no son cuantificables en dinero, porque como derechos personalísimos recaen sobre los modos físicos y morales de ser de la persona, como atributo esencial de los derechos subjetivos que la sociedad protege y respeta.

La doctrina otorga a la figura de los derechos de personalidad las siguientes características:

- Innatos u originario.- toda vez que pertenecen al hombre por el simple hecho de ser hombre, por razón de nacimiento sin que para adquirirlos sea menester un modo o título legal de adquisición.
- Personalísimos.- puesto que estar en presencia de derechos individuales, privados y absolutos.
- Individuales.- porque sólo son propios de la persona física.
- Privados.- porque pertenecen al individuo en cuanto tal.
- Absolutos.- porque son eficaces frente a todos, están dotados de eficacia erga omnes, como los derechos reales, respecto de ellos, existe en deber universal o general de respeto.
- Extrapatrimoniales.- por considerarse fuera del comercio como tratamiento jurídico privilegiado o de especial amparo que reciben estos derechos se justifica precisamente por razón de la dignidad de la persona que no puede ser objeto de tráfico jurídico.
- Irrenunciables.- por su titular, son Inexpropiables e Inembargables, ya que al carecer de valor económico resultan inestimables e inútiles como objeto de expropiación, sin embargo, sólo tiene relevancia para su titular, no para los demás, son imprescriptibles, no pueden extinguirse por prescripción, sólo acaban con la muerte de su titular.

Se hallan diversas clasificaciones referentes los derechos de la personalidad, ya que los expertos que plantean el tema incluyen u omiten derechos, que por los avances de la sociedad, dejan desamparados a la persona frente a los potenciales abusos del Estado, por la aparición de otros posibles derechos de la personalidad, los cuales no pueden ocultarse su naturaleza por ser derechos emanados de la persona, los cuales deben ser protegidos y respetados.

Justamente encontramos la clasificación del Lic. Gutiérrez y González como una de las más acertadas al igual que completas, y se transcribe así:

“A.- Parte social pública.

- a) Derecho al honor o reputación.
- b) Derecho al título profesional.
- c) Derecho al secreto o a la reserva.
- d) Derecho al nombre.
- e) Derecho a la presencia estética.
- f) Derecho de convivencia.

B.- Parte Afectiva.

- a) Derecho de afección.

C.- Parte Físico-Somática.

- a) Derecho a la vida
- b) Derecho a la libertad.
- c) Derecho a la integridad física.
- d) Derecho ecológico.

E.- Derechos relacionados con el cuerpo humano.

- a) Disposición total del cuerpo
- b) Disposición de partes del cuerpo.

c) Disposición de accesiones del cuerpo.

D.- Derechos sobre el cadáver.

a) El cadáver en sí.

b) Partes separadas del cadáver”⁶³.

2.5.1 Derecho a la Vida y a la Intimidad.

Como parte de los derechos de la personalidad la vida es uno de los clasificados como innatos esenciales, el derecho de la vida “Castán Tobeñas manifiesta que entre los derechos de la personalidad, llamados con mucha razón Derechos esenciales, ninguno lo es tanto como el Derecho a la vida, ya que este es el bien supremo del ser humano, sin el cual no cabe la existencia y el disfrute de los demás bienes” ⁶⁴.

La vida, por tanto, se presenta como el mayor de los bienes y valores esenciales de la existencia del hombre, pues, de que serviría tener derecho a la educación si no existiera la vida: Ningún derecho tendría razón de existir. “ Dentro de la esfera personal y cual es sabido, el bien por la excelencia, presupuesto indispensable para que todos los demás se den en les la vida”⁶⁵.

El Derecho a la vida, es el Derecho de la persona a ser respetada en su integridad física. “La vida de las personas esta protegida por disposiciones diversas que ofrecen como rasgo común integrar una tutela de carácter público, independiente, por tanto, de la voluntad de los individuos” ⁶⁶.

⁶³ GUTIÉRREZ Y GONZÁLEZ, Ernesto.-El Patrimonio, Tercera edición, Porrúa. México, 1990. Pág. 257

⁶⁴ Ibidem. Pág. 924

⁶⁵ ROGEL VIDE, Carlos.- Derecho de la Persona, Editorial J. M. Bosch, Barcelona España, 1998, Pág. 130

⁶⁶ GARRONE, José Alberto, Diccionario Jurídico, Editorial Abeledo-Perrot. Tomo I Buenos Aires, 1989, Pp. 653 y 654.

Es de especial importancia explicar cual es el momento en que surge o se genera el derecho a la vida. El origen de cada ser humano esta en la unión de gametos, los cuales dan inicio a la primera célula embrionaria, la cual constituirá el origen de la personalidad, formada por las características aportadas por el padre y la madre.

“En el momento mismo de la concepción, momento inicial de un largo camino que conducirá verosímilmente al nacimiento, comienza el surgir de la vida. Entre la concepción y el nacimiento se pueden distinguir los tres siguientes estudios biológicos: momento de cigoto o preembrión, fruto de la fecundación por unión de los gametos, el óvulo y el espermatozoide, y su desarrollo hasta que se implanta en la pared del útero materno, tras semana o semana y media; momento del embrión: desde que el cigoto se implanta en el útero hasta el tercer mes de embarazo señala el origen e incremento de la órgano génesis, momento del feto con apariencia humana y órganos formados, que maduran paulatinamente; desde el tercer mes de embarazo hasta el parto”⁶⁷.

Gutiérrez y González argumenta el “derecho a la vida no surge sino hasta que el ser humano nace, pues antes no se puede decir que tiene ese derecho. No se debe confundir un derecho a la vida con lo que pudiera designarse, pero que no se da, ni existe, derecho a obtener la vida;”⁶⁸ es decir, que el engendrado, aún no nacido, no es susceptible de gozar de un derecho a la vida, por que justamente carece del motivo ineludible para poder reclamar e intentar su ejercicio y defensa, luego entonces la probabilidad de adquirir derechos va ligado a la circunstancia de ser persona; y para ser persona se requiere haber nacido, a pesar de esto no quiere decir que ese futuro ser humano sea indiferente para el derecho, pues, este crea un eje de imputación legal, le protege, pero no le da un derecho a la vida, como prohibir el atentar contra su vida, prohibir el aborto, puede ser heredero.

⁶⁷ ROGEL VIDE, Carlos.- Op. Cit. Pág. 131

⁶⁸ GUTIÉRREZ Y GONZÁLEZ, Ernesto.- Op. Cit. Pág. 927

Para finalizar podemos decir que “el derecho a la vida, se genera con el nacimiento, pero que ese derecho no lo tiene el concebido, y que tampoco hay un derecho a obtener la vida”⁶⁹.

Pero el Derecho a la vida no es un derecho absoluto de se regocija de ella, pues, el derecho a vivir, comprende también el derecho a preservarla, conservarla. “Del derecho a la vida y del deber de respeto a la misma, se siguen las prohibiciones del suicidio y del homicidio,”⁷⁰ alguien en pleno uso de sus facultades decide por motivos religiosos o de otra índole siga su curso y prescinda de atenciones, medicamentos o tratamientos médicos.

El Derecho a la vida tiene un contenido de preservación, como requisito para llevar a buen fin la existencia humana, así como el deber de respetar, el cual encuentra su cimiento en la misma naturaleza del individuo, donde no concurre un derecho a disponer de ella caprichosamente; por lo tanto, la persona tiene derecho a la vida y la sociedad a legitimarla.

Por lo anterior, se ha determinado la ilicitud de atentar voluntariamente contra la vida, sin embargo, en situaciones en que el mismo Derecho a la vida se puede perder sin ser ilícito; como en los casos en que espontáneamente el individuo arriesga su vida al tratar de salvar otra vida, en el supuesto de los boxeadores, corredores de autos o toreros exponen su propia vida cumpliendo un contrato, ya sea deportivo o de espectáculos como ocurre con los cirqueros, es semejante en el momento en que una persona se expone a una intervención quirúrgica con el riesgo de perder la vida, de manera impuesta, como acontece con el servicio militar que en defensa de la patria, la ley le impone la necesidad de arriesgar la vida en batalla de manera responsable pero involuntaria.

La legislación Mexicana tutela el Derecho a la vida a través de las siguientes normas substanciales: en el Derecho Constitucional en los artículos 14, párrafo

⁶⁹ Ibidem. Pág. 928

⁷⁰ TRUEBA, Eugenio.- Derecho y Persona Humana, Editorial Jus, Primera edición, México, 1966, Pág. 203

segundo “Nadie puede ser privado de la vida, de la libertad o de sus propiedades, posesiones o derechos, sino mediante juicio seguido ante los tribunales previamente establecidos en el que se cumplan las formalidades esenciales del procedimiento y conforme a las leyes expedidas con anterioridad al hecho”⁷¹.

Artículo 22 párrafo tercero: “Queda también prohibida la pena de muerte, por delitos políticos, y en cuanto a los demás sólo podrá imponerse al traidor a la patria en guerra extranjera, al parricida, al homicida con alevosía, premeditación o ventaja, al incendiario, al plagiaro, al salteador de caminos, al pirata y a los reos de delitos graves del orden militar”⁷².

Dentro del Derecho Penal se protege el Derecho a la vida, a través del Código Penal Federal, en su artículo 335; “en el caso de Abandono de Personas por el que sanciona el abandono de un niño, de una persona enferma cuando existe obligación de cuidársele; así como el abandono del cónyuge o hijos”⁷³.

Con respecto al campo del Derecho Civil, no consagra expresamente como un Derecho a la vida, sin embargo, el Código Civil en su artículo 98 fracción IV : para contraer matrimonio debe presentarse certificado médico o certificado prenupcial asegurando que “bajo protesta de decir verdad, que los pretendientes no padecen sífilis, tuberculosis, ni enfermedad alguna crónica e incurable que sea, además contagiosa y hereditaria”⁷⁴, a partir de este precepto se pretende proteger la vida de los contrayentes, hablando del artículo 308 del mismo ordenamiento que instituye el deber de otorgar alimentos a los descendientes, es decir, por parte de los ascendientes; dándole una protección a la vida a los primeros.

En el ámbito de las relaciones internacionales la ONU, establece en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre en su artículo 3° ‘Todo individuo tiene

⁷¹ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos Editorial Sista, México 2004.

⁷² Ibidem.

⁷³ Código Penal Federal

⁷⁴ Legislación Civil y su Interpretación por el Poder Judicial de la Federación. Poder Judicial de la Federación. Suprema Corte de Justicia de la Nación, México 2003. Código Civil para el Distrito Federal.

derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad personal'; cuando hablamos de todo individuo, nos a cualquier persona que por el simple hecho de existir, halla en su naturaleza tal intimidad no por que el Estado se la otorgue sino por que es innato a él. Además podemos agregar "que el derecho a la vida explica la integridad física y el derecho en general al mantenimiento de las funciones vitales"

⁷⁵.

Con la descodificación del genoma humano, la vida se podía ver perjudicada desde la concepción de la persona debido a los diagnósticos genéticos, se especificarán los defectos que un ser humano posiblemente vaya a tener, lo que dará pauta a que muchos de los padres podrán elegir no tener descendencia defectuosa y que se practique un aborto eugenésico a la progenitora, lo cual, nos conlleva a la selección de personas, provocando la denigración de la especie, debido a que se sobrepone a los derechos que tienen los padres por encima del máspreciado y elemental el Derecho a la vida que tenemos los hombres.

Los adelantos científicos que han experimentado tanto la medicina, como las ramas de la biología, han sido de una manera muy acelerada, que no permiten que nuestra ciencia jurídica pueda realizar análisis profundos y minuciosos de estos temas, que surgen y requieren ser regulados de una manera eficaz y adecuada a los problemas que se presentan o se presentarían, de tal manera, que el derecho a la intimidad es uno de los derechos que se vulnera o vulnerará con más facilidad, debido a los referidos avances, porque con las huellas genéticas que se practiquen se obtendrá una información genética que requiere de una protección legal.

"En el ámbito de la intimidad como tema se han situado los siguientes sexualidad, noticias relativas a la salud de las personas o cualesquiera otros hechos –sean ciertos o no- relativos a su vida privada o intima, secreto profesional, de la correspondencia y de las comunicaciones, sanción de abuso en el manejo de

⁷⁵ TRUEBA, Eugenio.- Op. cit. Pág. 207.

datos e información relativa a las personas por parte de quien las posee, uso ilegal de la informática”⁷⁶.

La esfera jurídica de la vida privada de la persona necesariamente abarca diversos ámbitos en los cuales se encuentra el laboral, de seguros de salud, sexual, etc.; el derecho debe protegerlos de las injerencias ilícitas por parte de otras personas.

Nuestra Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos vigente, dice en su artículo 16 párrafo “Nadie puede ser molestado en su persona, familia, domicilio, papeles o posesiones, sino en virtud de mandamiento escrito de la autoridad competente, que funde y motive la causa legal del procedimiento”⁷⁷.

El Estado Mexicano coloca como una garantía el derecho a la vida privada, la mencionada garantía tiene la necesidad de una legislación mucho más específica, en cuanto ha que debemos entender por derecho a la intimidad, en el ámbito civil, sobre todo en el Código del Distrito Federal vigente, ya que en el artículo 1916 del citado ordenamiento exclusivamente enuncia a la vida privada, cuando habla del daño moral, diciendo: se puede entender por daño moral la afectación que unas personas sufren en sus sentimientos vida privada, sin embargo el mencionado ordenamiento únicamente establece la sanción para el que cause daño moral en la vida privada de alguien, pero nunca menciona, los elementos para determinar que es la intimidad de la vida privada, y que límites debe tener, para aplicarle la reparación del daño ocasionado en caso de violación, realizada por particulares.

Por otra parte, es preciso aclarar que los comentados derechos existen en el Código Civil Federal vigente y sólo se refiere al daño moral y se consideran “protegidos los derechos de la personalidad. Aunque no existe una referencia legislativa concreta, la doctrina nacional e incluso las decisiones judiciales han

⁷⁶ ROGEL VIDE, Carlos.- Op. Cit. Pág. 140.

⁷⁷ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Op. Cit.

asentido en considerar como derechos de la personalidad a los bienes que se vulneran para que surja el daño moral,”⁷⁸.

Por lo tanto, observando la Legislación Civil Federal sólo contempla el daño moral y hace una mención de lo que considera como derechos de la personalidad de los bienes que se vulneran para que surja el daño moral y hace una enunciación de lo que considera como derechos de la personalidad, entre otros la vida privada, pero al igual que el Código Sustantivo Civil para el Distrito Federal vigente que consideramos que debido a los avances genéticos requieren una regulación más específica y amplia, en donde se reglamente los elementos mas generales, las características del derecho a la intimidad.

Actualmente únicamente se establece una sensación que consiste una indemnización por el daño moral ocasionado, por tal motivo, encontramos una pobre regulación sobre el derecho a la intimidad de la persona frente a sus iguales particulares.

Los elementos que se deben de tomar en consideración para la elaboración de un concepto del derecho a la intimidad, son que es una privilegio que tiene la persona de proteger su ámbito personal y privado, es decir, su vida privada, contra las intromisiones o difusiones ilícitas por parte de terceros, siempre y cuando no perjudique los derechos de terceros, como podemos analizar estos son los elementos básicos que se deberán tomar en consideración para elaborar un concepto de este derecho.

Es importante manifestar que el derecho a la intimidad nunca será absoluto, en virtud de que siempre se deberán poner límites y estos desde nuestro punto de vista particular, serán por causa de interés público o bien privado, cuando se dañe

⁷⁸ CIENFUEGOS SALGADO, David.- Los Derechos de la Personalidad en México, Revista Electrónica del Derecho Mexicano, No. 15, Abril 2001, Consultado en internet Dirección <http://www.vlex.com/>

a aquellos que demuestren un mejor derecho, siempre y cuando se justifique su derecho. Aunque el valor jurídico que se protege con este derecho, si es fundamental.

En el derecho a la intimidad se encuentran implícitos otros derechos que se derivan de este, como lo son el derecho al respeto de la correspondencia, protegido en el Código Penal, sancionando al que viole la correspondencia de un sujeto, con ello se hace prevalecer la discreción y hasta el secreto requerido en relación con la correspondencia del sujeto.

En lo que se refiere al secreto profesional, implica una obligación, y el cliente tiene derecho a que el profesionalista que él consulte guarde el secreto confiado, ese derecho opinamos que ya se encuentra reglamentado y no requiere mayor análisis.

CAPITULO III EL DERECHO GENÓMICO EN MÉXICO

3.1 ANTECEDENTES LEGISLATIVOS EN MÉXICO

Derivado de la revolución cultural que el desciframiento del Genoma Humano causó y de los vertiginosos avances que este descubrimiento derivó, se implementaron acciones que se tradujeron en una dinámica y veloz adaptación de nuestro marco jurídico a este avance científico.

Mediante estos instrumentos jurídicos, nuestro Estado de Derecho busca la regulación del Genoma a efecto de impulsar su estudio, difusión y principalmente protección del mismo.

3.1.1 Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos

Constitucionalmente México tiene una forma de Estado social de derecho, como características lo son la de la soberanía del pueblo, una distribución de poderes efectiva, garantías individuales así como derechos sociales, una economía estatal y una separación clara de las órdenes religiosas con el gobierno.

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, es un instrumento de derecho para afianzar valores, norma superior y fundamental, establece una serie de preceptos que vienen a proteger los derechos del hombre, llamadas constitucionalmente garantías individuales, “postula y establece los derecho a la vida y a la conservación de la salud de los habitantes del país, elevando ambos al rango de garantías individuales”⁷⁹.

Siendo la Constitución un instrumento idóneo para asegurar valores mediante diversas normas jurídicas, denominense Constituciones, Leyes, Códigos, Tratados, Convenios etc., en este contexto es trascendental corroborar si, a través, de su legislación en México responde a los principios éticos jurídicos

⁷⁹ HURTADO OLIVER, Xavier.- El Derecho a la Vida y a la Muerte. Editorial Porrúa, México, 1999. Pág. 169.

necesarios para el desarrollo que la descodificación del genoma humano implica por medio del Proyecto Genoma Humano.

Las tradicionales garantías individuales, podemos mencionar las de educación, sistemas de salud, libertad de culto, de tránsito, de expresión, de imprenta, igualdad legal, asociación, comunicación, información, propiedad, etc., estas garantías que otorga la Constitución no son exclusivas del individuo, sino para cualquier persona de Derecho que tenga calidad de gobernado; artículo 1º párrafo primero.- “En los Estados Unidos Mexicanos todo individuo gozará de las garantías que otorga esta Constitución, las cuales no podrán restringirse ni suspenderse, sino en los casos y las condiciones que ella misma establece”⁸⁰.

Las garantías individuales al igual que las sociales se encuentran contempladas por la Constitución en México, por lo que se considera como una Constitución social, entre las garantías antes mencionadas podemos identificar a la da libertad, en el mismo cuerpo del artículo 1º en el párrafo segundo: “Esta prohibida la esclavitud en los Estados Unidos Mexicanos. Los esclavos del extranjero que entren al territorio nacional alcanzarán por ese sólo hecho, su libertad y la protección de las leyes”⁸¹

Por otro lado identificamos la de la vida en el artículo 14 párrafo segundo.- “Nadie podrá ser privado de la vida, de la libertad o de sus propiedades, posesiones o derechos, sino mediante juicio seguido ante los tribunales previamente establecidos en que se cumplan las formalidades esenciales del procedimiento y conforme a las leyes expedidas con anterioridad al hecho”⁸².

La igualdad esta establecida por el ya mencionado artículo primero sólo que ahora en el párrafo tercero. “Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las capacidades diferentes, la condición

⁸⁰ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos Editorial Sista, México 2004.

⁸¹ Ibidem.

⁸² Ibidem.

social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas”⁸³. No obstante que garantiza la igualdad y muy especialmente en relación en las condiciones de salud por lo que se refiere a la carga genética del ser humano en cuanto a las múltiples enfermedades que se heredan y pudiera considerarse como enfermo al individuo, se completaría aún más si consideramos la discriminación por motivo de la dotación genética de cada individuo. La garantía que contempla el derecho a la salud es el al artículo 4º párrafo cuarto; “Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución”⁸⁴.

Se observa que la Constitución garantiza el acceso a la protección de la salud, sin embargo, no determina el acceso a la Medicina Genómica.

El artículo 11º. En su primer párrafo garantiza el derecho a la intimidad, privacidad al comentar “Nadie puede ser molestado en su persona, familia, domicilio, papeles o posesiones, si no en virtud de mandamiento escrito de la autoridad competente, que funde y motive la causa legal del procedimiento”⁸⁵, con la descodificación del genoma humano y al ser este considerado como patrimonio biológico de la humanidad siendo menester de los Estados protegerlo, ya que, es parte de la individualidad, no obstante, se debe determinar en este artículo que al ser persona se cuenta con una carga genética además de la familia y el domicilio, que pueden ser violados.

⁸³ Ibidem

⁸⁴ Ibidem.

⁸⁵ Ibidem.

Encontramos que el artículo 5° párrafo primer “A ninguna persona podrá impedirse que se dedique a la profesión, industria, comercio o trabajo que le acomode, siendo lícitos”⁸⁶; esta es una garantía que por ningún motivo debe ser puesta en peligro; pero si con la información sobre las capacidades y habilidades de las personas que resulten de conocer un examen genético, se quisiera limitar este derecho, se presenta el problema de la discriminación en las relaciones laborales que harían los patronos apoyándose en las características genéticas de cada trabajador, se producirían despidos injustificados, salarios más bajos, consecuentemente desempleo permanente. “En ese tenor, la legislación laboral (específicamente se refiere a la Ley Federal del Trabajo) regula en sus artículos 3° y 4°, ciertos principios que tutelan la libertad del trabajo y la dignidad de quien lo presta, a través del aseguramiento de vida, salud y nivel económico decoroso para el trabajador”⁸⁷.

