



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES JURÍDICAS

“RESPONSABILIDAD CIVIL DERIVADA DE LAS
PRÁCTICAS GENÉTICAS”

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
DOCTORA EN DERECHO
PRESENTA:
MTRA. ELVIA LUCÍA FLORES ÁVALOS

DIRECTOR DE TESIS:
DR. JUAN LUIS GONZÁLEZ ALCÁNTARA Y CARRANCÁ

MIEMBROS DEL COMITÉ TUTORAL:
DRA. INGRID BENA SESMA
DR. JORGE MARIO MAGALLÓN IBARRA
SINODALES: DR. JOSÉ MANUEL LASTRA LASTRA
DR. JOSÉ MARÍA SERNA DE LA GARZA
DR. MARÍA DE MONSERRAT PÉREZ CONTRERAS
DR. JESÚS SALDAÑA PÉREZ



CIUDAD UNIVERSITARIA

2008



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Con todo mi amor para Manolo Cabello.

RESPONSABILIDAD CIVIL DERIVADA DE LAS PRÁCTICAS GENÉTICAS

ÍNDICE

Introducción.....	6
Glosario de términos en genética.....	18
PRIMERA PARTE: PRÁCTICAS GENÉTICAS Y DOCUMENTOS INTERNACIONALES	25
CAPÍTULO PRIMERO: PRÁCTICAS GENÉTICAS	25
I. Genética; notas introductorias	25
II. Prácticas genéticas	33
1. El Genoma Humano.....	33
A. <i>Terapia génica</i>	36
B. <i>Diagnóstico genético</i>	38
C. <i>Farmacogenómica y farmacogenética</i>	40
D. <i>Chips de ADN</i>	41
E. <i>Proteómica</i>	43
2. Técnicas de fecundación o reproducción humana asistida.....	44
3. Investigación con células troncales y clonación humana.....	63
CAPÍTULO SEGUNDO: DOCUMENTOS INTERNACIONALES SOBRE PRÁCTICAS GENÉTICAS Y DERECHO	77
I. Convenio sobre Derechos Humanos y Dignidad de la persona respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina	78
II. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos	83
1. La dignidad humana y el genoma humano.....	84
2. Derechos de las personas interesadas.....	89
3. Investigaciones sobre el Genoma Humano.....	95
4. Condición de ejercicio de la actividad científica.....	96
5. Solidaridad y cooperación internacional.....	96
6. Fomento a los principios de la Declaración.....	98
7. Aplicación de la Declaración.....	99
III. La Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO	100
1. Disposiciones de carácter general.....	101
2. Recolección.....	105
3. Tratamiento de los datos genéticos y proteómicos.....	113
4. Utilización.....	115
5. Conservación.....	118
6. Promoción y aplicación.....	121
IV. Declaración de la UNESCO sobre clonación humana	123

V. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.....	123
VI. Principios constitucionales relacionados con la medicina y la protección de la persona ante las prácticas genéticas.....	127
SEGUNDA PARTE: DERECHOS DE LA PERSONALIDAD Y RESPONSABILIDAD CIVIL.....	130
CAPÍTULO TERCERO ASPECTOS GENERALES DE LOS DERECHOS DE LA PERSONALIDAD	130
I. Definición	130
II. Nuestra opinión.....	132
1. Son derechos subjetivos privados	133
2. Doble faceta: autodeterminación, protección y reparación del daño.....	136
A. Autoprotección.....	136
B. La reparación del daño.....	137
3. Bienes tutelados	138
III. Evolución histórica de los derechos de la personalidad	140
1. La cultura griega	141
2. El período romano	143
3. El Cristianismo	144
4. Escuela española de derecho natural	146
5. La modernidad	147
6. Reconocimiento internacional	148
7. La codificación	149
A. Francia	150
B. Alemania.....	152
IV. Naturaleza Jurídica de los Derechos de la Personalidad	154
1. Derechos sobre la propia persona (<i>ius in se ipsum</i>)	154
2. Derechos de la personalidad como derechos subjetivos	156
A. La teoría voluntarista de Savigny	156
B. Teoría basada en el interés (Ihering).....	157
C. Mixta: voluntad e interés	158
D. Los derechos de la personalidad como derechos subjetivos.....	159
3. Derechos de la personalidad como bienes morales	160
4. Opinión personal	161
V. Características de los derechos de la personalidad.....	164
1. Derechos innatos, inherentes y esenciales	165
2. Absolutos, intrasmisibles, irrenunciables e inembargables	166
3. ¿Extrapatrimoniales o patrimoniales?	169
4. Derechos subjetivos y autónomos	170
VI. Esquema de los Derechos de la Personalidad	171
CAPÍTULO CUARTO: RESPONSABILIDAD CIVIL.....	174
I. Responsabilidad civil	174
II. Conducta o acción	175