Los valores emanados de los avances científico tecnológicos como lo son la dignidad intimidad e integridad genética deben contemplarse, independientemente de las garantías ya mencionadas y consagradas por nuestra máxima Carta Magna.

3.1.2 El Código Civil para el Distrito Federal.

La normatividad respecto a figuras jurídica como la capacidad y personalidad jurídica, matrimonio, nulidad y divorcio, maternidad, paternidad y filiación, son derechos hereditarios corresponde al Código Civil.

⁸⁶ NIETO CASTILLO, Santiago.- Notas sobre el Derecho Genómico en México. Revista Derecho y Cultura, órgano de Divulgación de la Academia Mexicana para el derecho, la educación y la cultura A. C. Num. 5 Invierno-Primavera, 2002. Pág. 119.

⁸⁷ Ibidem

“Los grandes avances alcanzados por la genética repercuten en forma extraordinaria en el ámbito personal y familiar. La persona como poseedora de su patrimonio genético tiene derecho a la protección del mismo, pero al mismo tiempo, la estrecha relación que ella llega a tener con su cónyuge y la transmisión de ese patrimonio a su descendencia involucran a todo el grupo familiar”⁸⁸.

Por lo que se refiere a la legislación civil en este caso directamente el Código Civil para el Distrito Federal, presenta una escasez en relación a defender y tutelar los derechos a la intimidad y el patrimonio genético como un derecho de la personalidad.

El derecho a la intimidad esta protegido por la Constitución más no por el Código Civil, pues, la invasión a la intimidad genética de una persona implica vulnerar ese derecho, es decir, el derecho a la intimidad individual y familiar al igual que el de la información, la salud y sobre todo el derecho de filiación de los hijos para con el padre o la madre, “el problema relativo a la tutela de la intimidad de los datos genéticos de cada individuo y los medios que otorga el Derecho Civil para la reparación del daño ocasionado”⁸⁹.

Artículo 22.- “La capacidad jurídica de las personas se adquiere por el nacimiento y se pierde por la muerte, pero desde el momento en que el individuo es concebido, entra bajo la protección de la ley y se le tiene por nacido, para los efectos declarados en el presente Código”⁹⁰.

⁸⁸ BRENA SESMA, Ingrid.- Reflexiones en torno al Derecho Genómico. “Informe sobre la Legislación en materia de Derechos de la personalidad y de la familia relacionada con el genoma humano, UNAM, Primera edición. México, 2002. Pág. 155.

⁸⁹ DE LA PARRA TRUJILLO, Eduardo.- Reflexiones Jurídicas y Sociales. Derecho y Cultura, Órgano de Divulgación de la Academia Mexicana para el Derecho, la Educación y la Cultura, A. C., Numero 5, Invierno-Primavera, 2002, Pág. 150.

⁹⁰ Compila IX. Compilación de Leyes. Suprema Corte de Justicia de la Nación, Poder Judicial Federal, México, 2004, s/p. Código Civil para el Distrito Federal.

Artículo 23.- “La minoría de edad, el estado de interdicción y las demás incapacidades establecidas por la ley, son restricciones a la personalidad jurídica, que no deben menoscabar la dignidad de las personas ni atentar contra la seguridad de la familia pero los incapaces pueden ejercitar sus derechos o contraer obligaciones por medio de sus representantes”⁹¹.

Los artículos anteriores perturban especialmente a la fecundación *in vitro*, ya que, en su función se halla la producción de embriones para la implantación en el útero, si el artículo 22 establece que el derecho comienza con la concepción dándole al embrión ya el carácter de persona, y por consiguiente, en el posterior precepto, el artículo 23 divulga que quienes aportan sus células germinales, en este caso los padres deben ejercer los derechos a la vida y a la integridad física y moral del embrión. Por lo que, en nuestra legislación los embriones son personas con derechos ligados a la amparo de sus padres.

En el caso de la criconservación (estudio de los procesos que se producen a temperaturas extremadamente bajas), de los embriones, de los cuales no se tiene la certeza de que sean implantados para una gestación, por lo que en su caso más común, el destruirlos corresponde a un acto ilícito.

“Reconocemos que la filiación no es una institución creada, sino un hecho natural que el derecho acepta, reconoce y regula, inspirado en un criterio de protección que se basa en la naturaleza y en el interés social”⁹².

Existe una conflicto para comprobar si la relación sexual generó el embarazo, para lo cual, normativamente existen una serie de supuestos, a fin de asegurar la filiación de los hijos nacidos del matrimonio se trata, en el artículo 324. “Se presumen hijos de los cónyuges:

⁹¹ Ibidem

⁹² BRENA SESMA, Ingrid.- Op. Cit. Pág. 162.

I. Los hijos nacidos después de ciento ochenta días contados desde la celebración del matrimonio;

II. Los hijos nacidos dentro de los trescientos días siguientes a la disolución del matrimonio, ya provenga ésta de nulidad del contrato, de muerte del marido o de divorcio. Este término se contará en los casos de divorcio o nulidad, desde que de hecho quedaron separados los cónyuges por orden judicial”⁹³. Ante la presunción anterior, sólo se puede interponer como prueba en la cual el varón de haya tenido relaciones sexuales con su cónyuge, durante los primeros 120 días que anteceden al nacimiento. Además de la pruebas que brinde o se logren del avance científico, así lo afirma el artículo 325 del Código Civil para el Distrito Federal.

La forma de establecer la filiación en cuanto a los hijos nacidos fuera del matrimonio para la madre simplemente con el nacimiento, y respecto al padre se da por reconocimiento voluntario o por sentencia. **CPC causal de divorcio**

Es de trascendental importancia determinar “cuando los gametos que generaron al embrión proceden de la pareja y la implantación se efectúa en el útero de la cónyuge el procedimiento equivaldría a la inseminación homologa”⁹⁴, por lo que resulta inútil en este caso discutir sobre la filiación del padre o madre.

El problema resulta, cuando los embriones proceden de terceros extraños a la pareja, la condición del hijo, correspondería atribuir la maternidad a la madre gestadora y la paternidad al marido.

Lo anterior nos lleva a señalar que los embriones son capaces de adquirir por testamento o por intestado cuando por la ley les corresponda ese derecho. De la capacidad para heredar.

⁹³ Compila IX. Op. Cit. Código Civil para el Distrito Federal.

⁹⁴ HURTADO OLIVER, Xavier.- Op. Cit.- Pág. 187.

Artículo 1314 del mismo Código Civil para el Distrito Federal, “Son incapaces de adquirir por testamento o por intestado, a causa de falta de personalidad, los que no estén concebidos al tiempo de la muerte del autor de la herencia, o los concebidos cuando no sean viables, conforme a lo dispuesto en el artículo 337”⁹⁵.

Se reúne el requisito del artículo anterior cuando los embriones concebidos son aportados por los padres en vida, artículo 337. “Para los efectos legales, sólo se tendrá por nacido al que, desprendido enteramente del seno materno, vive veinticuatro horas o es presentado vivo ante el Juez del Registro Civil. Faltando algunas de estas circunstancias, no se podrá interponer demanda sobre la paternidad o maternidad”⁹⁶.

Parte de los derechos de la personalidad, es el derecho a la vida, la persona tiene derecho a mantener parte de su vida reservada del conocimiento del resto del mundo incluso sus antecedentes genéticos, pues, se viola la vida privada si se comunican y divulgan los datos genéticos. “La intromisión a la intimidad se autoriza por un imperativo del interés público como lo son los derechos del menor a establecer su filiación y las consecuencias jurídicas que ésta conlleva, derecho al nombre, a los alimentos, a la sucesión legítima”⁹⁷, pero no sólo habría que proteger los derechos del menor, pues, también la protección debe otorgarse al padre biológico y al otorgarle su nombre, preocuparse de su educación, etc.

El hombre es un ser social por lo que no puede vivir solo, por lo que en momento de unirse a otra persona (matrimonio o concubinato) y procrear resulta imposible no invadir su intimidad genética; si consideramos el interés de su pareja de conocer si como resultado de un examen genético este es propenso a sufrir alguna enfermedad congénita.

⁹⁵ Legislación Civil y su Interpretación por el Poder Judicial de la Federación. Op. Cit.

⁹⁶ Legislación Civil y su Interpretación por el Poder Judicial de la Federación. Op. Cit.

⁹⁷ BRENA SESNA, Ingrid.-Op. cit. Pág. 164

Por lo que se valdría aprovechar la práctica genética para evidenciar la concurrencia de algún impedimento para contraer matrimonio, a través del artículo 156 del Código Civil para el Distrito Federal en su fracción IX, señala como impedimentos para que se lleve a cabo el contrato de matrimonio: que alguno de los cónyuges padezca de incapacidad la que refiere la fracción II del artículo 150 del mismo Código Civil para el Distrito Federal

Por lo que se refiere al examen prenupcial ahora se convierte en examen genético, de acuerdo a la fracción IV del antes mismo artículo 98 mencionando que al escrito a que se refiere el artículo anterior, se acompañará: (artículo 97)

Un certificado firmado por médico titulado que asegure, que los pretendientes no padecen una enfermedad crónica e incurable, además, de contagiosa o hereditaria.

Por otro lado el artículo 97 estipula que quienes pretendan casarse exhibirán un escrito al Juez del Registro Civil expresando los nombres, apellidos, edad, ocupación y domicilio, tanto de ellos como de sus padres. En el caso de haber sido casados anteriormente, expresarán el nombre con quien celebró el primero matrimonio, la causa de su disolución y la fecha; no existir obstáculo legal para casarse; y que es su voluntad unirse en matrimonio.

En relación a las consecuencias derivadas de conocer su información genética, el individuo decidirá establecer o no el vínculo matrimonial, además como resultado de esa unión la de tener descendencia.

“MATRIMONIO, NULIDAD DEL, POR FALTA DE CONSENTIMIENTO PARA CELEBRARLO. LEGITIMACION. El artículo 235 del Código Civil para el Distrito Federal, previene que son causa de nulidad de un matrimonio: ‘...II. Que el matrimonio se haya celebrado concurriendo alguno de los impedimentos numerados en el artículo 156 y “III. Que se haya celebrado en contravención a lo dispuesto en los artículos 97, 98, 100, 102, 10”’. Del contenido de las fracciones

transcritas del referido artículo 235, se desprende que mientras la fracción II establece la nulidad del matrimonio por haberse celebrado con la concurrencia de algunos de los impedimentos señalados en el artículo 156 del propio Código Civil, artículo este último que preceptúa como impedimento, entre otros, "La falta de consentimiento del que, o los que, ejerzan la patria potestad, el tutor o el Juez en sus respectivos casos", la fracción III establece la nulidad del matrimonio, si éste no se celebró con las formalidades que se señalan en los artículos 97, 98, 100, 102 y 103 del propio código"⁹⁸.

En el divorcio el manejo de la información genética concurriría el artículo 267 señala en la fracción VI, como causal de divorcio : "Padecer cualquier enfermedad incurable que sea además, contagiosa o hereditaria, y la impotencia sexual irreversible, siempre y cuando no tenga su origen en la edad avanzada"⁹⁹;

3.1.3 Código Penal para el Distrito Federal.

El Código Penal mexicano, ya establece un marco legal que castiga la práctica de la manipulación genética, el cual entro en vigor, el 16 de julio de 2002, en la Gaceta Oficial. A continuación se hace un breve análisis de las reformas en genética a dicho Código.

El Código Penal para el Distrito Federal, protege la procreación asistida, estableciendo que el bien jurídico tutelado es la libertad y la voluntad de optar por un medio alternativo, lograr la concepción, se sanciona a quién disponga de óvulos o esperma para fines diversos a los autorizados por los donantes, de igual forma, a quién realice inseminación artificial en mujer mayor de edad contra su voluntad o con el consentimiento de una menor incapaz, así mismo se sanciona a quién implante en una mujer un óvulo fecundado, que no le pertenezca o con esperma de donante no autorizado, sin el consentimiento de ella y el donante, lo mismo si

⁹⁸ Legislación Civil y su Interpretación por el Poder Judicial de la Federación. Op. cit., Tomo 127-132, cuarta parte. Pág. 107.

⁹⁹ Legislación Civil y su Interpretación por el Poder Judicial de la Federación. Op. cit.

se trata de menor de edad o incapaz, se prevé también la suspensión para los profesionales de la salud, para ejercer la profesión o destitución e inhabilitación los de servidores públicos.

En este Código “se imponen penas de tres a seis años de prisión y de cincuenta a quinientos días de multa, a quién disponga de óvulos o esperma para fines distintos a los autorizados por sus donantes”¹⁰⁰.

Se tipifica el delito de inseminación artificial sobre la mujeres sin su consentimiento, aumentando la pena que va de tres a siete años por una de cinco a catorce años de prisión “si la inseminación se realiza con violencia o de ella resulta un embarazo”¹⁰¹.

Además se castiga “a quién implante a una mujer un óvulo fecundado, cuando hubiere utilizado para ello un óvulo ajeno o esperma de donante no autorizado, sin el consentimiento expreso de la paciente, del donante o el consentimiento de una menor de edad o de un incapaz para comprender el significado del hecho o para resistirlo”¹⁰² con una penalidad de cuatro a siete años de prisión, agravándose la pena se la inseminación se realiza con violencia o de ella resulta un embarazo, con cinco a catorce años.

Además de estas penas “se podrá imponer suspensión para ejercer la profesión o, en caso de servidores públicos, por un tiempo igual al de la pena de prisión impuesta, así como la destitución”¹⁰³.

¹⁰⁰ Compila V. Compilación de leyes. Código Penal para el Distrito Federal. Op. cit. Artículo 149

¹⁰¹ Ibidem artículo 150.

¹⁰² Ibidem artículo 151.

¹⁰³ Ibidem artículo 152.

“Cuando entre el activo y la pasiva exista relación de matrimonio, concubinato o relación de pareja, los delitos previstos en los artículos anteriores se perseguirán por querrela”¹⁰⁴.

En relación a la manipulación genética, sin desconocer los avances de la ciencia es necesario que aquellas conductas que no son encaminadas a la investigación para mejorar la salud humana, si se sancionan en este ordenamiento punitivo. Se contempla, la reparación del daño; cuando resulten hijos deberá comprender adicionalmente el pago de alimentos de conformidad con la legislación aplicable.

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

- I.- Con la finalidad distinta a la eliminación o disminución de enfermedades graves o taras, manipulen genes humanos de manera que se altere el genotipo;
- II.- Fecunden óvulos humanos con cualquier fin distinto al de la procreación humana, y
- III.- Creen seres humanos por clonación o realicen procedimientos de ingeniería genética con fines ilícitos”¹⁰⁵.

La legislación Penal, prevé la reparación del daño “si resultan hijos a consecuencia de la comisión de alguno de los delitos anteriores, la cual comprenderá además, el pago de alimentos para éstos y para la madre en los términos que fija la legislación civil”¹⁰⁶.

El Código Penal contempla los delitos que ponen en peligro la vida o la salud de las personas, la omisión de auxilio o cuidado, cuando no se cumpla con la

¹⁰⁴ Ibidem artículo 153

¹⁰⁵ Ibidem artículo 154

¹⁰⁶ Ibidem artículo 155

obligación de cuidar a una persona incapaz, se sancionará penalmente, no será reprochable el que la madre; si media ignorancia o pobreza extrema, entregue a su hijo a una institución asistencial, o cuando éste sea producto de una violación o inseminación artificial no consentida; finalmente para quien después de lesionar culposamente a una persona no le preste auxilio o solicite asistencia para ella, será sancionado.

En relación con los delitos contra la intimidad del individuo y su información genética, el Código Penal para el Distrito Federal prevé sanciones para quien divulgue información (secreto científico o tecnológico), confiada o depositada a su cargo, la explote en su propio beneficio, tal es el caso de los médicos que conocen el historial o la carga genética del individuo, logrando aprovecharse y experimentar con dicha información en beneficio propio o de terceros.

“Se impondrá de seis meses a tres años de prisión, al que sin consentimiento de quien esté legitimado para otorgarlo y, para conocer asuntos relacionados con la intimidad de la persona:

- I. Se apodere de documentos u objetos de cualquier clase; o
- II. Utilice medios técnicos para escuchar, observar, grabar la imagen o el sonido.
- III. Este delito se perseguirá por querrela”¹⁰⁷.

“ Al que sin consentimiento de quien tenga derecho a otorgarlo y en perjuicio de alguien, revele un secreto o comunicación reservada, que por cualquier forma haya conocido o se le haya confiado, o lo emplee en provecho propio o ajeno, se le impondrán prisión de seis meses a dos años y de veinticinco a cien días multa.

Si el agente conoció o recibió el secreto o comunicación reservada con motivo de su empleo, cargo, profesión, arte u oficio, o si el secreto fuere de carácter

¹⁰⁷ Ibidem artículo 212.

científico o tecnológico, la prisión se aumentará en una mitad y se le suspenderá de seis meses a tres años en el ejercicio de la profesión, arte u oficio.

Cuando el agente sea servidor público, se le impondrá, además, destitución e inhabilitación de seis meses a tres años”¹⁰⁸.

Sin embargo hasta la fecha, la Ley todavía no especifica lo que es el Genoma, la aplicación que este conocimiento puede tener en beneficio de la sociedad, dejando así una gran laguna que resultará imperdonable no corregir a tiempo.

3.2 REGULACIÓN NORMATIVA SOBRE EL GENOMA HUMANO

3.2.1 Ley General de Salud

Las implicaciones medicas del genoma humano deben ser reguladas en la Ley General de Salud, respectivamente a la privacidad y confidencialidad de la información genética; una regulación extensa y profunda que no deje lugar a dudas con respecto a ciertas normas sanitarias para realizar el examen genético, la terapia génica, la manipulación genética, la ingeniería genética, en general la medicina genómica.

“El 26 de diciembre de 1983 el Congreso de la Unión aprobó la Ley General de Salud reglamentaria del párrafo tercero del artículo 4° constitucional, la cual se publicó en el Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984, en la que se definen las modalidades para el acceso a los servicios de salud, la integración, objetivos y funciones del Sistema Nacional de Salud, se establece la distribución de competencias entre la federación y las Entidades Federativas en Materia de salubridad en general”¹⁰⁹.

¹⁰⁸ Ibidem artículo 213.

¹⁰⁹ HURTADO OLIVER, Xavier.- Op. cit. Pág. 169 y 170.

Derivados de dicha Ley se ha emitido el Reglamento de Control Sanitario de la Disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos, “en su artículo 1° el que tiene por objeto “proveer en la esfera administrativa al cumplimiento de la Ley General de Salud, en lo que se refiere al control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y sus componentes y derivados, productos y cadáveres de seres humanos, con fines terapéuticos, de investigación y de docencia” ¹¹⁰, y el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Los textos normativos son de aplicación en toda la República, conforman los lineamientos legales del marco del marco jurídico sobre la investigación y aplicación de nuevos métodos experimentales en materia de salud en el país.

La Ley General de Salud establece los principios bajo los cuales se deben realizar investigaciones encaminadas a desarrollar ciertas áreas científicas, para lo cual mencionaré los siguientes preceptos legales y en su caso las fracciones de nuestro interés.

La misma Ley se considera de amplio espectro, en su artículo tercero se menciona que; “Entre los numerosos aspectos materias que regula se encuentra la organización, coordinación y vigilancia de las actividades profesionales, técnicas y auxiliares para la salud;

IX.- La coordinación de la investigación para la salud y el control de ésta en los seres humanos;

XXVI.- El control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y sus componentes, células y cadáveres de seres humanos. ” ¹¹¹.

¹¹⁰ HURTADO OLIVER, Xavier.- Op. cit. Pág. 169 y 170.

¹¹¹ Ibidem.

“A través de los órganos administrativos que instituye, interviene en el establecimiento de nuevos estudios profesionales, técnicos, auxiliares y especializaciones que requiera el desarrollo nacional en materia de salud (Art. 17, Fracc. IV), procura el apoyo y fomento de la investigación entre las otras, en materia de anticoncepción, infertilidad humana, planificación familiar y biología de la reproducción humana (Art. 68, Fracc.IV), reglamenta el ejercicio de profesiones relacionadas con la salud (Art. 78 y79)”¹¹².

Además dentro de su artículo 100 la Ley menciona las bases sobre las cuales deban desarrollarse las investigaciones en seres humanos, de la siguiente manera:

Las investigaciones deberán adaptarse a los principios científicos y éticos que justifican la investigación médica especialmente en lo que se refiere a su posible contribución a la solución de problemas de salud y al desarrollo de nuevos campos de la ciencia médica.

Por su parte el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de investigación para la Salud, aborda este punto en el Título Segundo de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos dentro de su artículo 13 el comenta; El respeto a la dignidad y protección de los derechos y bienestar humano debe estar siempre por encima de toda investigación en la que se encuentre inmerso el ser humano

Por su parte el artículo 14 de dicho, de igual forma hace hincapié a las bases bajo las cuales deben de efectuarse las investigaciones científicas que vayan a ser aplicadas a seres humanos, entre las cuales están las siguientes:

¹¹² Ibidem. Pág. 171

Deberán ajustarse a los principios científicos y éticos que la justifiquen; además de, contar con un dictamen de las Comisiones de Investigación, Ética y de la bioseguridad.

Encontramos artículos entre sus páginas que tutelan el bien jurídico, como lo menciona en el artículo 465 de la Ley General de Salud, sancionando al profesional, técnico, auxiliar o en general a toda persona relacionada en las practicas medicas que realice una investigación clínica en seres humanos sin someterse a lo previsto en la Ley específicamente en el Título Quinto, imponiéndole de 1 a 8 años, suspensión en el ejercicio profesional de 1 a 3 años y multa de 100 a 2000 días de salario mínimo vigente.

En relación al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Control Sanitario de la disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos, instituye la competencia de la Secretaría de Salud para emitir las normas técnicas a que se sujetará en todo el territorio nacional la disposición de órganos, tejidos y sus componentes y derivados, productor y cadáveres de seres humanos, incluyendo los embriones y fetos, esto en su artículo 4°.

Especifica que las células germinales y las excretas son productos del ser humano Determinando que su disposición (células germinales) se llevará siempre y cuando se cumpla con lo que señalado por las normas técnicas que al efecto emita la Secretaría (Secretaría de Salud).

La obtención, guarda conservación, preparación y utilización de productos de seres humanos vivos para fines terapéuticos, de investigación científica o de docencia, sólo podrá llevarse a cabo en instituciones autorizadas según lo establece el artículo 29 del mismo reglamento. Para la obtención, manejo y suministro de productos del cuerpo humano el artículo 90 exige a los establecimientos una licencia sanitaria.

“La fertilización asistida está mencionada pero no definida en el capítulo IV artículo 40 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud”¹¹³.

FERTILIZACIÓN ASISTIDA.- Es aquella en la que la inseminación es artificial (homóloga o heteróloga) e incluye la fertilización *in vitro*.

El mismo ordenamiento, (Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud) insta que es necesario obtener el consentimiento informado de la mujer y de su cónyuge o concubinario para llevar a cabo la fertilización.

Lo anterior se basa en los artículos 20, 21 y 22:

Consentimiento informado: el acuerdo por escrito en el que el sujeto de investigación o su representante autoriza la investigación con en completo conocimiento de los procedimientos y riesgos a los que se someterá (artículo 21). Este consentimiento informado debe contener una explicación precisa y objetiva sobre:

La justificación y los objetivos de la investigación. “En el caso de la fertilización asistida, la explicación deberá versar acerca de por qué se recurre a ese medio alternativo de procreación y qué efectos tendrá la inseminación artificial en su cuerpo, cual es el motivo por la que se utiliza la clase de inseminación a la que será sometida, etc. La paciente y su pareja deben entender la causa y razón del procedimiento”¹¹⁴.

¹¹³ Ibidem, Pág. 172.

¹¹⁴ Ibidem Pág. 173.

En relación con la libertad de desistirse en cualquier momento de participar en el estudio, sin que por ello se creen perjuicios para continuar su cuidado y tratamiento, “este precepto puede interpretarse como el derecho de la mujer o de la pareja a interrumpir el procedimiento, sin perjuicio de que su tratamiento de infertilidad por otros medios continúe” ¹¹⁵.

La confianza como seguridad de que no ser reconocido manteniendo la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad. Es un derecho de custodia, de reserva de la información que se refiere en este caso a la infertilidad y la invasión a su privacidad.

Existe la obligación de facilitarle la información derivada de la práctica, aun cuando esto pueda influir en la voluntad del sujeto para continuar participando en la investigación (fracción IX) .

Trascendental resulta recalcar tal y como lo indica el artículo 22 el consentimiento debe ser por escrito.

En relación con la investigación sobre la fertilización asistida únicamente se realizara tratándose de solución a problemas de esterilidad y no encontrándose otra alternativa, tal y como lo explica el artículo 56 del mismo Reglamento de Investigación para la Salud. “La Ley califica la nueva tecnología de la procreación como recurso terapéutico, es decir, es un recurso que tiene por objeto superar la esterilidad de la pareja, cuando no existe otra manera de remediarla” ¹¹⁶.

Es importante señalar que este ordenamiento hace mención en su artículo 14 fracción VI a los sujetos encargados de llevar a cabo la fertilización asistida; estos deben ser profesionales con título oficialmente expedido; es decir con instrucción y experiencia además con la supervisión de una autoridad sanitaria competente.

¹¹⁵ Ibidem

¹¹⁶ Ibidem Pág. 174

3.4 DERECHO COMPARADO

3.4.1 España

España se constituye en una monarquía parlamentaria la Constitución española de 1978, así lo establece además de una forma de gobierno de Estado social y democrático de derecho, el mismo ordenamiento pugna por los valores superiores como la libertad, justicia, igualdad y pluralismo político.

En relación a las garantías individuales se pueden mencionar los artículos 9, en el que se establece que los poderes públicos les corresponde originar las condiciones para que la libertad e igualdad de los individuos y los grupos en que se compone, sean reales y firmes y excluir todo tipo de barreras que obstaculicen la intervención de los ciudadanos en la vida política económica y social del país, el artículo 10 se refiere a la dignidad de la persona, los derechos inalienables que le son fundamentales, el libre desarrollo de su personalidad, el respeto a la ley y los derechos de los demás, son fundamento de orden político y de la paz social del Estado español, ...“por lo que toda aquella manipulación genética que vaya en contra de dicha dignidad será directamente excluida de aquellos avances científicos”¹¹⁷ y por último el artículo 27, que hace mención que los poderes públicos garanticen el derecho que tienen los padres para que sus hijos reciban educación religiosa y moral que sea apropiada a sus creencias.

Por otro lado se refiere a las principales garantías individuales como son la de “igualdad legal, libertad ideológica, a la libertad y seguridad, libertad de información, opinión, ideas y pensamientos”¹¹⁸.

¹¹⁷ ALBERRUCHE DÍAZ-FLORES, Mercedes.- La Clonación y Selección de Sexo. ¿Derecho Genético?, Editorial Dykinson Madrid España, 1998, Pág. 40.

¹¹⁸ Constitución de España <http://www.congreso.es/función/título>

Ante todo lo expuesto además la “Constitución de 1978 proclama en su art. 20.1 b) el derecho fundamental a la producción y creación científica, donde claramente podemos ubicar la investigación, desarrollo y aplicación de la biogenética, por lo que no hay duda de su cobertura y legitimidad constitucional”¹¹⁹, “con la limitación contenida en el artículo 20.4 y referida al respecto a los derechos reconocidos en este Título, en los preceptos de las leyes que lo desarrollen y, especialmente, en el derecho al honor, a la intimidad, a la propia imagen y a la protección de la juventud y de la infancia”¹²⁰.

En el campo de las técnicas de genéticas de reproducción asistida tienen reconocimiento constitucional en la declaración del derecho a la salud del artículo 43.1 de la misma Constitución Española: “Se reconoce el derecho a la protección de la salud”¹²¹, a lo que se refiere este derecho a que los poderes públicos garanticen la protección de la salud asignando una partida de su presupuesto a la prevención de enfermedades, al estudio e investigación de las mismas, indemnizaciones en caso de negligencia etc.

Además este artículo 43 se vincula con el mismo artículo 15 que declara “todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral”¹²², en el entendido de que la vida ha de ser digna y plena.

El Código Penal Español prevé delitos referentes a la manipulación genética, clonación humana o lesiones fetales que se produzcan por la intervención mal asistida de los médicos.

¹¹⁹ ALBERRUCHE DIAZ-FLORES, Mercedes.- Op. cit Pág. 37

¹²⁰ PERIS RIERA, Jaime Miguel.- Regulación Penal de la Manipulación genética en España, Editorial Civitas, Primera edición, Madrid España, 1995. Pág. 61

¹²¹ Constitución de España, Op. Cit.

¹²² Ibidem.

La Ley 35/1988 del 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida; con modificaciones del 2003 referentes a los crioconservación de embriones y a la experimentación de los mismos cuando han sido abandonados. En su artículos 12 y 13 manifiesta: “toda intervención sobre el preembrión, vivo, *in vitro* con fines diagnósticos, no podrá tener otra finalidad que la valoración de su finalidad que la valoración de su viabilidad o no, o la detección de enfermedades hereditarias, a fin de tratarlas, si ello es posible, o desaconsejar su transferencia para procrear y siempre que tenga por objeto el bienestar, del *nasciturus* y el favorecimiento de su desarrollo, o si está amparada legalmente”¹²³.

Por su lado la Ley 42/1988 del 28 de diciembre, sobre donación de embriones y fetos humanos de sus células, tejidos u órganos, considera los valores consagrados por su constitución, como son la protección del cuerpo y de la vida, la capacidad de decisión del afectado y la dignidad humana; frente a la libertad de experimentar con seres vivos, sus órganos y material genético. Instaura se lleve a cabo la actividad científica al borde de las consideraciones éticas y morales. Pone de manifiesto la forma intervención sobre el embrión o el feto vivo en el útero será diagnóstica y terapéutica, informando anticipadamente y con precisión a los progenitores o en su caso, a los responsables legales de cuantas actuaciones técnicas se realicen para extraer células o estructuras embriológicas o fetales, de las placenta o la envolturas, así como de los fines que pretenden y los peligros que conlleva, “dedica su capítulo II a las actuaciones con embriones y fetos y el capítulo III a la investigación, experimentación y tecnología genética, destacando las funciones de la Comisión Nacional de seguimiento y control de la donación y utilización de embriones y fetos humanos”¹²⁴.

Ley 15/1994 de 3 de junio, establece el régimen jurídico de la utilización limitada, liberación voluntaria y comercialización de organismos modificados genéticamente

¹²³ EMALDI-CIRON, Aitzber. Et . al. Legislación sobre el genoma humano España.. Reflexiones en torno al Derecho Genómico, Editado por el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, Primera edición, México 2002, Pág. 136.

¹²⁴ ALBERRUCHE DIAZ-FLORES, Mercedes.- Op. Cit. Pág. 49

a fin de advertir de los peligros para la salud humana y el medio ambiente. Esta Ley que “únicamente contempla infracciones, graves y muy graves, de naturaleza administrativa” ¹²⁵.

Ley orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, “en cuyos artículos 7º y 8º se establece el régimen de especial protección de los datos relativos a la salud, así como los que se refieren al origen racial o étnico o a la vida sexual” ¹²⁶.

Real decreto 412/1996, del 1º de marzo; en este se establecen protocolos obligatorios de estudio a donantes y usuarios relacionados con técnicas de reproducción asistida, así como la regulación y creación del Registro Nacional de donantes de gametos y preembriones con fines de reproducción humana.

Real decreto 413/1996, del 1º de marzo; en esta ley se establecen los requisitos técnicos y funcionales para la autorización y homologación de los centros y servicios sanitarios relacionados con las técnicas de donantes.

“El Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, del 4 de abril de 1997, del Consejo de Europa” ¹²⁷. Con características de fuerza jurídica cuyo esencia son los derechos humanos, reconoce la identidad humana, la prioridad del individuo por encima del interés social, además del consentimiento libre e informado del interesado y protegiendo a la vida y el derecho a la información.

Con el panorama antes descrito, podemos comentar que España se ubica dentro de las naciones que más ha legislado sobre temas biomédicos, así como, de

¹²⁵ PERIS RIERA, Jaime Miguel.- Op. cit. Págs. 64 y 65

¹²⁶ EMALDI-CIRON, Aitzber.- Op. cit. Pág. 143.

¹²⁷ Ibidem. Pág. 135

genoma humano, aunque no con gran acierto y claridad, sin embargo, ya se dio en este país el primer paso, legislar expresando un gran interés.

3.4.2 Estados Unidos de Norteamérica.

Los Estados Unidos de Norteamérica es un país presidencial, social demócrata tal como lo menciona su constitución en el siguiente párrafo:

NOSOTROS, el Pueblo de los Estados Unidos, a fin de formar una Unión más perfecta, establecer Justicia, afirmar la tranquilidad interior, proveer la Defensa común, promover el bienestar general y asegurar para nosotros mismos y para nuestros descendientes los beneficios de la Libertad, estatuimos y sancionamos esta CONSTITUCION para los Estados Unidos de América.

En su declaración hablan de la felicidad como garantía, sin embargo la noción de felicidad es relativa, tradicional de los gobiernos neoliberales a diferencia de las principios de los países con tradición social de derecho, fue hecha para formar una unión más perfecta, establecer justicia, garantizar la tranquilidad nacional, proveer para la defensa común, fomentar el bienestar general y asegurar los beneficios de la libertad para ellos y su descendencia.

Por lo que se refiere a las garantías individuales en su constitución no existe referencia a los derechos del hombre. Todos los individuos son libres de hacer lo que deseen, en tanto no afecten los derechos de un tercero.

Legislación existente relativa a la manipulación genética humana.

“No existe ninguna legislación informada, en el territorio de la Unión, ni en todos los Estados que la componen se mantienen de igual criterio”¹²⁸.

¹²⁸ ALBERRUCHE DÍAZ-FLORES, Mercedes.- Op. Cit. Pág. 110.

El Código de Regulaciones Federales aplicable a las investigaciones relativas a seres humanos regidas o sufragadas por ...“el Departamento de Salud y Servicios Humanos publicó las regulaciones finales para la protección de los seres humanos sometidos a experimentación”¹²⁹, instituyéndose que la investigación de fetos en mujeres embarazadas y fecundación In Vitro, que no podrán utilizarse estos sujetos como propósito de estudio hasta que el método que fuera emplearse sea experimentado con animales. Para los casos en los cuales se pretenda experimentar directamente en una mujer embarazada, sólo podrá efectuarse si el objetivo es atender a las necesidades de salud de la madre o del feto, siempre y cuando los posibles riesgos para ambos sean mínimos.

A partir 1975, a nivel federal, las normas sobre medicina reproductiva y experimentación en embriones humanos se han relacionado con la fecundación in vitro y se han aplicado a la investigación, más que a la práctica médica.

Se adopta la investigación de los fetos sólo en dos supuestos, el primero de ellos cuando sea necesario para mantener o mejorar su salud y el segundo se emplea para el perfeccionamiento de procesos de investigación que tengan como propósito obtener conocimientos biomédicos notables que no puedan ser derivados de otro modo. Con relación a la investigación sobre fetos muertos, materia fetal macerada, células, tejidos u órganos separados del feto se remite a la legislación local.

La Comisión para el Estado de los problemas éticos en Medicina e Investigación Biomédica y Conductual, fue creada en 1980 como una comisión federal, relativa a la terapia génica, consintiéndola sobre las células somáticas y negándola sobre la descendencia.

¹²⁹ Ibidem. Pág. 111.

En el plano estatal, como antecedentes podemos destacar que ya desde 1973 múltiples estados de la Unión Americana habían consentido leyes limitando o obstaculizando la investigación científica relativa a fetos humanos.

Uno de los Estados Luisiana, extiende la protección señalada al óvulo fecundado intrauterino al preembrión *in vitro* al que reconoce como una persona jurídica hasta el momento en que es implantado en la progenitora

Respecto a la experimentación muchos Estados como una ampliación del derecho de la mujer a interrumpir el embarazo, aprobaron leyes prohibiendo la investigación en embriones abortados, “algunos de los estatutos sobre experimentación embrionaria incluyen provisiones que prohíben la donación de embriones destinados a la investigación o experimentación. En siete de estos Estados se prohíbe a la mujer que concibe a un embrión donarlo a otra mujer. A su vez la legislación de Florida prohíbe expresamente la venta de embriones”¹³⁰.

En dieciséis estados sus estatutos solicitan al médico que realice la inseminación artificial, informe al departamento de salud o a la autoridad competente de su intención de llevar a cabo dicha práctica y de su producto, en este caso del nacimiento de cada niño por cada inseminación y en estados como Georgia la realización de una inseminación artificial, practicada sin la respectiva licencia médica se sanciona hasta con cinco años de prisión, la legitimidad concebido por inseminación artificial en estados donde se contempla esta práctica se forma siendo los padres legales por una lado la receptora del semen y el marido que accedió a uso de esta práctica (IA)

Si hablamos de maternidad subrogada en Estados Unidos su normatividad es variada. Los problemas éticos y legales que establece la comercialización de la maternidad subrogada aún sin la participación de una contraprestación, incluso si

¹³⁰ Ibidem

tomamos en cuenta que la sociedad norteamericana es muy tolerante, pues en la mayor parte de su territorio es aprobada, ejemplo de ello son las múltiples agencias de maternidad de sustitución en estados como Florida, New York y Wisconsin es aceptada sin que medie contraprestación económica.

Al margen de todos estos aspectos generales sobre la legislación en materia de reproducción asistida en Estados Unidos, que en lo concerniente a manipulación genética, clonación y otras actividades no hay ninguna legislación al respecto.

En ningún momento tratan la igualdad o la dignidad humana. Si bien es cierto que es miembro de la ONU y ha firmado documentos referentes a los derechos humanos, sólo ha sido de forma política y no porque sea su sentir. Es un gobierno donde los factores reales de poder son las empresas, por lo tanto no se hace nada ni se deja hacer algo, si el presidente no lo ha consultado antes con los empresarios, mejor dicho, el presidente no puede actuar si no esta de acuerdo este grupo de poder, los Estados Unidos un país el cual presenta aparentemente una postura restrictiva en la materia, en la práctica es uno de los países donde es más intensa la actividad experimental, por lo que se ha convertido en el escenario de la industria biotecnológica.

Simplemente logramos concluir, que las empresas con intereses de estudiar la técnica y; aplicaciones del genoma humano y su manipulación no admiten que exista algún proyecto que les restrinja su libertad de ejercer; apreciamos claramente, su gobierno y factores reales de poder son ambiciosos, no poseen idea de los derechos sociales y de la verdadera democracia. Aún cuando las declaraciones que hizo en su momento el presidente Clinton, cuando conjuntamente son Blair dieron a conocer al mundo la noticia de la secuenciación del genoma humano.

3.4.3 Brasil

La Constitución proclama que Brasil es un Estado Democrático de Derecho, según su preámbulo que a la letra dice:

”Nosotros, representantes del pueblo brasileño, reunidos en Asamblea Nacional Constituyente para instituir un Estado Democrático, destinado a asegurar el ejercicio de los derechos sociales e individuales, la libertad, la seguridad, el bienestar, el desarrollo, la igualdad y la justicia como valores supremos de una sociedad fraterna, pluralista y sin perjuicios, fundada en la armonía social y comprometida, en el orden interno e internacional, en la solución pacífica de las controversias, promulgamos, bajo la protección de Dios”¹³¹.

Tiene como fundamento la ciudadanía y la dignidad de la persona humana (artículo 1, incisos II y III). Artículo 1o. La República Federativa de Brasil, formada por la unión indisoluble de los Estados, Municipios y del Distrito Federal, se constituye en Estado Democrático de Derecho y tiene como fundamentos:

II. la ciudadanía;

III. la dignidad de la persona humana;

Se rige en las relaciones internacionales por el principio de prevalencia de los derechos humanos (artículo 4, inciso II). Artículo 4o. La República Federativa de Brasil se rige en sus relaciones internacionales por los siguientes principios:

II. prevalencia de los derechos humanos;

Establece también que, además de los derechos y garantías expresados en el texto constitucional, el sistema jurídico brasileño reconoce la posibilidad de

¹³¹ <http://www.tierramerica.net/index.html>

protección judicial de derechos fundamentales resultantes de los tratados internacionales de los cuales es signatario Brasil (artículo 5, párrafo 2). Artículo 5o. Todos son iguales ante la ley, sin distinción de cualquier naturaleza, garantizándose a los brasileños y a los extranjeros residentes en el País la inviolabilidad del derecho a la vida, a la libertad, a la igualdad, a la seguridad y a la propiedad, en los siguientes términos:

2o. Los derechos y garantías expresadas en esta Constitución (brasileña) no excluyen otros derivados del régimen y de los principios por ella adoptados, o de los tratados internacionales en que la República Federativa de Brasil sea parte.

Además de las siguientes fracciones:

I. “el hombre y la mujer son iguales en derechos y obligaciones, en los términos de esta Constitución;

VIII. nadie será privado de derechos por motivo de creencia religiosa o de convicción filosófica o política, salvo si las invocara para eximirse de obligación legal impuesta a todos y rehusase cumplir la prestación alternativa, fijada en ley;

X. son inviolables la intimidad, la vida privada, el honor y la imagen de las personas, asegurándose el derecho a indemnización por el daño material o moral derivado de su violación;

XIII. es libre el ejercicio de cualquier trabajo, oficio o profesión, cumpliendo las cualificaciones profesionales que la ley establezca;

XIV. queda garantizado a todos el acceso a la información y salvaguardado el secreto de las fuentes cuando sea necesario para el ejercicio profesional¹³²;

¹³² Ibidem.

Aunque en Brasil falta reglamentación sobre genoma humano, tiene varias leyes relacionadas. A los científicos les inquieta que exista un marco jurídico que restrinja el avance del conocimiento, señaló José Fernando Pérez, director científico de FAPESP. Entretanto, en Brasil se echó a andar desde 1998 el proyecto Genoma Humano del Cáncer, impulsado por la Fundación de Amparo a la Investigación del Estado de Sao Paulo (FAPESP), en asociación con el estadounidense Instituto Ludwig. “Las expectativas de Brasil sobre el estudio del genoma humano son buenas, entre otras razones porque la investigación nacional comprobó su eficacia y posee un nivel semejante al de países avanzados”, dijo a Tierramérica José Fernando Pérez, director científico de FAPESP”¹³³.

En Brasil desde el descubrimiento del DNA como base molecular de los genes hasta nuestros días, en que se acostumbra hablar del genoma humano y de la clonación humana con tanta frecuencia, como se comenta cualquier otro aspecto de la vida, el proceso de evaluación del objeto de estudio de la genética fue muy rápido, impidiendo sobretodo, que hubiera un sustento legal adecuado a estos hechos sociales y científicos por parte de la ciencia jurídica como instrumento de regularización de la vida en sociedad.