III. Antijuridicidad.....	178
IV. Culpabilidad como requisito general de la responsabilidad civil.....	184
1. Dolo	185
2. Culpa.....	186
V. El Daño	190
1. Concepto de daño	194
2. Características del daño resarcible	197
3. Clases de daños.....	199
A. Daños patrimoniales y no patrimoniales.....	199
B. Daños contractuales y extra-contractuales.....	200
CAPÍTULO QUINTO: DAÑO MORAL.....	202
I. Noción de daño moral.....	202
II. Antecedentes históricos del daño moral	204
1. Derecho romano.....	204
2. Siete partidas	214
3. Evolución legislativa del daño moral en México	217
A. Código Civil de 1870 para el Distrito Federal y Territorio de Baja California.....	217
B. Código Civil de 1884	220
C. Código Civil de 1928	221
D. Código Civil Federal y Código Civil para el Distrito Federal.....	226
E. Códigos Civiles de Tlaxcala, Quintana Roo y Puebla	227
F. Código Civil de Baja California.....	229
G. Código Civil del Estado de Jalisco.....	230
III. Elementos del daño moral.....	234
1. El daño moral es un dolor cierto	235
2. Afecte a los derechos de la personalidad	237
3. Que sea por motivo de un hecho ilícito.....	237
IV. Reparación del daño moral	239
V. Cuantificación del resarcimiento en el daño moral	241
1. Sujetos que fijan la cuantía del daño moral	243
2. Elementos para cuantificar el daño	245
TERCERA PARTE: DAÑOS A LA PERSONA POR PRÁCTICAS GENÉTICAS.....	251
CAPÍTULO SEXTO: DAÑOS A LOS DERECHOS DE LA PERSONALIDAD DERIVADOS DE PRÁCTICAS GENÉTICAS	251
I. Daños a la persona por injerencia a la privacidad genética.....	252
1. Información relacionada con la salud	256
2. Información genética.....	259
3. Responsabilidad civil de los profesionales de salud ante la información genética y de la salud personal	260
A. Conducta	264
B. Antijuridicidad	264
C. Dolo o culpa.....	265
D. El daño y su reparación	266
E. Causas de Justificación	267

II. Bases de datos genéticos y posibles daños.....	270
1. Las bases de datos y la información personal.....	270
2. Responsabilidad civil.....	282
A. Conducta.....	282
B. Antijuridicidad.....	284
C. Dolo o culpa.....	285
D. Daño.....	286
3. Recomendaciones.....	287
III. Daños por discriminación fundada en los datos genéticos.....	288
1. Discriminación genética.....	288
A. Discriminación genética en el ámbito social.....	288
B. Discriminación genética en el ámbito laboral.....	293
C. Discriminación en los contratos de seguros.....	297
2. Responsabilidad civil.....	301
A. Conducta.....	301
B. Antijuridicidad.....	303
C. Dolo o culpa.....	304
D. Daño.....	305
3. Información genética; reduccionismo o información difusa.....	306
IV. Daños al honor, fama e imagen personal.....	309
1. Derecho al honor, fama e imagen personal.....	309
2. Responsabilidad civil.....	312
A. Conducta.....	312
B. Antijuridicidad.....	314
C. Dolo o culpa.....	315
D. Daño.....	315
V. Alteración al genoma y selección de sexo.....	316
VI. Daños por negar el derecho a conocer el origen genético de una persona.....	319
VII. Daños a la individualidad genética.....	329
VIII. La comercialización de material genético de una persona, sin su consentimiento.....	329
IX. Daños integridad psicológica.....	330
X. Daño a la integridad física.....	331
XI. Derecho a no conocer la información genética.....	332
XII. Daños por errores médicos en el diagnóstico genético.....	332
CAPÍTULO SÉPTIMO: REPLANTEAMIENTO DE LA RESPONSABILIDAD CIVIL.....	338
Daño moral y daño a la persona.....	338
II. Del daño moral al daño a la persona.....	339
El daño a la persona, necesidad de incorporarlo a nuestro derecho civil.....	345
CAPÍTULO OCTAVO: EL PRINCIPIO DE PRECAUCIÓN ANTE LOS DAÑOS A LA PERSONA, DERIVADOS DE LAS PRÁCTICAS GENÉTICAS.....	355