Recientemente el derecho empezó a preocuparse con los efectos jurídicos de la genética, pues a partir de 1990 en el Estado brasileño se comenzaron a difundir los estudios relativos a la genética, por lo tanto tales consecuencias tomaron importancia jurídica en relación a las posibles violaciones al principio de dignidad humana, “regulado en el artículo 1º, III del Código Familiar /88 como principio fundamental, y, por consiguiente, de violación a los derechos fundamentales relacionados con esta principio”¹³⁴.

¹³³ Ibidem

¹³⁴ DE PAVIA MEDEIROS DE OLIVEIRA, Flavia.- Genoma. “Derecho a la Intimidad y el Nuevo Código Civil”. Revista Práctica Jurídica, Año II, N°15 Junio de 2003. Pág. 35

La inquietud en este país consiste en crear mecanismos para la protección de los derechos fundamentales, evitando que con las innovaciones científicas “convierta a la humanidad en conejillo de indias que pueda ser utilizado de cualquier manera y a cualquier costo en nombre de la ciencia” ¹³⁵.

El nuevo Código Civil brasileño se propuso dar una mayor importancia a la materia genética una vez vistos los problemas y las consecuencias que resultan de su uso. La interrogante es ahora si el Código regula de manera satisfactoria a los derechos de la personalidad para afrontar el medio social que envuelve la genética.

El principio de dignidad de la persona en el artículo 1º, III, del Código Familiar/88 respecto al ser humano en consecuencia de su valor como persona, la dignidad humana reside en el respeto al ser humano, parte de los derechos subjetivos atribuidos al hombre, de los cuales los goza por el simple hecho de nacer y vivir el nuevo Código Civil brasileño tutela la intimidad en el capítulo relativo a los derechos de la personalidad, protegen los aspectos no corporales de la intimidad en los artículos 16, 17, 18, 19 (derechos al nombre) y en el artículo 20 (derecho a la imagen), en cuanto al artículo 21 se hace referencia a la vida privada como derecho inviolable del ser humano.

“La regulación dispensada por el nuevo Código a la intimidad es muy escasa, y, además de los aspectos clásicos relativos al nombre y a la imagen, no enfrentan problemas suscitados con la clonación humana, ni tampoco con la repercusión jurídica causada por la determinación de la secuencias de bases del DNA (Proyecto Genoma Humano)” ¹³⁶.

¹³⁵ Ibidem. Pág. 37

¹³⁶ Ibidem. Pág 38

Tomando en consideración que la materia genética ya fue objeto de muchas discusiones en el ámbito internacional, el Código brasileño debería, al menos consagrar principios generales, con el fin de permitir una mínima regulación jurídica de un problema que incide fundamentalmente sobre los derechos de la personalidad del ser humano, reconocidos por la Constitución de 1988 como derechos fundamentales.

El nuevo Código brasileño no toma en cuenta que la genética es un aspecto real y actual de la vida humana; ya que se trata de un fenómeno en constante y continua evolución, razón por la cual se hace necesario establecer principios que permiten el avance de ese fenómeno científico sin que haya agresión al ser humano en su bien más elemental; que es la dignidad no vale como excusa que aún es adelantado para intentar razonamientos finales sobre el tema.

“El legislador brasileño no consideró para el hecho de que el genoma humano es la base fundamental del individuo, así como no se dio cuenta de que se trata del fundamento para el reconocimiento de la dignidad y diversidad intrínseca del ser humano. Lo que significa que cualquier manipulación indebida del genoma implica, en último análisis, una violación a la dignidad del ser humano”¹³⁷.

¹³⁷ *Íbidem*.

CAPÍTULO IV EFECTOS SOCIOLÓGICOS DEL PROYECTO DEL GENOMA HUMANO EN MÉXICO

4.1 PROYECTO GENOMA HUMANO

Los científicos aspiraban conocer la secuencia completa del genoma humano desde que Watson y Crick expusieron su teoría del ADN. No obstante a lo largo de 20 años carecieron de instrumentos para secuenciar de forma rápida el ADN.

Cuando en 1977 Gilbert, Maxam y Sager revelaron las primeras técnicas de secuenciación, sus procedimientos resultaban rudimentarios en relación al tiempo para secuenciar el genoma completo de un organismo, a pesar de ello el logro fue tal que al finalizar la década de los 70's el mismo Francis Crick propuso secuenciar todo el genoma humano; a pesar de ser considerada como descabellada su propuesta por los genetistas y el poco interés científico; sin embargo el Gobierno de Estados Unidos lo apoyo mediante el “el denominado ‘Proyecto Genoma Humano’ es un esfuerzo internacional cuyo objetivo es descifrar todo el vocabulario existente en los en los 25 a 40 000 genes que, se calcula se hallan encerrados en los cromosomas y permitir así la lectura de sus secuencias letra por letra”¹³⁸.

La razón fue muy sencilla; al conocer con precisión el genoma de una persona, era posible predecir con gran precisión la posibilidad de que desarrollará alguna enfermedad en base a la genética. Por lo que se traduce en perfeccionar tratamientos médicos de tal manera que se ajustaran los costos de seguros médicos privados.

Como ya se ha mencionado el genoma de todos los seres vivos es decir plantas, bacterias, mamíferos de todas las especies, se halla en núcleo celular.

¹³⁸ CHIERY, Primarosa y ZANNONI, Eduardo A.- Prueba de ADN, Editorial Astrea, Segunda edición, Buenos Aires, Argentina 2001. Pág. 207

“El genoma esta representado por el ADN y su análisis químico se ha convertido en la principal actividad genética moderna, desarrollada fundamentalmente por biólogos, químicos y genetistas. Se ha comparado con el esfuerzo del Renacimiento simbolizado por la obra de Andrea Vesalio, que describió la anatomía humana en su más mínimo detalle”¹³⁹.

La determinación de las 3 100 millones de letras del genoma humano “se ha equiparado a la llegada a la Luna por el hombre en términos biológicos”¹⁴⁰, o la explosión de la primera bomba atómica en Hiroshima y Nagasaki.

Realmente, lo que llamamos Proyecto Genoma, es el término genérico con el que designamos una serie de diversas iniciativas para conocer al máximo detalle los genomas no sólo de los humanos, sino de una serie de organismos modelo de todos los dominios de la vida, todo lo cual se espera de un empuje descomunal en el conocimiento de los procesos biológicos de los seres humanos, lo que se convertirá en multitud de aplicaciones, como el diagnóstico y terapia de enfermedades, biotecnología, computación etcétera.

La evaluación inicial de la factibilidad de la primera iniciativa para la secuenciación completa del genoma humano se llevó a cabo en 1985, “de la propuesta de secuenciar el genoma humano, expuesta en 1984 por Robert Sinsheimer y Renato Dulbecco”¹⁴¹, el primero organizó una reunión informal de biólogos en mayo de 1985 en la universidad de California en Santa Cruz, proponiendo que el proyecto se llevara a cabo en ese Departamento.

La evaluación estuvo a cargo de la oficina de Investigación en Salud y Medio Ambiente del Departamento de Energía de Estados Unidos de América, “ la

¹³⁹ Ibidem

¹⁴⁰ MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia.-La Informática frente al Derecho a la Intimidad. El Caso de la Información. Genética Humana y Derecho, Pág. 46

¹⁴¹ BLAZQUEZ RUIZ, Javier.- Op. cit. Pág. 27

propuesta consistía en emprender nada menos que un esfuerzo organizado oficialmente financiado por el Estado para determinar la secuenciación de los tres mil millones de pares bases G, A, T y C que componen el ADN humano”¹⁴², como resultado de una reunión llevada a cabo en Santa Fe Nuevo México, organizada por el biofísico Charles DeLisi investigador del cáncer, ganador del Premio Nobel, Director de la Oficina de Salud e Investigación Ambiental del Departamento de Energía (DOE) junto con cincuenta expertos se determinó que la secuencia del genoma humano era viable y serviría de referencia para el campo de la biología y la medicina.

En ese mismo año, el laboratorio Cold Spring Harbor en alianza con el Instituto Nacional de Salud (NIH por sus siglas en inglés), otra dependencia gubernamental con gran conocimiento en biología y liderando sus investigaciones el ilustre biólogo molecular James Watson quien expuso su oposición a que el proyecto se llevara a cabo por el Departamento de Energía, pues consideró más factible que fuera el Instituto (NIH) el encargado, por lo que, se efectuó un Congreso en el cual se determinó que el Departamento de Energía se encargaría de la secuenciación y el Instituto Nacional de la Salud el mapeo; además de ponerse de acuerdo con el costo de ambos proyectos y de los planes de coordinación.

Un año después, el Congreso de Estados Unidos recomendó el desarrollo de un proyecto multidisciplinario con el fin de secuenciar y elaborar un mapa del genoma humano. En consecuencia el DOE estableció los primeros centros multidisciplinarios del genoma humano y los Institutos Nacionales de Salud comenzaron a financiar proyectos genómicos.

“Por otra parte y muy vinculado al Proyecto Genoma Humano, surgió a su vez HUGO, es decir la Organización Genoma Humano, abril de 1998, en Cold Spring Harbor, USA, con el objetivo de promover colaboración en el mapping y secuencia

¹⁴² BISHOP J. y WALDHOLZ M.- Op. cit. Pág. 257

del genoma humano”¹⁴³, evitando duplicidad de esfuerzos, así como, también difundir datos, promover seminarios y congresos; y así poder coordinar todos los esfuerzos obtenidos a nivel internacional. “Fue principalmente la idea de Sydney Brenner, de la Universidad de Cambridge quien sugirió el nombre y su oportuno acrónimo HUGO,”¹⁴⁴ pretende formar parte del departamento en Norteamérica; en tanto Europa y Asia funcionarían como bancos de correspondencia para la información sobre la ubicación de genes, la secuencia de bases de ADN y otros datos.

Uno de los preparativos finales, pero de suma importancia para el inicio del Proyecto del Genoma Humano, fue el esclarecimiento del grupo de trabajo sobre aspectos éticos, legales y sociales formando conjuntamente con el DOE y los Institutos Nacionales de Salud en 1989, un grupo “denominado *ELSI, al cual se le asignó la misión de analizar las implicaciones en estos tres campos de los avances científicos del Proyecto”¹⁴⁵, este programa no afectará de manera alguna las decisiones que se tomen sobre el trabajo científico que van a realizar recomendaciones o sugerencias sobre aspectos relevantes de interés público en relación a la protección de las personas en el caso de discriminación genética, invasión de su privacidad.

En términos de complejidad, el Proyecto del Genoma Humano se ha comparado con la misión espacial ‘Apolo’, aunque en términos prácticos, sus beneficios son mucho más tangibles, como hemos mencionado con claridad e insistencia “el Proyecto del Genoma Humano, cuyo objetivo inicial fue establecer la cartografía y secuenciación del DNA. Es decir, trata de cartografiar el mapa genético humano

¹⁴³ BLÁZQUEZ RUIZ, Javier.-Op. Cit. P.P. 29-30

¹⁴⁴ BISHOP J y WALDHOLZ M.- Op. Cit. Pág. 266

* Ethical, Legal and Social Implications.

¹⁴⁵ ASOCIACIÓN COLOMBIANA PARA EL AVANCE DE LA CIENCIA, A. C. A. C.- Op. cit P.P. 175 y 176.

con los aproximadamente cien mil genes que constituyen el genoma: el programa genético completo de un individuo”¹⁴⁶.

Por otro lado tratar de “determinar la secuencia entera de los tres mil millones de pares de bases nucleótidas en el DNA del genoma humano y encontrar todos los genes dentro de él. Esta es una tarea intimidante, comparable a descifrar individualmente cada letra a lo largo de un texto. Dado que más del 90% del DNA”¹⁴⁷. Esto será posible a partir del conocimiento de la secuencia de los genes (unidades elementales de la herencia) y el análisis del conjunto de genes que conforman al organismo completo.

Se ha propuesto que el Proyecto del Genoma Humano se cubra en un periodo de 1995 al 2005, sus principales metas son:

- 1.- Identificar los genes en el ADN humano.
- 2.-Determinar la secuencia de las bases nitrogenadas que constituyen el ADN humano.
- 3.- Mantener a resguardo la información anterior construyendo y administrando bases de datos de acceso al público. A través de HUGO.
- 4.- Proveer de herramientas multimediales para el análisis de datos.
- 5.- Transferir tecnología relacionada con el tema al sector privado.
- 6.- Supervisar los temas éticos, legales, que se puedan derivar del proyecto. A través de ELSI.

El avance de la ciencia durante la segunda mitad el siglo XX puso de manifiesto la importancia del genoma humano, no sólo a través de la determinación de algunas de sus cualidades físicas, sino también, mediante el desarrollo de nuevas tecnologías que permiten su manipulación, logrando el aislamiento de uno de sus

¹⁴⁶ BLÁZQUEZ RUIZ, Javier Op.cit. Pág. 2

¹⁴⁷ RIVERA LOPEZ, Elena Y ENCINAR Ma. Mar Op. Cit. Pág. 10

genes, asociando rasgos humanos a diferentes mutaciones dentro del genoma. Como se explicó anteriormente, la idea parecía imposible de alcanzar y los beneficios del proyecto poco claros.

“Tras años de discusión sobre el coste y conveniencia de obtener la secuencia de una manera sistemática, el Proyecto del Genoma Humano inició finalmente su andadura en el año de 1990, habiéndose previsto su finalización para el año 2005”¹⁴⁸, auspiciado por el gobierno de Estados Unidos de América, con la participación de 17 países, que son Australia, Brasil, Canadá, China, Dinamarca, Francia, Alemania, Israel, Italia, Japón, Corea, México, Holanda, Rusia, Suecia y Reino Unido, con el “objetivo inicial, determinar el manual de instrucciones completo del ser humano leyendo la secuencia precisa de los 3 000 millones de bases químicas (A, C, G y T) de su ADN”¹⁴⁹ .

Los participantes presentaron un proyecto conjunto para quince años, “fue el inicio de un ambicioso programa internacional el Proyecto del Genoma Humano dotado con 3 000 millones de dólares”¹⁵⁰, casi la mitad aportada por los Institutos Nacionales de Salud, se mencionó la cifra de 3 000 millones de dólares como costo de la secuenciación del genoma humano, sin embargo, es conveniente aclarar que esta cifra se refiere al total de los fondos originalmente estimados para el Proyecto del Genoma Humano para el período mencionado, es decir, para actividades científicas relacionadas con la genómica, el desarrollo de nuevas técnicas para la investigación biológica y médica, y de métodos computacionales para el análisis de genomas y los aspectos éticos, legales y sociales relacionados con la genómica.

¹⁴⁸ DAVIES, Kevin “La Conquista del Genoma Humano”, Editorial Paídos, Barcelona, España 2001. Pág. 23

¹⁴⁹ Ibidem, Pág. 17

¹⁵⁰ Ibidem, Pág. 23

Poco después, se estableció el primer borrador de datos sobre el Proyecto del Genoma Humano y se definieron los lineamientos de acceso y uso común de recursos del mismo. “Este proyecto que inició oficialmente en 1990, tenía metas precisas para cada quinquenio y esas metas fueron ampliamente superadas en la realidad. Entre 1990 y 2001 se habían invertido alrededor de 3 000 millones de dólares en el proyecto que nos ocupa, sin que ello afectará la asignación de recursos a otros proyectos científicos y se había llegado a lograr la secuenciación de casi todo el genoma humano”¹⁵¹, a pesar de que James Watson el primer director del Proyecto en los Institutos Nacionales de Salud, “en 1992 renunció por desacuerdos con la política de patentar los genes y, al año siguiente, fue sucedido por Francis S. Collins”¹⁵². Por su parte “Craig Venter un científico brillante e impaciente que ahora trabaja en el sector privado anunció que estaba creando una empresa y que finalizaría el trabajo antes del año 2001 y por una pequeña porción del coste: menos de doscientos millones de dólares”¹⁵³, es así, que un año después en 1991 inventa la manera más rápida de hallar genes humanos, de modo que se le concedió la solicitud de presupuesto gubernamental para cartografiar paralelamente un genoma bacteriano no augurándole gran éxito. En 1995, Hamilton Smith y Craig Venter logran secuenciar el primer genoma completo de un organismo no viral: la bacteria *Haemophilus influenzae*.

El gran interés tanto del sector privado e internacional hicieron reestructurar el proyecto y así comenzar la carrera de los diferentes sectores, se autorizaron más recursos trayendo consigo una meta final: completar el primer borrador de todo el genoma humano. “El lunes 26 de junio de 2000, el mundo escuchó el anuncio simultaneo del Presidente de los Estados Unidos, Bill Clinton, y del primer ministro

¹⁵¹ SOLARI, Alberto Jean.-Genética Humana, Fundamentos y aplicaciones en la medicina, Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, Argentina 2004. Pág. 9

¹⁵² Asociación Colombiana para el Avance de la Ciencia A. C. A. C. Op. cit. Pág. 32

¹⁵³ RIDLEY Matt.- Genoma Autobiografía de una especie. Trad. Irene Cifuentes, Editorial Taurus, Madrid España 2000. Pág.11

británico, Tony Blair, de la descodificación del genoma humano”¹⁵⁴, es decir, la descodificación de ADN humano en borrador. En realidad el proyecto finalizó con anticipación, ya que, el plan inicial de 1990 fue de 15 años.

El conocimiento integral del genoma humano ha hecho cada vez más evidente la diferencia entre la genética tradicional (que estudia genes o grupos relativamente pequeños de genes), y la genómica, (dedicada al estudio integral de los genomas con un enfoque global que abarca a todos los genes de una especie). Por ello, los resultados del Proyecto del Genoma Humano permitirán avanzar, en forma importante, en el conocimiento de los mecanismos moleculares que rigen el funcionamiento del cuerpo humano y su interacción con el medio ambiente. La investigación en esta área se enfoca cada vez más a la función y regulación de cada gen en sus interacciones con otros genes y con el medio ambiente, a su relación con las enfermedades humanas y a las diferencias, entre individuos, en la secuencia de sus genes.

A su vez el Programa Internacional de colaboración científica, comprometió a miles de científicos en cientos de laboratorios de investigación repartidos por todo el mundo, cuyo objetivo, es obtener el conocimiento básico de la función de cada uno de los genes que conforman el genoma humano. Esta información genética se encuentra en todas las células del cuerpo, codificada en el ácido desoxirribonucleico (ADN). El Proyecto del Genoma Humano tiene identificados los aproximadamente 35.000 genes presentes en el núcleo de las células humanas y ha establecido la localización que ocupan estos genes en los 23 pares de cromosomas del núcleo.

Esta ardua tarea, ha permitido lograr un enorme avance en el conocimiento de la información contenida en esta secuencia, lo que para algunos autores de artículos sobre el tema, representa conocer ni más ni menos que ‘el libro de la vida’

¹⁵⁴ Asociación Colombiana para el Avance de la Ciencia A. C. A. C. Op. cit. Pág. 31

De acuerdo con lo planteado en febrero del año 2001 se publicó el primer 'borrador' del genoma humano. Los resultados del Proyecto del Genoma Humano financiado por el gobierno de Estados Unidos fueron publicados en la revista *Nature* y simultáneamente, la secuencia resultante del proyecto de la compañía Celera Genomics fue publicado en la revista *Science*. Además de la secuencia del genoma humano, estos proyectos han producido los primeros análisis de su contenido. Así, el Proyecto del Genoma Humano auspiciado por el gobierno de Estados Unidos produjo el primer análisis médico del genoma humano en el que se identifican, catalogan y analizan los primeros 1 000 genes causantes de enfermedades genéticas diabetes mellitus, hemofilia, drepanocítica (anemia de células falciformes), anemia de células falciformes síndrome de Down, (antes llamado mongolismo, malformación congénita causada por una alteración del cromosoma 21 que se acompaña de retraso mental moderado o grave)., la esquizofrenia, la tuberculosis, la malaria, varias formas de cáncer, la migraña, las cefaleas y la hipertensión arterial, se plantea un modelo que permita comprender mejor la enfermedad humana en el contexto de la biología y la evolución.

Con esta publicación, se dio a conocer que se estima que la secuencia del genoma humano esta formada por cerca de 3 000 mega bases nitrogenadas cifra compuesta aproximadamente por 30 000 genes, cantidad bastante cercana a las que se había publicado en años anteriores que oscilaban entre 26 000 y 38 000. Esta cifra es muy aproximada a la cantidad de genes que tienen otros vertebrados, por ejemplo, la rata. Otro suceso relevante que ha resultado de la investigación, es que esta cifra de genes es sólo dos o tres veces mayor que el encontrado en el genoma de *Drosophila*, la mosca de la fruta y que específicamente hablando, tenemos genes comunes con bacterias que han sido encontrados en los fósiles de nuestros ancestros. Referencias de este tipo nos proveen datos interesantes en cuanto a ubicarnos como especie en un escena evolutiva. Y finalmente para abril del 2003 se dio a conocer públicamente la secuencia completa del genoma humano concluyéndose así la primera fase del proyecto.

La formación de una base de datos donde se acumule toda la información generada por el Proyecto Genoma Humano, era un objetivo del proyecto y hoy es una realidad concreta. Ya que es posible ingresar vía internet www.inmengen.org.mx a estas bases de datos, sitios de libre acceso, para conocer aspectos de alto interés en términos de comparar secuencias de genomas de diversas especies de animales y vegetales. Por medio del uso libre de esta información será posible a futuro, establecer la función de cada gen e incluso determinar como los factores ambientales influyen en la manifestación de los genes.

La creación de herramientas de análisis de datos creados por el Proyecto Genoma Humano, ha provocado un desarrollo tecnológico en materia de manejo de grandes cantidades de datos que sin duda delimitarán cuales son los temas a estudiar en el futuro. Entre las tecnologías que han recibido un gran impulso debido a las actividades del proyecto, representan no sólo las relacionadas con el manejo computacional de los datos, sino que también aquellas que permiten la generación de ellos, es decir, técnicas de Biología Molecular relacionadas con la labor de secuenciar en forma instantánea trozos de genoma (secuenciadores automáticos) o las que permiten extender la información disponible para incrementar su representatividad y aplicar técnicas de estudio que requieren mayores cantidades de material genético.

Con relación a la transferencia de tecnologías al sector privado, se ha producido una fuerte corriente de liberación de derechos que estuvieron inicialmente en manos de organismos estatales. En este hecho, que para algunos ha sido una iniciativa muy alabada, genera también ciertas reservas en otros, ya que, haciendo un segundo análisis de la dimensión, no es posible deducir con exactitud absoluta si se logrará real aprovechamiento común de los beneficios de estas transferencias o si ésta sólo ayudará a mejorar el poder de ciertos grupos económicos que a su vez, acrecentará su influencia en la sociedad.

Finalmente, el objetivo relacionado con las secuelas éticas, legales y sociales causado por el Proyecto Genoma Humano, se puede asegurar que es un tema de gran polémica en estos momentos, ya que como hemos visto, ha involucrado el trabajo de un importante número de laboratorios, de investigadores y la inversión de grandes recursos. Esto último ha producido, una limitación del apoyo a otras iniciativas o proyectos de investigación, que aunque probablemente tengan una trascendencia no son menos importantes y que se han visto gravemente afectados. Este es un punto que debe ser tomado en cuenta al momento de determinar la propiedad de los conocimientos creados por el Proyecto Genoma Humano y crean un tema muy interesante que debe de ser estudiado en múltiples escenarios sociales.

4.2 LA ÉTICA EN EL PROYECTO DEL GENOMA HUMANO

La palabra ética deriva de *ethos*, que significa morada; “es el lugar humano de seguridad existencial, es un modo habitual, continuo de comportarse, de ser en el tiempo; forma de estabilidad y persistencia temporal”¹⁵⁵.

También nos remite a un comportamiento habitual o a las costumbres; es por esa razón que se ha definido a la ética como la parte de la filosofía encargada de estudiar que la actuación externa del ser humano concuerde con los valores; de cómo el comportamiento de los hombres tiene un efecto al exteriorizarse. M. Baso nos dice que “el objeto de la ética es el hombre, que está ligado a una finalidad trascendente pues ha sido creado a imagen de dios, a quien se considera como un valor o poder anterior a la ciencia, el arte o la técnica”¹⁵⁶.

¹⁵⁵ GONZÁLEZ, Juliana.- El Ethos, destino del hombre. Editorial UNAM/FCE, México 1996. Pág. 10

¹⁵⁶ BASO, M., Domingo. Ética. Editorial Abeledo-Perrot. Buenos Aires. Pág. 201

Es común confundir la ética con la moral; existen maestros que basándose en el significado de la raíz griega y latina, las consideran sinónimos, pero quienes enseñan dicen que si existe una distinción explican que todo se originó en Grecia, donde la ciencia de las costumbres fue llamada ética, que significa hábito o costumbre. Al trasladar la palabrea ética a la lengua latina fue llamada moral, pues el vocablo *mos* se refiere a las costumbres.

Quienes optan por la separación de ambas palabras, opinan que la moral de un individuo queda supeditada a su interior, mientras que la ética supone una forma de vida alejada de preceptos religiosos o de cualquier otra índole, sólo supone el comportamiento como ser racional en el mundo, va más allá de lo bueno y lo malo. La ética alcanza un nivel máximo de comportamiento y verdad del ser humano para adquirir un estado de virtud, mismo que ésta al final de una forma de vida que lleva consigo los valores. Por lo anterior se dice que la conducta moral se queda corta frente a la ética.

Hay un peligro latente con el conocimiento del genoma humano y la manipulación genética. Existen desde luego siempre ambos extremos. El primero es en beneficio de la salud humana y el segundo, todo aquello que el poder pueda comprar, generando desigualdad por el contenido del patrimonio genético.

La ética, es un control no del todo enérgico, pero puede generar el debate entre la población respecto al tema que nos ocupa. Es evidente que si no se hace nada al respecto, el beneficio lucrativo lo tendrán los factores económicos del planeta; sin embargo, los gobernados constituyen una mayoría frente a los detentadores del poder, por lo que es necesario organizarse y hacer valer las decisiones que sean indispensables para una protección a la dignidad humana, la conservación de la especie y de la naturaleza.

Los dilemas éticos se presentan entre la sociedad, en las aulas universitarias, entre los que pueden comprender plantear hechos a futuro. La población académica

debe tener un peso ético respetable que sea tomado en cuenta por el derecho, en consecuencia por la comunidad científica y de empresa genética.

Existe un problema creado en los gobiernos liberales. Consistente en no dar apoyo a la educación pública, mientras eso continúe, los futuros ciudadanos no tendrán la experiencia necesaria para defender los intereses de la humanidad. No es que se quiera dar a entender que todos deban ser profesionistas, sino que, aún cuando los individuos tengan cualquier oficio puedan entender lo que sucede a su alrededor. Al respecto Platón señaló que “los hombres somos y seremos desiguales para la correcta realización de la ciudad y convivencia de la misma; que lo único que hace posible esas diferencias son las capacidades e incapacidades de los hombres. Análogamente, los dedos de la mano no pueden ni deben ser iguales puesto que se entorpecerían la función que cada uno corresponde”¹⁵⁷.

Refiriéndose a la posibilidad de elaborar seres humanos que posean las mejores características para realizar cualquier actividad, se estarían generando una clase superior. Como lo anterior supone un precio, existirían muchas personas que no tendrían acceso a seleccionar lo mejor para sus hijos. Por lo cual, pasarían a ocupar una subclase humana, ya que, no podrían competir con los manipulados genéticamente. Entre los cuales, no habría un parámetro de comparación, pues todos tendrían las mismas aptitudes.

¿Que sería de un mundo donde todos son apropiados para todo? Faltarían los obreros, campesinos y artesanos. No existiría el equilibrio; por lo que, tal vez existiría la necesidad de tener gente que realizará específicamente las tareas que los hombres superdotados requieran, sería un caos.

¹⁵⁷ REDLE. Giovanni Platón : en busca de la sabiduría. Trad. Roberto Bernet Heraldo. Editorial Herder, Barcelona España 2000. Pág. 58

El individuo actúa en el exterior de acuerdo a lo que tiene en su interior, si se conduce de forma contraria al orden establecido por lo natural, es debido a que en su interior no tiene la sensibilidad que caracteriza al ser humano para poder dilucidar entre lo bueno y lo malo.

Retomando a Platón, nos dice que “el mundo material fluye y cambia; sin embargo piensa que es necesario que en lo que concierne a la ciudad es mejor que no cambie, que no se haga presa del tiempo porque éste corrompe y el cambio es peligroso”¹⁵⁸. Este pensamiento nos lleva a reflexionar que la decadencia viene con el paso del tiempo, aunado a la falta de mecanismos de control político-jurídico que permitan exigir a los gobernantes resultados convenientes para todos.

Aristóteles manifestó que la medicina es un arte que libra a los hombres de las enfermedades, en efecto es cierto, pero cuando una parte de ese todo, como lo es la genética se abre camino en los descubrimientos y llega a tomar alcances significativos que permiten establecer la identidad de un individuo basándose en sus genes, seleccionar cualidades genéticas para lograr así un individuo perfecto, caben las siguientes preguntas. ¿Debemos llamar ciencia a algo alejado de las leyes naturales? ¿Puede seguir siendo un arte un conocimiento científico que sirve para diseñar humanos con características que hagan superiores a unos cuantos?

4.3 EL PROBLEMA DE LA INFRAESTRUCTURA ANTE EL FENÓMENO DEL GENOMA HUMANO

México aspira a participar, cada vez más en el avance de la ciencia para que esta pueda constituirse en instrumento que impulse su desarrollo como nación. Para ello y muy particularmente en lo que se refiere al Proyecto del Genoma Humano debe desarrollar una plataforma para su desarrollo y todas sus implicaciones

¹⁵⁸ Ibidem. Pág. 73

éticas, legales, así como sociales y políticas que repercuten en la población mexicana, incluyendo un cálculo presupuestal, inversión estatal y hasta privada, para la construcción e implementación de instalaciones de alta tecnología, así como desarrollo de proyectos.

La creación de bases de datos, donde se almacena toda la información generada por el Proyecto Genoma Humano, es una realidad concreta en estos momentos. En estos días es posible ingresar por vía *internet* a estas bases de datos, sitios de libre acceso para conocer aspectos de alto interés en términos de comparar secuencias inclusive de genomas de diversas especies de animales y vegetales. Mediante el uso libre de esta información, será posible determinar la función de cada gen e incluso determinar como las mutaciones influyen en la interacción con factores ambientales. Como consecuencia se podrían desarrollar enfermedades específicas o se podría establecer como factores ambientales actúan sobre el material genético, produciendo transformaciones o modulando la función de genes normales.

La generación de herramientas de análisis de los datos generados por el Programa Genoma Humano, han provocado un desarrollo tecnológico en materia de empleo de grandes cantidades de datos, que sin duda, facilitarán o mejor dicho harán lo posible para definir cuales son los temas a estudiar en el futuro, con relación a las tareas pendientes. Entre las tecnologías que han recibido gran impulso debido a las actividades del Proyecto, figuran no sólo las relacionadas con el manejo computacional de los datos, sino que también aquellas que permiten la generación de ellos, es decir, las técnicas de la Biología Molecular relacionadas con la labor de secuenciar en forma automática trozos (secuenciadores automáticos) o las que permiten amplificar la información disponible para incrementar su representatividad y aplicar técnicas de estudio que requieren mayores cantidades de material genético.

No obstante en "2001 el gasto total en Salud en México representó el 5.7% del producto interno bruto. De este porcentaje, las contribuciones federales para la atención a la salud fueron aproximadamente \$4,600 millones de dólares (43, 450, 217,600 pesos mexicanos). En este contexto, \$190 millones de dólares en 5 años representa un costo anual equivalente a 0.82% de la contribución federal para la atención a la salud en 2001" ¹⁵⁹.

Por otro lado, y en congruencia con lo anterior uno de "los objetivos que rigen el área de desarrollo social y humano del Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006 que buscan mejorar los niveles de bienestar de los mexicanos, la equidad, las capacidades personales, la confianza en las instituciones, estos objetivos se cristalizarán por medio de estrategias que reforzarán el sistema de salud una de esas estrategias es: Fortalecer la inversión en recursos humanos, investigación e infraestructura en salud.

La producción de servicios de salud, se caracteriza por el empleo intensivo de una amplia gama de recursos humanos y materiales, información y conocimiento. En la medida en que estos recursos se generen y distribuyan de manera racional y equitativa se garantizará una prestación de servicios de salud equitativa y de calidad.

El objetivo de las acciones que se incluyen en esta estrategia es incorporar al diseño de las políticas de salud la idea de que la inversión en el capital humano, conocimiento e infraestructura tiene una importancia estratégica. La sugerencia fundamental es planear el desarrollo de estos recursos haciendo uso de criterios explícitos y tomando en cuenta las necesidades concretas del país.

Los bienes muebles e inmuebles, los insumos y equipos, y la infraestructura informática y de telecomunicaciones conforman el ambiente para la producción de

¹⁵⁹ JÍMENEZ SÁNCHEZ, Gerardo.- "Desarrollo de una Plataforma para la Medicina Genómica en México". Revista Sciencie. Vol. 300, 11 de abril de 2003. Pág. 295.

los servicios de salud. La infraestructura del sector público de la salud, sin embargo, presenta problemas de insuficiencia, pobre mantenimiento y descuido.

“La infraestructura constituye el ambiente de trabajo de miles de hombres y mujeres que requieren de ciertas comodidades y recursos para desarrollar de manera efectiva y eficiente sus actividades productivas.¹⁶⁰”.

En México se procura que desarrolle la ciencia genómica a fin de obtener grandes beneficios tanto en la salud como en el desarrollo nacional. La investigación científica en México, no es ajena al desarrollo de la ciencia genómica mundial; nuestro país ha avanzado, a fin de ponerse a la par con los países vanguardistas conformando una serie de proyectos destinados al estudio de la genética.

Pese a que los científicos mexicanos se encuentran en una situación de ausencia de compromisos adquiridos que tiene con la sociedad. La Academia Mexicana de Ciencias trata de sacar a nuestro país del subdesarrollo y llevarlo hacia una dirección, pues ya desde hace años se vislumbra un futuro preocupante e incierto para la ciencia y tecnología de nuestro país, “pues de acuerdo a la Secretaría de Hacienda, este rubro tendrá nuevos recursos que los esperados para 2004”¹⁶¹.

En México conformó la Comisión Nacional para el Genoma Humano, como un órgano de consulta del secretariado de salud con el propósito, de conocer, armonizar y difundir políticas y acciones de dependencias e instituciones educativas de salud pública y privada, relativas a la investigación, desarrollo tecnológico, enseñanza, atención médica y, en general, todo lo que se refiere al genoma humano y sus aplicaciones.

¹⁶⁰ PROGRAMA NACIONAL DE SALUD 2001-2006 Objetivos Pág. 275

¹⁶¹ RENDÓN SOLARIS Gilberto.- “Enclaustrados y alejados de la Sacidad, los científicos del país”. Periódico CRÓNICA, viernes 6 de agosto de 2004, Pág. 21.

Dicha Comisión se integró por representantes de los cuerpos legislativos, representantes de las Comisiones de Salud y Seguridad Social de la Cámara de Diputados y Senadores, cuyo fin es impulsar el apoyo de las instituciones Nacionales de Salud y del Consejo Nacional de Ciencias y Tecnología (CONACYT) para dar impulso a la ciencias genómicas, la cual no sólo sirve para generar conocimientos, sino también, para fomentar el desarrollo de la investigación y sus aplicaciones.

El gobierno mexicano, ha puesto especial interés en inducir esta labor mediante una iniciativa Presidencial, enviada al Congreso de la Unión para elevar a CONACYT a un rango superior, considerándolo una entidad no sectorizada y especializado a nivel ministerial con representación científica de los sectores público y empresarial. “El objetivo es lograr que a finales de esta administración por lo menos el 1% del producto interno bruto se destine a la investigación y desarrollo experimental” ¹⁶².

La Fundación Mexicana para la Salud, organizó al principio de 1999 un grupo de trabajo integrado por especialistas de la Universidad Nacional Autónoma de México y de los Institutos Nacionales de Salud. El grupo se dedicó a estudiar la situación actual y las posibilidades para aprovechar la información y el conocimiento que se derivaría del esclarecimiento del genoma humano, a favor de la salud de los mexicanos.

El trabajo del grupo antes mencionado se efectuó, el 3 de octubre de 2000, con el fin de formalizar un convenio entre la Secretaría de Salud, la Universidad Nacional Autónoma de México, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y la Fundación Mexicana para la Salud comprometiéndose a crear un centro de Medicina Genómica y realizar, como primer paso, un estudio de la factibilidad de este

¹⁶² Gaceta Biomédica. México debe realizar su propia ciencia, 3 de marzo del 2001. sitio www.biomédicas.UNAM/gaceta.asp.message

desarrollo, el cual demostró que era viable conformar una institución que serviría de elemento central para dicho desarrollo.

Así mismo, el 22 de noviembre de 2001, fue presentado el proyecto por el que se previó el establecimiento del Instituto de Medicina Genómica en México (INMEGEN), organismo por medio del cual se inicia la era de la investigación del mapa del genoma humano de la población nacional con un costo de 200 millones de dólares, “el gobierno federal dará prioridad en el diseño del presupuesto 2005 al área social y al apoyo al desarrollo científico, aseguró el Presidente Vicente Fox. Al afirmar el decreto por el que se crea el Instituto Nacional de Medicina Genómica, nos pone a la vanguardia en la medicina del siglo XXI, garantizando que los mexicanos se beneficien del avance de la ciencia”¹⁶³.

Fox señaló que el patrimonio genético de los mexicanos único y por ende no se logra importar la tecnología para su estudio lo que exige apresurar la marcha en este sector, pues, nadie va a hacer nuestra tarea habrá que comenzar a hacerlo nosotros mismos.

De esta manera el INMEGEN asumirá, como objetivo central, el desarrollo de la investigación científica en la medicina genómica, la formación de recursos humanos en esta área, la implantación de tecnología genómica en salud y vinculación entre los diferentes núcleos de trabajo, en medicina genómica y áreas afines dentro y fuera de México, resolviendo parte el problema de la infraestructura a que se enfrenta nuestro país con la apertura de la ciencia genómica.

El Proyecto Genoma Humano afronta grandes desafíos, que contienen la disponibilidad de recursos humanos suficientes, el soporte financiero sostenido. Aunque experiencias previas de desarrollo institucional en México indican que los

¹⁶³ RAMÍREZ, Patricia.- “Crea Fox el Instituto de Medicina Genómica”. Periódico CRÓNICA, martes 20 de julio de 2004. Pág. 14.

10 años siguientes al inicio del programa serán un periodo de desarrollo y consolidación de esta plataforma, el presupuesto de las siguientes etapas aún no ha sido calculado. El éxito de este esfuerzo coordinado tendrá un enorme potencial para disminuir los costos financieros para la atención de la salud de la población mexicana. Sin duda los costos iniciales de montar la infraestructura requerida para el desarrollo del Proyecto (PGH) son altos, éstos resultarán relativamente moderados si se comparan con los grandes beneficios que aportará.

4.4 REPERCUSIÓN SOCIAL DEL GENOMA HUMANO EN MÉXICO

La trascendencia de las nuevas tecnologías afectan a todos los sectores de la sociedad, como el concepto de salud, enfermedad, la política económica social, la informática, el Derecho, la ética, la religión, con la dignidad del ser humano, con el Derecho a ser informado, con el derecho a la intimidad y la confidencialidad. “La Sociedad ha mirado con cierto recelo a la genética. Es preciso destacar que las consecuencias que acarrea el uso creciente de las técnicas y los procedimientos desarrollados por la ciencia no son fruto del conocimiento sino de las decisiones políticas, que en ocasiones han sido tomadas en el seno de sistemas democráticos”¹⁶⁴.

Si el nacimiento de la ingeniería genética ha suscitado muchas esperanzas en diversos sectores de la actividad humana, también ha provocado temores más o menos razonablemente fundados. La genética es uno de los raros campos de la ciencia en los que investigadores se han percatado de que su actividad podría acarrear consecuencias nefastas para la comunidad humana, como la discriminación, violación de derechos a la intimidad. Se han consagrado diversos debates internacionales y se ha dado pie a discusiones frecuentemente exaltadas. Los científicos, por fin, se han puesto de acuerdo en la necesidad de adoptar

¹⁶⁴ CARDONA, Pascual Luis.- Op. cit. Pág. 139

ciertas medidas de protección, que minimicen y que incluso anulen el riesgo previsto. Los laboratorios en los que se practican investigaciones genéticas deben estar cuidadosamente aislados del exterior, y el personal que penetra en ellos someterlos a normas estrictas no solo de asepsia sino de confidencialidad y discreción.

En definitiva, “los progresos de los conocimientos biológico en nuestro siglo han desembocado, lo mismo que en otros campos de la ciencia, en un acrecentamiento de poder de que disponen los hombres para modelar a su conveniencia el medio natural. No es cierto que ese incremento acarree en un futuro previsible trastornos mas importantes o de naturaleza distinta a los de la urbanización y la industrialización, que desde hace siglos han sido impuestos a nuestras sociedades”¹⁶⁵. Frente al progreso de los conocimientos, los hombres deben volverse conscientes de esa necesidad.

En lo que respecta a la intervención en los procesos que hasta hace poco considerados tan misteriosos como son los de la reproducción biológica, conducirá sin duda mas fácilmente al campo de la ciencia fundamental donde los hombres reconozcan que la vida no es una fuerza sobre puesta al mundo material.

El conocimiento del genoma humano, ha permitido conocer las bases de la individualidad genética, identificar a cada uno de los genes. Así, también, progresivamente nos permite asociar variaciones comunes en la secuencia del genoma humano con predisposición a algunas enfermedades comunes y la resistencia a otras. La generación de este conocimiento y el acelerado avance tecnológico hace cada vez más evidente la incorporación del conocimiento genómico a la vida cotidiana, que debemos observar en un futuro próximo.

¹⁶⁵ L'HERITIER, Philippe.- La Gran Aventura de la .Genética, Tr. Manuel Arbolí, Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, Editorial Castell, Primera edición, París Francia, 1984. PP. 266.

El uso de la información albergada en el genoma de cada individuo puede tener implicaciones de gran relevancia individual como lo es la invasión a la esfera de la intimidad genética y en lo social como lo es en el caso de la discriminación en materia laboral, de seguros médicos y de vida etc. Es así que se han identificado importantes estos aspectos que la misma sociedad tendrá que resolver oportunamente. Cada país habrá de legislar a fin de proteger a sus miembros de riesgos que se pueden presentar con el uso indiscriminado de esta información.

“Resulta también importante conocer el impacto psicológico y el riesgo que esta información puede tener en cada individuo al conocer sus diferencias genéticas con otros individuos. Es decir cómo afectará la percepción social de un individuo con variaciones genéticas diferentes a la mayoría. Esto resultará especialmente relevante en comunidades minoritarias dentro de la sociedad, por lo que es importante educar sobre los beneficios y los riesgos de conocer la información genómica. A fin de que cada individuo, y la sociedad en su conjunto, puedan tomar las decisiones en consentimiento pleno”¹⁶⁶.