I. Proyectos legislativos: Necesarias reformas a nuestro orden jurídico	357
1. Constitución	358
A. <i>Garantías de Igualdad</i>	358
B. <i>Derecho a la Salud</i>	360
C. <i>Derechos de la niñez</i>	361
D. <i>Investigación científica y tecnológica</i>	363
E. <i>Libre expresión de las ideas</i>	364
F. <i>Respeto a la vida privada</i>	365
2. <i>Leyes contra la discriminación</i>	368
3. <i>Legislación en materia de salud</i>	377
A. <i>Ley General de Salud</i>	378
B. <i>Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud</i>	383
C. <i>Ley del Seguro Social y el Reglamento de Servicios Médicos del ISSSTE</i>	385
D. <i>Norma Oficial Mexicana del Expediente Clínico</i>	387
E. <i>Norma Oficial Mexicana sobre el Tratamiento de los Enfermos de SIDA</i>	391
4. <i>Necesaria regulación sobre protección de datos personales</i>	397
5. <i>Ley Federal de Derechos de Autor</i>	411
6. <i>Ley de Propiedad Industrial</i>	413
7. <i>Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados</i>	415
II. Política Educativa: incorporación de la materia de bio-derecho como materia optativa dentro de los planes de estudio de Facultad de Derecho de la UNAM.	418
ANEXOS.....	427
EL CONVENIO DE DERECHOS HUMANOS Y BIOMEDICINA.....	427
DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS	434
DECLARACIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DATOS GENÉTICOS HUMANOS DE LA UNESCO	438
DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS	445
Conclusiones.....	452
Fuentes consultadas.....	460

Introducción

La presente investigación surge por la inquietud al acudir a diversos eventos académicos sobre el genoma humano y sus implicaciones jurídicas y bioéticas. Las reflexiones jurídicas sobre el tema se han dado a través de Congresos Internacionales organizados por el Núcleo en Salud y Derecho del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, del cual soy parte desde 1996. El interés por estos temas ya lo había plasmado en mi tesis de licenciatura, denominada “La protección legal a la persona en la práctica el diagnóstico genético” en 1997. En ese entonces, estos temas eran poco explorados y conocidos.

Diez años después, los descubrimientos en genética, genómica y proteómica han sorprendido a la comunidad científica. La humanidad esta ante nuevos conocimientos. Conocer y descifrar la composición genética de la humanidad es hoy una realidad. Ahora el reto es identificar la estructura genómica de cada individuo para conocer sus susceptibilidades a medicamentos, medio ambiente, alimentación, etc.

La investigación se encuentra en dos planos: los estudios sobre genética de poblaciones y la posibilidad de individualizar a cada individuo conforme a sus genes.

La investigación genética aumenta las expectativas científicas para evitar enfermedades de carácter genético; sin embargo, la discusión a nivel internacional no se reduce a cuestiones medicas, ya que trastoca cuestiones

tan importantes como es el concepto mismo de persona. La posibilidad de manipular la información genética implica cambiar la naturaleza biológica de un individuo, de tal manera que las reflexiones sobre estos temas rebasan los aspectos clínicos, y son motivo de análisis filosóficos, éticos, religiosos y jurídicos. La comunidad científica se amplía para reflexionar sobre los efectos de permitir las prácticas genéticas médicamente posibles.

Las prácticas genéticas que se discuten en nuestros días son aquellas derivadas del genoma humano (terapia génica, el diagnóstico genético, la farmacogenómica, farmacogenética, los chips de ADN y la proteómica) las técnicas de fecundación o reproducción humana asistida, la investigación en células troncales y clonación humana.

Para dar respuesta a estas inquietudes, la comunidad Europea realizó en 1997 el *Convenio sobre los Derechos Humanos y Dignidad de la Persona respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina*, documento marco que indica lineamientos a seguir para el respecto de la persona ante estas nuevas prácticas biológicas y médicas. En este mismo sentido, la UNESCO, a través del Comité de Bioética, se propuso realizar un documento a nivel internacional sobre los derechos humanos y el genoma humano. Así en ese mismo año se publica la *Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos*, donde intervinieron grupos multidisciplinarios para contemplar las consecuencias jurídicas, éticas, sociales, económicas y médicas del conocimiento del Genoma Humano. Entre sus objetivos está informar sobre los derechos derivados del conocimiento del Genoma y proteger a las personas

en sus derechos, de tal forma que el científico se encuentre informado sobre lo que puede realizar y cualquier persona conozca sus derechos.