El Proyecto Genoma Humano, ofrece altas expectativas ante la salud pública pero su aplicación es moralmente debatida debido a que la investigación se ha centrado en el hombre, con el peligro de transgredir los límites impuestos por la naturaleza y violar los valores fundamentales del hombre sobre los que ha sustentado la sociedad.

Algunos de los retos más evidentes que se vislumbran incluyen el uso justo de la información genética por las compañías de seguros, los empleadores, el sistema judicial, las escuelas, el ejército, la religión entre otras instituciones. Por ello, es fundamental definir quién tendrá acceso a esa información. Incluso preguntarse si uno mismo quiere saber cuáles son las enfermedades para las cuales tiene riesgo

¹⁶⁶ Ibidem. Pág., 267.

a fin de prevenirlas y tratarlas oportunamente, o bien, el derecho a no conocer esta información, si alguien lo desea.

4.4.1 CONFLICTO RELIGIOSO EN NUESTRA SOCIEDAD

Es importante conocer el punto de vista sobre el genoma humano de la Iglesia Católica, por el valioso papel que esta representa en la vida del hombre y de la sociedad. La Iglesia Católica tradicionalmente se ha caracterizado por sus concepciones hasta cierto punto reaccionarias, se han negado a aceptar que el mundo avanza, que las necesidades van cambiando con los tiempos, que no se puede detener el progreso y mucho menos cuando esta de por medio la vida y/o la salud de un ser humano; que la investigación científica y sus aplicaciones han sido utilizados para mejorar las condiciones de vida de los seres humanos es cierto, pero no es un defecto de la ciencia sino de los seres humanos. La Iglesia consiente el Proyecto Genoma Humano solo si sus aplicaciones no atentan la dignidad humana.

Su postura es en cuanto a la existencia de una vida humana digna, de absoluta protección desde el momento de la concepción, oposición en todo lo relativo a intervenir en los procesos de vida parte del principio religioso básico de que la mujer y el hombre no dan la vida, sino que son *depositarios de la voluntad divina* de ahí que se reconozca que es el momento de la fecundación en que el ser humano en formación tiene total autonomía de la madre, cuyo cuerpo es un *solo instrumento divino*, y por eso considera también que, desde el mismo momento de la fecundación, el ser humano en formación es alguien totalmente comparable al ser humano nacido, pues desde el primer momento *tiene alma*. Es decir, que la vida comienza desde el momento de la fecundación (formación del huevo o cigoto) el ser humano en formación (no nacido) es absolutamente equiparable al ser humano nacido, el feto es una persona y tiene los mismos derechos que un niño o un adulto. La Iglesia Católica asume su natural posición inflexible absolutamente irrefutable frente a un problema esencialmente humano.

En conferencia del Episcopado Mexicano, la Comisión Episcopal Familiar y su Departamento declararon: “La medicina genómica, al identificar las variaciones en el genoma humano que trae consigo riesgos de enfermedades, puede ser una gran esperanza para mejorar la salud y la vida de los mexicanos, por las siguientes posibilidades: Reconocer a los individuos con predisposición a padecer determinadas enfermedades antes de que se presenten sus síntomas; retrasar las manifestaciones de esas enfermedades; evitar sus complicaciones y secuelas; obtener tratamientos específicos menos tóxicos y más eficaces”¹⁶⁷, enfermedades como la diabetes mellitus, hipertensión arterial, esclerosis múltiple, fibrosis quística etc. Es preciso evitar los riesgos de una ciencia y de una tecnología que pretenden ser completamente autónomas con respecto a las normas morales inscritas en la naturaleza del ser humano.

La Iglesia católica institución de carácter religioso en ese sentido, aprovecha la dualidad por una lado como un Estado independiente, va a tratar de promover una agenda que está relacionada con la defensa y la promoción de los valores de la doctrina católica, los cuales tienen que ver con la defensa de la vida y por el otro lado tiene una posición de observador permanente en las Naciones Unidas. La Santa Sede juzga valiosa la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los derechos humanos, ante los rápidos progresos de la ciencia y de la técnica, con sus promesas y sus riesgos proclama el respeto al hombre. Si bien es cierto que alienta la investigación científica siempre y cuando respete al hombre en los fines que persigue y los medios que utiliza. Esta es, en síntesis, la postura de la Iglesia Católica sobre los descubrimientos biomédicos El pensamiento oficial de la Iglesia Católica es bien conocido. Ella ha manifestado repetidamente su aprecio y aliento por la investigación científica, especialmente cuando se dirige a la prevención y a la cura de las enfermedades y al alivio del sufrimiento humano, juzgando este tipo de investigación totalmente acorde a la fe en *Dios Creador*.

¹⁶⁷ <http://www.com.org.mx/Comisión/familia/genoma.htm> Consejo de Presidencia de la Conferencia del Episcopado Mexicano. Comisión Episcopal de Pastoral Familiar. Imdoosc@imdosoc.org.mx

La dignidad del hombre no se identifica con los genes de su ADN y no disminuye por la presencia de diferencias físicas o defectos congénitos.

Por otro lado “para la derecha religiosa el control de las técnicas de reproducción asistida y de los mecanismos de la herencia también conduce a la catástrofe, pues implica la desaparición del misterio de la vida. Desprovistos del soplo divino, los seres humanos no valdrán más que sus genes, lo que destruirá la dignidad humana” ¹⁶⁸.

La iglesia católica en México manifiesta es preciso evitar los riesgos de una ciencia y de una tecnología que pretenden ser completamente autónomas con respecto a las normas inscritas en la naturaleza del ser humano. Su postura es ante la ciencia experimental al igual que toda actividad humana, debe estar orientada al bien del hombre y al respeto cada persona, ya sea en los objetivos que persigue, ya sea en los medios que utiliza, siempre tiene que respetar al hombre, a todo sujeto humano implicado en la experimentación, especialmente en las fases de la vida más frágiles, o cuando el sujeto humano involucrado en la experimentación no puede expresar su voluntad.

4.4.2 LA EUGENESIA

Una de las principales repercusiones sociales del desciframiento del genoma humano fuese retomar una práctica antigua que nació en el pasado siglo XX, la eugenesia. “El término fue acuñado en 1883 por Francis Galton, que procedía de una distinguida familia británica de clase alta y era primo de Charles Darwin” ¹⁶⁹.

¹⁶⁸ CARDONA, Luis Pascual.-Op. cit. Pág. 152

¹⁶⁹ HUBBARD, Ruth y WALD, Elijah.- El Mito del Gen. Calificación Genética y la Vieja Eugenesia. Trad. Mónica Solé. Editorial Alianza, S. A. España, 1999. Pág. 49.

“La primera definición la intento el mismo Galton al darle un significado a una palabra que expresará a la ciencia de la mejora del linaje”¹⁷⁰. Considerando a la eugenesia, aplicación del estudio de la herencia al perfeccionamiento de las cualidades de la raza humana.

Aunque la idea de eugenesia estaba ya presente en el texto de la República de Platón, el concepto actual adquirió importancia durante la segunda mitad del siglo XIX. Detrás de este interés por la eugenesia existían dos convicciones filosóficas muy extendidas: la creencia en la perfección de la especie humana y la confianza cada vez mayor en la ciencia como la forma más fiable y útil de conocimiento. “A principios del siglo XX los gobiernos de muchos países europeos y americanos estaban convencidos de que los pueblos mejor dotados genéticamente dominarían la Tierra y que, por lo tanto, era necesaria la aplicación masiva de la prácticas eugenésicas con el fin de eliminar los genes anómalos”¹⁷¹. Después de la Segunda Guerra Mundial se deterioró el interés por la eugenesia, la aversión de los nazis contra la idea de la existencia de razas mejores o peores desapareció.

El movimiento eugenésico no fue de ninguna manera un ejercicio puramente académico. En Estados Unidos ejerció una influencia muy importante sobre la opinión popular y ello se reflejó en algunas leyes estatales y federales. Entre 1911 y 1930, se aprobaron en 24 estados leyes de esterilización dirigidas a diversos ‘inadaptados’ sociales: (retrasados mentales, criminales y enfermos mentales). Se adoptaron también leyes que restringían el matrimonio entre miembros de varias razas. En Estados Unidos con la unión de varios eugenicistas y algunas grandes empresas influyeron para conseguir la aprobación de la Ley de Johnson, que restringía la inmigración hacia Estados Unidos de los países mediterráneos y de Europa oriental. triunfando terminantemente el movimiento eugenésico en 1924, ya que, afirmaron que los inmigrantes eran inferiores a los anglosajones y que estaban ‘contaminando’ la raza americana ‘pura’. Hacia 1925, los eugenicistas

¹⁷⁰ Ibidem

¹⁷¹ CARDONA, Op. cit. Pág. 143.

empezaron a ser criticados duramente por sus claras inclinaciones racistas, su subjetividad y prejuicios en sus declaraciones y su falta de rigor científico.

La eugenesia moderna tiene sus raíces en el darwinismo social, aunque difiere de éste. Estas teorías sociológicas se caracterizaron por su actitud liberal, es decir, permitir que la naturaleza siga su curso de modo que los elementos nocivos de la sociedad desaparezcan con el tiempo. Por otra parte, la eugenesia moderna está basada en la noción de que la planificación cuidadosa a través de una educación adecuada es la clave para mejorar la sociedad.

Hoy, la eugenesia está desprestigiada y carece del apoyo de la ciencia de la genética, pues solo “hemos visto los efectos catastróficos de los casos de eugenesia pasiva, es decir, aquella destinada a impedir la extensión de variedades patológicas de los genes”.¹⁷²

Se cree que la especie humana se esta deteriorando señalan como causa a tres fenómenos: a) Estratificación socioeconómica de la fertilidad; los individuos de condiciones más bajas son los que dejan más hijos, esto quiere decir que la descendencia aumenta conforme disminuye el nivel socioeconómico, b) efecto disgenético de la medicina; con los avances de la medicina permiten que vivan y se reproduzcan individuos con padecimientos genéticos que antes fallecían en la infancia o en la juventud, c) incremento de las agresiones ambientales sobre el material genético; la exposición a los efectos de la radiaciones ionizantes, productos químicos nocivos y el incesante aumento de la contaminación del aire y del agua con sustancias capaces de cuando menos en teoría, dañar a los cromosomas y producir mutaciones genéticas.

¹⁷² Ibidem Pág. 152

“Los descubrimientos recientes respecto al diagnóstico y tratamiento de los defectos genéticos han suscitado la discusión eugenésica más importante dentro del gran debate de la ética médica”¹⁷³.

El asunto no es fácil, ya que, pocos temas son tan delicados de estudiar razonadamente como el potencial empleo de los conocimientos en genética para el bienestar del hombre. Lo difícil es como lo mostraron los cientos de hombres y mujeres asesinadas durante el auge del nazismo, con asuntos tan delicados como racismo sobre población, genocidio escondido, debates religiosos sobre el aborto, anticoncepción etc. Por lo que, se dividió a la eugenesia en positiva y negativa.

Eugenesia negativa: “Es el conjunto de medidas que buscan disminuir en una población la frecuencia de genes indeseables”¹⁷⁴, evitando la reproducción de los individuos que transmitan esos genes.

A partir de esta visión la dificultad radica en cómo evitar que determinados individuos no se reproduzcan. Quedando así los derechos de la sociedad por encima de los derechos individuales.

Eugenesia Positiva: “se busca mejorar la especie al favorecer la reproducción de los individuos mejor dotados genéticamente”¹⁷⁵. Ejemplo de esta práctica es la inseminación artificial en las parejas donde el hombre es más fértil, el donante debe ser joven y sano, sin importar sus características morales e intelectuales, otra práctica de eugenesia positiva es alentar la reproducción de las parejas aparentemente sanas biológicamente incentivándolos de manera económica por cada hijo que tengan.

¹⁷³ Biblioteca de Consulta Microsoft® Encarta® 2003. Op. cit.

¹⁷⁴ ASOCIACIÓN COLOMBIANA PARA EL AVANCE DE LA CIENCIA, A. C. A. C.- Op. Cit Pág. 223

¹⁷⁵ Ibidem. Pág. 224

“Es importante señalar que todas las medidas eugenésicas tienen un inconveniente biológico y es que tienden a disminuir la variabilidad de la especie, la cual es fundamental para la supervivencia porque permite la adaptabilidad”¹⁷⁶.

Desde el punto de vista técnico, la eugenesia actual se caracteriza por la posibilidad de emplear procedimientos de biología molecular para el diagnóstico genético y la intervención directa sobre los genes. Entre ellas estarían la terapia génica que es la “inserción de un gen o genes en las células para proporcionar un nuevo grupo de instrucciones a dichas células. La inserción de genes se utiliza para corregir un defecto genético hereditario que origina una enfermedad, para contrarrestar o corregir los efectos de una mutación genética, o incluso para programar una función o propiedad totalmente nueva de una célula”¹⁷⁷, y la ingeniería genética “método que modifica las características hereditarias de un organismo en un sentido predeterminado mediante la alteración de su material genético. Suele utilizarse para conseguir que determinados microorganismos como bacterias o virus, aumenten la síntesis de compuestos, formen compuestos nuevos, o se adapten a medios diferentes”¹⁷⁸, ambos tipos de diagnóstico se aplican en la actualidad.

Por lo que se hace referencia a sus características sociales son de resaltar las siguientes:

La eugenesia actual se plantea como una cuestión privada de los individuos y de sus familias, como parte de sus derechos a la reproducción. Cualquier intervención eugenésica se basa, al menos en la decisión libre de las personas afectadas.

¹⁷⁶ CARDONA, Op. cit. Pág. 143.

¹⁷⁷ Biblioteca de Consulta Microsoft® Encarta® 2003. © 1993-2002 Microsoft Corporation.
Biblioteca de Consulta Microsoft® Encarta® 2003. © 1993-2002 Microsoft Corporation

¹⁷⁸ Ibidem

Por lo que se refiere a las potenciales prácticas eugenésicas que se propugnan en la actualidad, se debe cuidar en principio a que grupos de la población se dirigen, pues, pudieran resultar discriminatorios si son aplicadas de modo coactivo. Se debe abandonar las principales características racistas y clasistas de la eugenesia tradicional. Vigilar que la oferta eugenésica se dirija a toda la población, sin discriminación en función de distintos grupos sociales.

4.4.3 LA DISCRIMINACIÓN SOCIAL

Comenzaremos por intentar definir la palabra discriminar: dar trato de inferioridad a una persona o colectividad, generalmente por motivos raciales, religiosos, políticos y económicos. “Se consideran particularmente actos u omisiones discriminatorios los de terminados por motivos tales como raza, religión, nacionalidad, ideología, opinión política o gremial, sexo, posición económica, condición social o caracteres físicos”¹⁷⁹ hablar de motivos diversos para tratar a un individuo de manera especial y no necesariamente bien, es decir, dar un trato aparte en razón a los antes mencionados, hoy en día con el desciframiento del genoma humano debemos hablar de un motivo más que la dotación genética de cada individuo, “aunque en general significa acción y efecto de separar o distinguir unas cosas de otras, en Derecho el término hace referencia al trato de inferioridad dado a una persona o grupo de personas por motivos raciales, religiosos, políticos, de sexo, de filiación o ideológicos, entre otros”¹⁸⁰. Existe una amplia legislación contra la discriminación en materia de igualdad de oportunidades de empleo, vivienda, bienes y servicios.

Entonces podemos entender la discriminación social, como la situación en la que una persona o grupo es tratada siempre de forma desfavorable a causa de prejuicios, generalmente por pertenecer a una categoría social distinta.

¹⁷⁹ CHIERY, Primarosa y ZANNONI, Eduardo A.- Op. Cit. Pág. 224

¹⁸⁰ Biblioteca de Consulta Microsoft® Encarta® 2003Op. cit

La mayor parte de los países practican la discriminación contra extranjeros y otras minorías dentro de sus fronteras. La legislación de cada país debería ser el medio para combatir la discriminación, pero con frecuencia son precisamente estas leyes las que, de forma activa o pasiva, alientan las prácticas discriminatorias. Por lo general, se ha observado que la discriminación aumenta de forma considerable en periodos de recesión económica, en donde la población vuelca su insatisfacción sobre otros grupos étnicos o religiosos considerados como presuntos causantes de esta situación.

Las modernas Constituciones prohíben la discriminación, a partir de la proclamación de la igualdad de los ciudadanos ante la Ley, es más, los llamados derechos fundamentales en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre de 1948 se encuentra reconocido expresamente. La Declaración Universal de Derechos Humanos, en su artículo 7° Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación.

Por otro lado esta la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos La Declaración Universal de los Derechos Humanos, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1948, contiene una amplia afirmación de los derechos humanos, en el artículo Art. 6 Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas,

Se habló de discriminación como vicio que la humanidad ha tenido que sobrellevar desde sus orígenes, de los múltiples aspectos sobre los que recae la discriminación, aunado a ello se sobrevinieron los descubrimiento en el campo de la biología en particular en la genética, y de nuevo la humanidad se enfrenta a una etapa de discriminación en este caso en razón a la carga genética del individuo almacenada en su genoma. La discriminación genética se refiere a la situación en

la que una persona o grupo es tratada de forma desfavorable o hasta humillante a causa de sus características genéticas o dotación genética.

“El principio de no discriminación por razón del patrimonio genético ha de ser aplicable a diversos ámbitos sociales: laborales (previamente a la contratación en un puesto de trabajo o a la promoción a otro superior en la misma empresa), con compañías de seguros (seguros de enfermedad y de vida), entidades financieras (al solicitar un préstamo), administraciones públicas (para obtener una licencia o autorización de cualquier clase), etcétera”¹⁸¹.

Al surgir el fenómeno de la discriminación como resultado de la carga genética, se mide a la persona, es decir, se le ve como una cosa y no como un ser humano, la relación individuo sociedad se disuelve o se lesiona gravemente, los intereses individuo-sociedad se separan, por un lado se da la prevención de enfermedades degenerativas, mientras que por otro el interés de la sociedad se encausa a la obtención de cada vez mayores beneficios económicos, “la existencia de información genética crea la necesidad de contar con mecanismos para permitir el acceso a la misma cuando el titular así lo desea o lo necesita”¹⁸². Pues existe el riesgo de generar nuevas desigualdades en el acceso a la tecnología y a los medicamentos genómicos y por ende una forma más de discriminación.

A continuación analizaremos los principales aspectos que el desciframiento del genoma humano acarrea en materia de discriminación, en materia de contratos de seguros de enfermedad y de vida, así como las implicaciones en el ámbito laboral.

¹⁸¹ EMALDI-CIRION AitziberP. Op. cit. Pág. 143

¹⁸² BOLIS, Mónica.- Marco Jurídico del Genoma Humano en las Instituciones Nacionales de Salud Muñoz de Alba Medrano, Marcia (coord.)- Reflexiones en torno al derecho genómico UNAM, 1ª. Edición México

4.4.3.1 Implicaciones del Genoma en los contratos de seguros

El Contrato de Seguro ha evolucionado desde Roma hasta llegar a la actualidad; hoy en día se define como un contrato oneroso por el que una de las partes (asegurador) se compromete a cubrir una eventualidad por parte de otra persona llamada asegurado, el cual deberá pagar una prima (determinada cantidad estipulada) que cubra dicho riesgo, es decir, la finalidad del seguro es la cobertura. Así, una de las partes asume el riesgo y por ello cubre una necesidad eventual, emanada del acontecimiento de algún hecho.

La ley sobre contrato de seguro establece: "Por el contrato de seguro, la aseguradora se obliga mediante una prima a resarcir el daño o a pagar una suma de dinero al verificarse la eventualidad prevista en el contrato"¹⁸³.

El seguro de vida da un planteamiento similar, la muerte no es lo que se distribuye, sino sus consecuencias financieras; el individuo, durante un período de su vida, tiene una cierta capacidad de ganancia que puede perderse a causa de una muerte prematura, pero nunca se sabe de antemano a quien va a afectar, por ello los individuos pueden contribuir a un fondo que se destina a satisfacer las necesidades de la familia de los que fallezcan a temprana edad.

Para fijar esta distribución, las compañías de seguros hacen uso de la estadística, en la probabilidad de que ocurra un acontecimiento o varios a largo plazo, o bien en la frecuencia relativa de que acontezca algún suceso; se analizan gran cantidad de riesgos en cierto lapso, lo suficientemente amplio como para proporcionar un fundamento técnico confiable ya que, de no contar con esta información, todo dependerá del azar.

¹⁸³ Compila IX. Compilación de Leyes Op. cit. Ley sobre contrato de seguro, Artículo 1°.

Los riesgos y la certeza en el campo asegurador surgen como una disyuntiva en el ámbito económico acerca del Proyecto Genoma Humano. El conocimiento que se genera de estudios llevados a cabo sobre la composición genética de las personas y la propensión a ciertas enfermedades, determina por parte de las compañías aseguradoras que las primas sobre los contratos se eleven o cubran sólo lo que la compañía considere riesgoso, “es obvio que se contraponen los legítimos intereses de estas compañías, que se rigen por el principio del beneficio económico, de los clientes que pretenden cubrir su futuro o el de sus allegados sin ver mermada su intimidad y sin sufrir por criterios de discriminación” ¹⁸⁴. “Lo anterior rompe el principio de función social del seguro” ¹⁸⁵. Es decir el conocimiento del genoma permite rentabilizar el uso comercial de determinada información.

Con los avances y los descubrimientos en el campo de la biotecnología, se pone en peligro latente de una discriminación en materia de seguros “ya que las compañías aseguradoras han empezado a someter a exámenes genéticos a sus posibles asegurados para determinar el riesgo en la póliza, incluso negarles la cobertura” ¹⁸⁶, las compañías aseguradoras ya no estarían cubriendo un riesgo, puesto que ahora este se ha convertido en certeza, si los gobernados no cuentan con una garantía y su acceder a la compra de un seguro de gastos médicos o de vida, la aseguradora podría poner como condición que el posible asegurado se sometiera a un estudio genético, de cuyos resultados dependería que le fuera o no concedida la compra del seguro o bien que el costo de mercado se elevara de manera considerable.

¹⁸⁴ EMALDI-CIRION Aitziber MUÑOZ Op. Cit. Pág. 144

¹⁸⁵ DE LA PARRA TRUJILLO, Eduardo.- Op. cit. Pág. 149.

¹⁸⁶ BADILLO ALONSO, María Elisa Diagnóstico Genético y Derechos Humanos. Cuaderno del Núcleo Interdisciplinario en Salud y Derechos Humanos. Derecho y cultura Editorial Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM. 1998 Pág. 46.

Es obvio que se está vulnerado el derecho de la persona a ser asegurada, si exigieran o se negaran a conceder un seguro a la persona que decidiera no someterse a pruebas para determinar sus caracteres genéticos; en otros países las aseguradoras aducen que no pueden otorgar seguros de vida o de enfermedad a personas que sabiendo que son portadoras de enfermedades genéticas de inminente manifestación, lo soliciten, toda vez que se rompería un principio fundamental del contrato de seguro; el equilibrio entre los riesgos previsibles y las primas por pagar. En México no se ha regulado en forma específica la posibilidad de que los datos genéticos sean requeridos por las compañías de seguros a la hora de suscribir una póliza, por lo que se deben anular de la legislación vigente los preceptos aplicables a esas prácticas.

No es difícil concluir que, el conocimiento por el asegurado de la existencia de un gen patógeno que a mediano o largo plazo provocará una enfermedad y quizás la muerte, lo pone en el dilema de hacerlo del conocimiento de la compañía aseguradora la prima se elevará significativamente o simplemente no será considerado sujeto de aseguramiento, y si no lo hace correrán el riesgo de que si por otra vía llega a conocimiento de la aseguradora, el contrato podría devenir nulo de pleno derecho, sin embargo, es importante no perder de vista que la existencia de un gen que le ocasionará a futuro una enfermedad, no hace en el momento de esa persona un enfermo.

“La Reunión Internacional sobre el Derecho ante el Proyecto Genoma Humano celebrado en Bilbao en el año de 1993 se ha hecho eco de la problemática que éstas técnicas generan en el tema de los seguros. También la Resolución del Parlamento Europeo en sus artículos 19 y 20 afirma que las compañías no tienen derecho a exigir análisis genéticos antes o después de la firma del contrato de seguro”¹⁸⁷.

¹⁸⁷ <http://www.geocites.com/genetica2000/genoma.htm>. Pág.21

En México, los aseguradores intentan obtener la mayor cantidad de ganancias con un pérdida mínima, lo logran a través de estudios cada día más precisos que les permiten con un grado de seguridad al determinar el riesgo.

Es patente que nos encontramos frente a un peligro de una discriminación en este tipo de seguros; ningún país ni régimen político deberá permitir la discriminación de aquellas personas que deseen desempeñar cierto tipo de trabajo o contratar un seguro de vida o enfermedad, limitado por su carga genética. “El manejo del contrato de seguro médico y de vida. En este punto, debe prevalecer en todo momento, la convicción de que el manejo de la información genética por un tercero, debe respetar los siguientes puntos:

- a) Debe surgir por una fuente voluntaria.
- b) Debe prevalecer el principio de ‘no discriminación’ por la información genética.
- c) Debe prevalecer el principio del ‘consentimiento informado’, es decir, la autorización informada sobre el uso de la información genética”¹⁸⁸.

4.4.3.2 Implicaciones en el Campo Laboral

Las relaciones laborales se enfrentan además de la del desempeño y la gran competencia para obtener un empleo, a una posible discriminación genética gracias al manejo potencial de las pruebas genéticas. Entendiendo por trabajo “actividad libre que toda persona realiza con el fin de lograr su superación es entonces entendido, el Derecho a trabajar como el Derecho de todos los habitantes a elegir a elegir, en la medida que el mercado laboral así lo permita su ocupación en forma totalmente libre”¹⁸⁹.

¹⁸⁸ MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia.- Reflexiones en torno al derecho genómico “Regulación del Genoma Humano en México”. UNAM. Primera edición México 2002. Pág. 207.

¹⁸⁹ Pro Diversitas, Rodrigo Jorge Pizzorno. “Proyecto Genoma Humano, pruebas genéticas; su aplicación y consecuencias en el ámbito laboral. Sitio www.org/nota4.htm

El derecho al trabajo es un Derecho Constitucional que se encuentra en disposiciones, tanto de Garantías Individuales (artículo 4° y 5° referentes a la igualdad del hombre y la mujer y la libertad al trabajo), como dentro del capítulo de Derechos Colectivos (artículo 123 sobre los derechos de los trabajadores).

En el pasado, el trabajador encaro el desplazamiento del hombre por la máquina. Hoy en día se enfrenta a una transformación en este caso aquella que impulsa la idea de ver todo, a través, de los genes que deja al hombre la revolución genética.

“La discusión en torno al derecho laboral y sus vínculos con el derecho genómico se expresan en dos vías la primera versa sobre la posibilidad de que los empleadores utilicen los datos genéticos para la contratación de trabajadores, la segunda, sobre las implicaciones discriminatorias de dicho acto. En el primer supuesto, el problema radica en que los empleadores pueden dejar de contratar a personal que sea propenso a contraer determinadas enfermedades”¹⁹⁰.

La libertad del trabajo y la dignidad de quien lo presta están tutelados por la legislación laboral en sus artículos 3° y 4°(Ley Federal del Trabajo); por otro lado el artículo 134 en su fracción X del mismo ordenamiento marcando como obligaciones del trabajador la de someterse a los reconocimientos médicos previstos en el reglamento interior y demás normas vigentes en la empresa o establecimiento, para comprobar que no padecen alguna incapacidad o enfermedad de trabajo, contagiosa e incurable.

“En lo que respecta al ámbito laboral estarían permitidos los análisis; a) si sirven al trabajador para tomar él mismo decisiones respecto a su salud laboral y b) si sirven para que los empleadores o a las autoridades competentes adopten

¹⁹⁰ NIETO CASTILLO, Santiago.-Op. cit. Pág. 118 .

medidas de mejora, preventivas y de higiene en la actividad productiva y en el ambiente laboral”¹⁹¹.

Las relaciones entre los trabajadores y patrones según los principios laborales deben inclinarse a alcanzar igualdad y justicia social. La ley deberá de acuerdo a lo anteriormente expuesto garantizar la seguridad, que el trabajo sea bien remunerado, justo y que evite la discriminación. Los términos y condiciones del empleo han sido, a lo largo de la historia, uno de los aspectos más controvertidos de esta problemática, dados sus efectos sobre el nivel de vida de los trabajadores y el bienestar de la sociedad.

Si los patrones, tienen acceso a la información genética de las personas“ lo que podría llevar a despidos injustificados, remuneraciones más bajas o incluso un desempleo permanente de ciertos individuos genéticamente inferiores”¹⁹², de acuerdo al genoma del trabajador, o por otra parte reubicar a trabajadores en relación a su información genética en el lugar más conveniente de la empresa, de esta manera nos encontramos en la posición de ir en contra de la libertad de elección de trabajo.

Es importante asegurar que los exámenes se encuentren plasmados en documentos y que no se traten de exámenes de tipo genético, ya que la información genética del trabajador es privada y contraria de los principios del derecho social, es decir, respeto a la dignidad de los trabajadores.

La aplicación de métodos de diagnóstico genético pueden afectar precisamente a la libertad e igualdad, a partir del conocimiento de la existencia de los tests genéticos que las empresas han implementado a la hora de contratar a alguien.

¹⁹¹ EMALDI-CIRION Aitziber Op. Cit. Pág. 144

¹⁹² DE LA PARRA TRUJILLO, Eduardo.- Op. cit. Pág. 149.

Es lógico que cualquier empresa o cualquier patrón desee el mejor aprovechamiento y desempeño por parte de sus trabajadores, pues un trabajador no productivo, puede llevar a la empresa a sufrir bajas en su capital, así como, el ausentismo laboral que obliga a la empresa o al patrón a pagar a un trabajador que no produce. De aquí la intención de realizar ese tipo de exámenes con el peligro latente de que sus resultados afecten al mismo trabajador en aspectos como:

- la no contratación,
- su exclusión del programa de capacitación y de adiestramiento, y por lo tanto, promociones,
- el despido,

Las pruebas genéticas, se justificarían cuando se empleen para mejorar la situación sanitaria del empleado y pero no se podrán realizar sin su conocimiento y consentimiento. Sin embargo, “la incapacidad, en caso de una enfermedad, sólo puede ser declarada por las instituciones de salud del Estado. Por otro lado, que las enfermedades no necesariamente pueden tener como consecuencia la incapacidad para trabajar y, en ese sentido, el derecho laboral debe proteger a los trabajadores de la discriminación”¹⁹³.

Es oportuno precisar que las pruebas genéticas aún no son utilizadas en gran proporción, aunque la intención es real, ya que la información genética de los trabajadores puede ser útil para salvaguardar la salud y seguridad en el trabajo; al mismo tiempo repercutir a las normas de seguridad social.

“La no contratación de un trabajador sólo puede darse por supuestos planteados en la ley (pilotos aviadores, por ejemplo); sobre el particular, a pesar de que no existe un debate fuerte en México, ya existen precedentes en Estados Unidos en

¹⁹³ NIETO CASTILLO, Santiago.- Op. Cit. Pág. 120

torno a grupos susceptibles de sufrir discriminación genética en el trabajo; y los familiares inmediatos de individuos con condiciones genéticas”¹⁹⁴.

Desde 1945, muchos países han intentado promover la igualdad de oportunidades y de salarios, prohibiendo la discriminación laboral por razón de sexo, raza o cada vez más, por ideología o pertenencia a un sindicato. Hoy en día se tiene que luchar contra todos esos aspectos pero además contra la información genética contenida en cada uno de los seres humanos que habitan el universo.

La negativa a la discriminación genética tomando como base la Declaración Universal del Genoma Humano, en su artículo 6° señala de manera rotunda la trascendencia de prevenir los incidentes de injusticia laboral, y por lo que se refiere a las legislaciones nacionales aun se hallan en proyectos.

4.5 RAZONES PARA QUE MÉXICO INCURSIONE EN LA MEDICINA GENÓMICA

En México, los recursos son restringidos y ciertas áreas aun son prioritarias, como el acceso a la atención materna e infantil, el suministro de agua potable y nutrición apropiada.

Destinar recursos a la medicina genómica; ante tales exigencias se traduce en algo poco sensato.

“Actualmente, las enfermedades crónicas, infecciosas y degenerativas son las principales causas de mortalidad en México. Estos problemas de salud representan una seria carga financiera para el estado. Los costos directos

¹⁹⁴ Ibidem

solamente de diabetes representan entre el 4 al 6% del presupuesto total de la inversión en salud”¹⁹⁵. .Entonces el desarrollo de estrategias para prevenir y diagnosticar anticipadamente, así como tratamientos eficaces que permitan hacer frente a los costos a largo plazo; resulta primordial.

Esto se traduce en una oportunidad para desarrollar la medicina genómica lo cual apoyará el desarrollo económico y bienestar social del país. “El Secretario de Salud, así lo apuntó que la medicina genómica permitirá reducir en 36 por ciento los costos de la atención por diabetes, enfermedad que en México afecta a 10 millones de personas”¹⁹⁶.

Un número considerable de desórdenes patológicos tienen más o menos directamente una causa genética. Ciertas enfermedades hereditarias se podrían curar practicando una manipulación genética en las células en cultivo tomadas del paciente. Una vez transformadas en el sentido querido, esas células podrían ser reimplantadas en el donante.

La medicina genómica se define como el uso de rutinario de análisis genotípicos por lo que para mejorar el cuidado de la salud “representa un cambio revolucionario en prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades. Las implicaciones de la medicina genética para la atención de la salud se sustentan en dos aspectos a) la posibilidad de predecir genéticamente el riesgo individual de enfermar y la reacción a los medicamentos y b) la posibilidad de formular medicamentos de origen genómico para atacar cursos que se ven interrumpidos a raíz de una enfermedad”¹⁹⁷. dará como resultado una práctica médica más individualizada, predictiva y preventiva, “... gracias al conocimiento del Genoma Humano se van a poder predecir enfermedades genéticas es decir podrán hacer detecciones tempranas de predisposiciones genéticas a ciertas enfermedades,

¹⁹⁵ JIMENEZ SÁNCHEZ, Gerardo.- Op. cit. Pág. 295 JIMENEZ SÁNCHEZ, Gerardo.- Op. cit. Pág. 295

¹⁹⁶ RAMIREZ, Patricia.- Op. cit. Pág. 14.

¹⁹⁷ BOLIS, Mónica.- Op. cit. Pág. 17.

pero de igual manera esta medicina se encuentra llena de promesas”¹⁹⁸ además de poder diagnosticar a cada individuo en forma presintomática, permitiría llevar a cabo medidas de atención a la salud que retrasen o eviten las manifestaciones clínicas, complicaciones y secuelas de enfermedades, será posible identificar a aquellos individuos que responden favorablemente a muchos de los medicamentos y así poder evitar el riesgo su salud o vida.

Otro de los beneficios sería retrasar la aparición de enfermedades que representen problemas nacionales de salud, así como las de menor impacto epidemiológico motor del cambio hacia una medicina más predictiva, lo que resulta del reconocimiento de predisposiciones conferidas por el genoma de un individuo. Con ello, el diagnóstico y tratamiento serán cada vez más específicos y efectivos. De tal forma que no es aventurado anticipar que el médico clínico, en pocos años, estará cada vez más inmerso en la interpretación de los hallazgos genómicos y en el diseño de programas que mejoren la salud de sus pacientes a la luz de dichos hallazgos. La vigilancia de la salud tendrá aportaciones importantes en el tratamiento de malformaciones, mutaciones y carcinomas. También será un instrumento poderoso para la valoración de riesgos ambientales, la estimación de la variación genética a la susceptibilidad y la evaluación de daños genéticos inducidos por factores ambientales, los cuales podrán ser enfrentados mediante acciones educativas, medidas sociales, y ambientales, y cuidados de la salud. Como consecuencia aumentar la calidad de la atención medica,

“La medicina genómica trae también aparejados una serie de cuestionamientos para el sector de la salud, principalmente desde el punto de la equidad y la protección de los derechos humanos y civiles”¹⁹⁹.

¹⁹⁸ BISHOP, J. Y WALDHOLZ, M.- Op. Cit. Pág. 257

¹⁹⁹ BOLIS, Mónica.- Op. cit. Pág. 18

Uno de los grandes impactos del Programa Genoma Humano, que empieza a ser ya evidente se da en el aprovechamiento de la información genómica para el diseño de nuevos fármacos que empiezan a basarse en la identificación u y de los mecanismos que regulan la expresión los genes. Asimismo, será posible la identificación de individuos con idiosincrasias a fármacos. Esto ha originado una nueva disciplina: “La farmacogenómica estudia las implicaciones de la variabilidad genómica en la respuesta de los pacientes a fármacos”²⁰⁰. Permitted producir perfiles genómicos y predecir la respuesta de cada paciente a los medicamentos suministrando, información valiosa sobre la eficacia y seguridad de un medicamento en cada paciente, lo que llevará a transformaciones importantes en el uso y la economía de la medicina. En el futuro podrán crearse fármacos más específicos y por ello más eficaces, pronosticando grandes beneficios financieros a las empresas farmacéuticas, identificando nuevos mercados.

Al contar con todos los genes humanos, se abrirán grandes oportunidades en el tratamiento de enfermedades mediante la introducción de genes al organismo. Esta nueva modalidad terapéutica conocida como terapia génica, abrirá una amplia gama de oportunidades de tratamiento para enfermedades genéticas, como la hemofilia y la fibrosis quística, así como también enfermedades complejas como las neoplasias y otras adquiridas como el SIDA.

La terapia génica se considera como una nueva estrategia para el tratamiento de enfermedades. Inició su desarrollo hace menos de diez años y pronto fue evidente que si bien había un largo camino por delante para lograr la eficacia clínica deseada, su repercusión en la medicina sería muy importante.

En una sociedad donde el poder aún no se encuentra adecuadamente distribuido entre quienes tienen y quienes no, la aplicación de la tecnología genómica, al igual

²⁰⁰ JIMÉNEZ SÁNCHEZ, Gerardo.- Op. cit. Pág. 291

que en el caso de cualquier otra tecnología, puede contribuir tanto a disminuir como a incrementar las desigualdades y la injusticia

En el terreno académico, el establecimiento de la infraestructura precisa para el desarrollo de la medicina genómica en México será de gran importancia para animar la enseñanza de la genética y, en especial de las ciencias genómicas a todos los planos educativos y en varias áreas del conocimiento, promoviendo la investigación científica.

“Las perspectivas abiertas por la ingeniería genética en el campo terapéutico son, pues, interesantes, pero hay que ser conscientes de las enormes dificultades que se deberán superar. Sería evidentemente mas utópico aún imaginar que se pudiera, en un futuro previsible, no ya curar las enfermedades hereditarias sino atacar en cierta manera su causa, librando de ellas no sólo a los enfermos sino a su decencia. Ya se ha señalado que transformar genéticamente en el sentido deseado las células germinales parece irrealizable en la actualidad”²⁰¹.

Económicamente existe una razón poderosa, la cual resulta del ahorro en los gastos financieros que resultarían si México depende de la transferencia de productos y tecnología de punta de otros países que cuenten con estos adelantos en materia de genética.

Nuestro país necesitará desarrollar medicina genómica, con la elaboración de legislación adecuada, así como infraestructura; permitiría enfrentar los desafíos del conocimiento del genoma humano en un marco jurídico que tutele los derechos del individuo sobre su información genética, encausando estas nuevas áreas de conocimiento hacia un respeto a los derechos humanos y valores de la sociedad. “Se trata en última instancia de equilibrar, a través de marcos jurídicos eficaces, los beneficios que la medicina genética está llamada a aportar, con

²⁰¹ L'HERITIER, Philippe.-Op. cit. .Pág. 266, 267.

riesgos que puedan llegar a generar. Si no se crean garantías adecuadas, la revolución genética puede representar un paso hacia delante por lo científico y dos hacia atrás para los derechos individuales. El mal uso de la información genética puede dar origen a una nueva clase de no privilegiados: los genéticamente desafortunados” 202.

El mundo se dispone para el auge de un nuevo concepto en medicina que desarrollará nuevos productos y servicios por lo que nuestro país, solo ingresará si cuenta con una infraestructura humana, material y legal.

4.6 PROPUESTA DE REFORMA A LA LEGISLACIÓN NACIONAL DEL GENOMA HUMANO

PROYECTO DE DECRETO QUE REFORMA LOS ARTÍCULOS 1, 4, 28 Y 89 DE LA CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS.

INICIATIVA DE LEY QUE REFORMA LOS ARTÍCULOS 4 Y 28 DE LA CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS, EN MATERIA DE PROTECCIÓN AL GENOMA HUMANO.

C.C. Senadores de la LVIII Legislatura del H. Congreso de la Unión, integrantes del Grupo Parlamentario del Partido Verde Ecologista de México, con fundamento en los artículos 71, fracción II y 72 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 85 de la Ley Orgánica del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos; y 55, fracción II, 56 y 60 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, solicitamos se turne a las Comisiones de Puntos Constitucionales, Salud y Estudios Legislativos

para su dictamen y posterior discusión en el Pleno de la Cámara de Senadores de la LVIII Legislatura del Honorable Congreso de la Unión, la siguiente iniciativa de ley:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS.

Nuestro país se encuentra en una transición hacia la democracia, y a razón de esto, un sistema democrático se debe encuadrar en un amplio y positivo Estado de Derecho. En este sentido, la tendencia mundial es que se fijen objetivos futuros, necesarios para la conciencia y el desarrollo de una sociedad, como lo es el atender al respeto y la promoción de los Derechos Humanos.

En el desarrollo de una sociedad concurren numerosos avances de índole política, económica y científica. Deteniéndonos un poco en el último aspecto, cabe resaltar la incapacidad de la legislación y del Derecho mismo para actualizarse a la velocidad con la que progresa la ciencia. Inevitablemente, los individuos se han alejado de la regulación; no se puede seguir considerando que el ser se adecua al deber ser, sino que el primero ha fijado los lineamientos y ha servido de guía para el segundo.

Haciendo referencia al tema que nos ocupa, necesariamente debemos establecer una explicación cronológica:

En octubre de 1990 dio inicio el proyecto “Genoma Humano”. El objetivo de dicho proyecto era examinar y determinar la secuencia de los genes contenidos en el ADN (ácido desoxirribonucleico) humano. Así se tendría un “mapa” que permitiría la comprensión de la vida e identificar a aquellos genes causantes de enfermedades.

El proyecto cuya permanencia sería de quince años, se instituyó dentro del Departamento de Energía de Estados Unidos y contó con el resguardo de ese país, de Francia, Japón, Alemania y China.

En noviembre de 1998, la empresa Celera Genomics puso a disposición del proyecto sus laboratorios, computadoras y expertos pues tanto la técnica como la metodología utilizada por ésta -la secuencia automática del DNA y la secuencia expresada de un marcador-, demostraron ser más rápidas.

En junio de 2000, el Instituto del Genoma Humano y Celera Genomics notificaron que el mapa del 97% del genoma y la secuencia del 85% de las bases del ADN estaban listos. Asimismo, indicaron que el borrador final estaría listo en el año 2003. No obstante, los resultados del mapa completo fueron dados a conocer en febrero de 2001.

Desde una perspectiva ético-jurídica, el proyecto pone en riesgo los derechos fundamentales de los seres humanos ya que deja al descubierto el pasado, presente y futuro genético.

Abre la posibilidad de que se demande que en aras del “interés nacional”, se puede discriminar a personas que posean ciertas características genéticas.

La protección a cuestiones genómicas ha tenido diversas inclinaciones, no solamente de tipo académico y científico, sino también religioso. Por nombrar un ejemplo, la iglesia católica se ha descubierto en favor de la protección jurídica del genoma humano por este pertenecer a cada ser humano.

No obstante, el contar con el mapa del genoma humano abre la una perspectiva de detectar la causa de ciertas enfermedades y evitarlas, o crear mecanismos de defensa necesarios a ciertos padecimientos o condiciones ambientales.

Por esto, es necesario que en nuestro país exista un marco jurídico que sistematice estas prácticas y que a la vez resguarde a las personas en cuanto a la confidencialidad genética.

La UNESCO ocupándose de esta situación, planteó la elaboración de la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos, que fue

firmada por los Estados miembros de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en 1998 por la resolución 53/152, y suscrita por México consecuentemente.

En nuestro país se han planteado algunas iniciativas en nuestra Colegisladora, sin embargo, dichas propuestas no perciben los alcances del tema, al ocuparse solamente de cuestiones técnico-científicas. El intento más cercano, se encuentra en el proyecto de Ley Federal de Protección de Datos Personales, el cual contiene una vaga idea de lo que implicaría la profundidad de la protección, al mencionar las características de la información que están definidas dentro de lo que se denomina “Datos Sensibles”.

En nuestra Carta Magna no se ha dispuesto nada al respecto, y esta cuestión no se puede abandonar a una posterior interpretación judicial, sino que debe convenir claramente con la protección al genoma humano, ya que el bien que se busca es tutelar con mi propuesta, no solamente las características científicas que aporten las investigaciones que se hagan sobre el mismo, sino incidirá en uno de los aspectos esenciales de la calidad humana, el cual es la dignidad.

La información genética sólo corresponderá a utilizarse para acentuar el respeto a la dignidad humana, realizándose así, una convocatoria pública a favor de un posterior debate sobre las implicaciones éticas, sociales y legales por su uso, pero sin dejar de observar el respeto a la diversidad genética, el libre acceso a los servicios genéticos, y la necesidad de orientar los programas genéticos conforme a principios éticos: respeto a la persona y su identidad, su bienestar y la justicia.

Debemos considerar al genoma humano como un bien público y el capital genético individual como una información de orden privado, garantizando la justicia y la imparcialidad en las decisiones que incluyen a personas, así como la confidencialidad de la información obtenida, y la libertad a saber si se es o no portador de una enfermedad genética. Tomar éstas medidas así como la creación de estructuras jurídicas, administrativas, sanitarias y sociales adecuadas, evitará

los abusos discriminatorios a portadores de enfermedades genéticas, y a la sociedad en general, por parte de empresas laborales o de salud.

La Maestra Marcia Muñoz de Alba Medrano, Investigadora y Coordinadora del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derecho del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, que entre sus reconocimientos encontramos el haber sido miembro de la Human Genome Organization (HUGO), nos señala al respecto que:

“Lo más importante de la reforma a nivel constitucional frente al uso del genoma humano será reconocer que:

- a. El genoma humano que es el material genético que caracteriza a la especie humana, que contiene toda la información genética del individuo y que es considerada como la unidad biológica fundamental del ser humano, debe ser protegida por la ley.
- b. El conocimiento del genoma humano es patrimonio de la humanidad, y por lo tanto, debe ser protegido por la ley.
- c. Que la información genética forma parte de la información de la salud y que ambas son de naturaleza sensible por lo que no deben generar discriminación, ni violación a los derechos, las libertades, ni a la dignidad del hombre.
- d. Que la información genética no debe ser generador de discriminaciones en ningún ámbito dentro de la sociedad mexicana.”

La ciencia debe tener una condición de servicio a la comunidad, razón por la cual la posibilidad de patentar descubrimientos en esta materia (que en nuestro país nada se lo impediría por la ausencia de disposición legal expresa que lo prohíba), no hará sino incrementar aún más las notorias diferencias en el mundo en perjuicio de las naciones con menor desarrollo tecnológico, pero a su vez son poseedoras de la mayor diversidad genética.

Una de las cuestiones que no podemos dejar de advertir, es la incidencia que tenga la manipulación e investigación en aspectos genómicos; se debe, no sólo proteger, sino promover la preservación de una identidad inalterable y única a la

cual todo humano tiene derecho a gozar, razón que vuelve imperiosa la necesidad de esta propuesta.

Tenemos la obligación como legisladores, de salvaguardar, para las futuras generaciones, las condiciones para una vida auténticamente humana en nuestro planeta, mediante una actitud de búsqueda de consenso, a partir de una reflexión que tenga como objetivo la conservación de un mundo pluricultural y una sociedad pluriforme, como lo es nuestra nación.

En atención a lo expuesto, los senadores integrantes del Grupo Parlamentario del Partido Verde Ecologista de México, respetuosamente sometemos a este H. Pleno, la siguiente Iniciativa de

DECRETO mediante el cual se reforman el tercer párrafo del artículo 1, el párrafo noveno del artículo 28 y la fracción XV del artículo 89; se adiciona un segundo párrafo al artículo 4, todos ellos de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

ARTÍCULO ÚNICO.- Se reforman el tercer párrafo del artículo 1, el párrafo noveno del artículo 28 y la fracción XV del artículo 89; se adiciona un segundo párrafo al artículo 4,, todos ellos de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, para quedar como sigue:

Artículo 1.- ...

Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, los caracteres genéticos, el género, la edad, las capacidades diferentes, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas.

Artículo 4.- ...

El genoma humano es el material genético que caracteriza a la especie humana por contener toda la información genética del individuo y se le considera como la

base de la unidad biológica fundamental del ser humano y su diversidad. La ley protegerá la investigación, el control y la regulación del genoma humano.

Artículo 28.- ...

Tampoco constituyen monopolios los privilegios que por determinado tiempo se concedan a los autores y artistas para la producción de sus obras y los que para el uso exclusivo de sus inventos, se otorguen a los inventores y perfeccionadores de alguna mejora. Bajo ningún motivo podrá ser patentado el genoma en su estado natural.

Artículo 89.-

I a XIV.

XV.- Conceder privilegios exclusivos por tiempo limitado, con arreglo a la ley respectiva, a los descubridores, inventores o perfeccionadores de algún ramo de la industria; Bajo ningún motivo podrán ser otorgados estos privilegios en cuanto se refieran al genoma en su estado natural.

XVI.

TRANSITORIOS.

Único: El presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

CONCLUSIONES.

PRIMERA: Los genes determinan al individuo y su medio ambiente, así pues, al interactuar el genoma de individuo con el entorno en el cual se desarrolla da lugar a una revolución en su determinismo genético.

SEGUNDA: El Genoma Humano trajo consigo serias consecuencias para las demás ciencias y principalmente para la sociedad, a raíz de esto se hace el estudio de otras repercusiones pero de tipo ético, social y jurídico, así como el impacto en nuestra sociedad.

TERCERA: Una vez teniendo el conocimiento del Genoma Humano, los científicos podrán modificarlo a su deseo para crear un ser humano no con características físicas y emocionales superiores, con lo que se vería en peligro de toda la estructura de la sociedad humana.

CUARTA: La Iglesia Católica acepta el Proyecto del Genoma Humano condicionando sus aplicaciones, a que su ejecución no vaya en contra de la dignidad humana.

QUINTA: El genoma humano realizó aportaciones de suma importancia para el área médica 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 inquietan gravemente a la sociedad.

SEXTA: Resulta evidente que existe el riesgo de que la humanidad nuevamente enfrente un movimiento eugenésico con secuelas negativas que se pueden presentar con el conocimiento del genoma humano y es mejor provocar a un movimiento eugenésico positivo sólido para salvaguardar la salud de las personas, mediante el consejo genético y el diagnóstico genético.

SÉPTIMA: El Estado intenta que la sociedad reciba los beneficios del genoma humano, impulsando las investigaciones en este campo y por su parte el Poder Judicial representara un importante papel entorno a las controversias que se originen respecto a las aplicaciones del genoma humano.

OCTAVA: Al establecer el genoma humano se debe modificar todo aquel ordenamiento jurídico que se vea afectado por este, como la Ley General de Salud, el Código Civil, el Código Penal, etcétera, y al mismo tiempo creara la ley donde se puntualizara sobre el genoma humano.

NOVENA: Sin duda los costos iniciales del montar la infraestructura requerida para el desarrollo de la medicina genómica son altos, éstos resultan relativamente moderados si se compran con los costos financieros que representaría para el país la dependencia y transferencia de productos derivados del desarrollo del Proyecto en países con avances significativos en este tema estratégico.

DÉCIMA: Es necesario hacer hincapié en la responsabilidad de la comunidad internacional para con el genoma humano y poner de manifiesto que es patrimonio común de la humanidad que debe preservarse.

DÉCIMO PRIMERA: La información genética debe ser protegida, con el fin de que se utilice exclusivamente en beneficio de la humanidad, no para estigmatizarla evitando la discriminación.

BIBLIOGRAFÍA

- 1.-ALBERRUCHE DIAZ-FLORES, Mercedes.- La Clonación y Selección de Sexo. ¿Derecho Genético?, Editorial Dykinson Madrid España, 1998.
- 2.-AROSTEGUI, Antonio.- La Persona, Editorial CEUTA, Madrid, 1963.
- 3.-Asociación Colombiana para el Avance de la Ciencia A. C A C. El genoma humano Editorial Panamericana Primera edición 2002.
- 4.-AZUARA PEREZ Leandro. Sociología Editorial Porrúa. 11° edición México, 1991.
- 5.-BADILLO ALONSO, María Elisa Diagnóstico Genético y Derechos Humanos. Cuaderno del Núcleo Interdisciplinario en Salud y Derechos Humanos. Derecho y cultura Editorial Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM. 1998.
- 6.-BARRAGÁN, Rene.- Bosquejo de la Sociología del Derecho, Editado por el Instituto de Investigaciones Sociales de la Universidad Nacional, México, 1965.
- 7.-BASO, M., Domingo. Ética. Editorial Abeledo-Perrot. Buenos Aires 1978.
- 8.-BERGOLIO DE BROWER DE KONING, María Teresa et al.- Transplante de Órganos entre Personas con Órganos de Cadáveres, Editorial Hamurabi, Buenos Aires Argentina, 1983.
- 9.-BISHOP J.y WALDHOLZ M.- Genoma. La Historia de la Aventura Científica mas Asombrosa de Nuestro Tiempo: el intento de trazar el mapa genético o del cuerpo humano Editorial Plaza & Janes, Barcelona España, 1992.
- 10.-Blazquez Ruiz Javier Derechos Humanos y Proyecto Genoma Editorial Comares. Granada, España, 1999.
- 11.-BORREL MACIA, Antonio.- Derechos Sobre su Propio Cuerpo Vivo y Muerto de Otros Hombres, Editorial Bosch, Barcelona España 1954.
- 12.-BOLIS, Mónica.- Marco Jurídico del Genoma Humano en las Instituciones Nacionales de Salud Muñoz de Alba Medrano, Marcia (coord.)- Reflexiones en torno al derecho genómico UNAM, 1ª. Edición México 2002,
- 13.-BRENA SESMA, Ingrid.- Reflexiones en torno al Derecho Genómico. "Informe sobre la Legislación en materia de Derechos de la personalidad y de la familia relacionada con el genoma humano. UNAM. Primera edición. México 2002.

- 14.-CARDENAS VIDAURRI, José Onorio.- Sociedad Mexicana, Editorial Trillas, primera Edición, México 1997.
- 15.-CARDONA, Luis Pascual Genética Editorial Océano Madrid España 2001.
- 16.-CERVANTES, Manuel.- Historia y Naturaleza de Personalidad Jurídica, Editorial Cultura, México, 1932.
- 17.-CHIERi, Primarosa y ZANNONI, Eduardo A.- Prueba de ADN, Editorial Astrea, Segunda edición Buenos Aires Argentina 2001
- 18.-CHINOY, Ely.- La Sociedad "Introducción a la Sociología, Fondo de Cultura Económica, Novena reimpresión México 1978.
- 19.-DAVIES, Kevin "La Conquista del Genoma Humano" Editorial Paídos Barcelona España 2001.
- 20.-DOMÍNGUEZ MARTINEZ José Alfredo Derecho Civil (Parte General Personas, cosas, negocio jurídico e invalidez, Editorial Porrúa, cuarta edición, México 1987.
- 21.-EMALDI-CIRON, Aitzber. Et . al. Legislación sobre el genoma humano España.. Reflexiones en torno al Derecho Genómico. Editado por el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, Primera edición, México 2002.
- 22.-GARRONE, José Alberto, Diccionario Jurídico, Editorial Abeledo-Perrot. Tomo I Buenos Aires, 1989.
- 23.-G.J.V.,Nossal.- Los Límites de la Manipulación Genética, Editorial Gedisa, vol. 17, Barcelona España 1997, Pág. 183.
- 24.-GONZALEZ URIBE, Héctor.- Hombre y Sociedad, Editorial Jus, México, 1972.
- 25.-GUTIÉRREZ Y GONZALEZ, Ernesto.-El Patrimonio, Tercera edición, Porrúa. México, 1990.
- 26.-HOFFMAN ELIZALDE, Roberto.- Sociología del Derecho, Editorial Textos Universitarios, México, 1975.
- 27.-HUBBARD, Ruth y WALD, Eliajah.- El Mito del Gen. Calificación Genética y la Vieja Eugenesia. Trad. Mónica Solé. Editorial Alianza, S. A. España, 1999.
- 28.-HURTADO OLIVER, Xavier.- El Derecho a la Vida y a la Myerte. Editorial Porrúa, México 1999.
- 29.-L'HERITIER, Philippe.- La Gran Aventura de la .Genética. Tr. Manuel Arbolí, Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, Editorial Castell, Primera edición París Francia 1984.

- 30.-LISKER, Rubén. Introducción a la Genética Humana, Editorial siglo Veintiuno, México 1982.
- 31.-MAGALLÓN IBARRA, Jorge.- Derechos de la Personalidad, Editorial Porrúa, México.
- 32.-MILLAN PUELLES, Antonio.-Persona Humana y Justicia Social, Ediciones Rialp, Madrid 1962.
- 33.-MUELLER, Robert.- Emery's.- Genética Médica, Editorial Marban Madrid España, 2001.
- 34.-MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia.-La Informática frente al Derecho a la Intimidad. El Caso de la Información. Genética Humana y Derecho.
- 35.-OLIVA VIRGILI, Rafael.- Genoma Humano, Editorial Masson, Barcelona España, 1996.
- 36.-Peris Riera Jaime Miguel Regulación Penal de la Manipulación genética en España Editorial Civitas Primera edición Madrid España 1995.
- 37.-QUINTANA ROLDAN, Carlos et al.- Derechos Humanos, Segunda edición, Editorial Porrúa, México 2001.
- 38.-RECASENS SICHES, Luis.- Tratado General de Sociología, Decimosexta edición, Porrúa México, 1978.
- 39.-RIBES, David.-Proyecto Genoma, Biblioteca Básica de Espacio y Tiempo,
- 40.-RIDLEY Matt Genoma Autobiografía de una especie. Pág.11
- 41.-ROGEL VIDE, Carlos.- Derecho de la Persona, Editorial J. M. Bosch, Barcelona España, 1998.
- 42.-SOLARI, Alberto Jean.-Genética Humana fundamentos y aplicaciones en la medicina Editorial Médica Panamericana Buenos Aires Argentina.
- 43.-SORIANO, Ramón.- Sociología del Derecho, Primera edición, Editorial Ariel, España 1997.
- 44.-STEWART E. W. y GLYNN J.A.- Introducción a la Sociología, Editorial Paidós, Primera edición, Buenos Aires Argentina 1977.
- 45.-THOMPSON, James S.-Genética Médica, Editorial Salvat ,Segunda edición Barcelona 1975.

46.-TRUEBA, Eugenio.- Derecho y Persona Humana, Editorial Jus, Primera edición México 1966.

Otras Fuentes

A) Leyes y Códigos

1.-Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos Editorial Sista, México 2004.

2.-Constitución de España

3.-PROGRAMA NACIONAL DE SALUD 2001-2006 Objetivos Pág. 275.

B) Enciclopedia y Diccionarios

1.-Diccionario de Derecho Constitucional, UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO.- Editorial Porrúa, México, 2002.

2.-Compila IX. Compilación de Leyes. Suprema Corte de Justicia de la Nación, Poder Judicial Federal, México, 2004, s/p. Código Civil para el Distrito Federal.

3.-Diccionario Enciclopédico.- Salvat, Tomo 13 Salvat Editores S.A. Barcelona 1985.

4.-Glosario de Biología Molecular .-J. Cárdenas, E. Fernández, J. Muñoz y M. Pineda Servicio de Publicaciones. Universidad de Córdoba, Primera reimpresión 1996.

5.-Diccionario de Biología para estudiantes RIVERA LOPEZ, Elena Y ENCINAR Ma. Mar. Editorial Mileto Madrid España, 2001.

C) Periódicos y Revistas

1.-Revista Derecho y Cultura NIETO CASTILLO, Santiago.- Notas sobre el Derecho Genómico en México., órgano de Divulgación de la Academia Mexicana para el derecho, la educación y la cultura A. C. Num. 5 Invierno-Primavera 2002.

2.-Revista Derecho y Cultura DE LA PARRA TRUJILLO, Eduardo.- Reflexiones Jurídicas y Sociales. Derecho y Cultura, Órgano de Divulgación de la Academia Mexicana para el derecho, la educación y la cultura, A. C., Numero 5, Invierno-Primavera 2002

3.-Revista Práctica Jurídica DE PAVIA MEDEIROS DE OLIVEIRA, Flavia.- Genoma. "Derecho a la Intimidad y el Nuevo Código Civil., Año II, N°15 Junio de 2003.

4.-Revista Sciencie JIMENEZ SÁNCHEZ, Gerardo.- "Desarrollo de una Plataforma para la Medicina Genómica en México".. Vol. 300 11 de abril de 2003

5.-Periódico CRÓNICA.- RENDON SOLARIS Gilberto.- "Enclaustrados y alejados de la Sociedad, los científicos del país". viernes 6 de agosto de 2004

6.-Periódico CRÓNICA, RAMIREZ, Patricia.- "Crea Fox el Instituto de Medicina Genómica". martes 20 de 2004, Pág. 14..

7.-Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad Complutense, Ángeles López Moreno, El proyecto genoma humano: ¿patrimonio de la humanidad?, N. 94 Madrid España 1999.

D) Electrónicas

1.-[http://www.vlex.com/CIENFUEGOS SALGADO](http://www.vlex.com/CIENFUEGOS_SALGADO), David.- Los Derechos de la Personalidad en México, Revista Electrónica del Derecho Mexicano, No. 15, Abril 2001.

2.-<http://www.tierramerica.net/index.html>

3.-[www.biomédicas UNAM/gaceta.asp.message](http://www.biomédicas_UNAM/gaceta.asp.message) Gaceta Biomédica. México debe realizar su propia ciencia" 3 de marzo del 2001.

4.-<http://www.geocites.com/genetica2000/genoma.htm>. Pág.21

5.-www.org/nota4.htm Pro Diversitas, Rodrigo Jorge Pizzorno. "Proyecto Genoma Humano, pruebas genéticas; su aplicación y consecuencias en el ámbito laboral. Sitio

6.-Biblioteca de Consulta Microsoft® Encarta® 2003. © 1993-2002 Microsoft Corporation

7.-Legislación Civil y su Interpretación por el Poder Judicial de la Federación. Poder Judicial de la Federación. Suprema Corte de Justicia de la Nación, México 2003. Código Civil para el Distrito Federal

GLOSARIO

Aminoácidos: importante clase de compuestos orgánicos que contienen un grupo amino (NH_2) y un grupo carboxilo (COOH).

Andrógenos: hormonas sexuales masculinas

Azoospermia: ausencia de espermatozoides en el semen.

Cariotipo: conjunto de características que permiten reconocer la dotación cromosómica de una célula. Es propio de cada especie y se identifica por el número de cromosomas y por el tamaño y forma de éstos.

Enzimas: son grandes proteínas que aceleran las reacciones químicas.

Eucariota: también eucarionte, organismo vivo formado por células que tienen núcleos verdaderos, es decir, separados del citoplasma por una membrana doble bien diferenciada.

Ginecomastia: aumento anormal del tamaño de las mamas en el varón.

Gonadotropinas: hormonas hipofisarias estimuladoras de las gónadas.

Haploide: Organismo, de un tejido, de una célula o de un núcleo: Que posee un único juego de cromosomas.

Locus: posición que ocupa un gen en los cromosomas.

Nucleótido: compuesto químico formado por la unión de una molécula de ácido fosfórico, un azúcar de cinco átomos de carbono y una base nitrogenada derivada de la purina o la pirimidina. Los nucleótidos son las unidades constituyentes de los ácidos nucleicos.

Polímero: sustancia que consiste en grandes moléculas formadas por muchas unidades pequeñas que se repiten, llamadas monómeras. La mayoría de las sustancias orgánicas presentes en la materia viva, como las proteínas, la madera, la quitina, el caucho y las resinas, son polímeros.

Proteicas: Moléculas que intervienen en la mayoría de las funciones celulares.

Uracilo: compuesto orgánico nitrogenado de fórmula $\text{C}_4\text{H}_4\text{N}_2\text{O}_2$, que forma parte del ácido ribonucleico (ARN).