A este documento le siguió la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO en 2003*, que da lineamientos generales sobre la importancia de la recolección de datos genéticos y, sobre todo, la necesidad de garantizar la confidencialidad y determinar la forma correcta para la recolección, almacenamiento y destino final de esos datos.

De gran importancia resulta también la *Declaración sobre Clonación Humana*, donde se prohíbe la investigación científica tendiente a lograr la clonación reproductiva en seres humanos. Esta declaración, como todas, tiene la naturaleza de recomendación que debe cada Estado parte legislar en su derecho interno. La última declaración al respecto es la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, cuyo contenido es más bioético que jurídico.

Todos estos documentos demuestran la preocupación internacional sobre la importancia de que las prácticas genéticas que se permitan se realicen conforme a reglas para evitar daños de difícil reparación a las personas que se sometan a ellas, además de procurar causar daños a generaciones futuras.

Los alcances sobre estas declaraciones internacionales y su recepción por el derecho interno de cada Estado son los temas que se discuten en los foros internacionales y nacionales. De manera particular, a nosotros nos interesa delimitar nuestra investigación a la necesaria recepción en nuestro país de estos lineamientos. La discusión así planteada puede tratarse desde diversas áreas del derecho, como son: el ámbito constitucional, laboral,

mercantil, administrativo, social, filosofía del derecho, sociología jurídica, civil y familiar. Nosotros delimitamos el objetivo de la investigación a la materia de responsabilidad civil derivada de las prácticas genéticas que necesariamente influyen en todas las áreas del derecho mencionadas.

En México la legislación sobre prácticas genéticas es escasa, y en ocasiones obsoleta. En el caso de las prácticas genéticas derivadas del Genoma Humano, como la terapia génica y el diagnóstico genético, no encontramos regulación específica aun cuando de manera genérica puede aplicarse el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación, dicho reglamento es vigente desde 1985. Es decir, que los conocimientos sobre el Genoma Humano aún no existían; por tanto, esta legislación tendrá lineamientos aplicables a todo tipo de investigación para la salud, pero no contiene los requerimientos que las convenciones internacionales sobre la investigación en genética humana tienen en la actualidad. Igual situación prevalece con la farmacogenética y la farmacogenómica. Estos avances científicos sólo encuentran protección a través de la Ley Federal de Protección Industrial que garantiza los derechos de patentes farmacéuticas; sin embargo, no encontramos regulación sobre la protección de la persona cuyo material genético es utilizado para obtener estos nuevos medicamentos. La misma situación la encontramos con los chips de ADN, sólo hay protección a través de patentes, y no se garantiza la protección de la confidencialidad de esta información.

En materia de técnicas de reproducción asistida, encontramos legislación en materia familiar, penal y de salud. Sin embargo, esta legislación

no es congruente, ya que en algunos casos, por ejemplo, se establece que se requiere del consentimiento del esposo, lo cual excluye a los concubinos, conforme al Código Civil; pero la Ley General de Salud sí contempla el supuesto del concubinato.

Encontramos que el Nuevo Código Penal para el Distrito Federal tipifica la conducta de inseminar a una mujer sin su consentimiento, y establece dos hipótesis: cuando la mujer es menor de edad y cuando es mayor; de esta circunstancia deriva la sanción. Estas mismas conductas ya se encontraban sancionadas por la Ley General de Salud, pero con sanciones diversas. Esto implica necesariamente que el juzgador se enfrentará ante dos criterios para sancionar la misma conducta.

Por otro lado, encontramos que las reglas de responsabilidad civil no han evolucionado, aun cuando los atentados a la persona son cada vez más cotidianos. La ciencia y la tecnología representan grandes logros para la sociedad; sin embargo, también implican riesgos, como ser objeto a intromisiones ilegítimas a la privacidad de alguna persona, el descubrimiento de su genoma, conocer sus datos biológicos más íntimos, las injerencias ilegítimas a dicha información representan la posibilidad de causar daños de difícil reparación.

La ausencia de reglamentación ante las prácticas genéticas trae como consecuencia que muchas de ellas se estén realizando en nuestro país, causando daños de difícil reparación, y ante la ausencia legislativa no se cumple la conducta ilícita solicitada como presupuesto para que se verifique la

responsabilidad civil, y por tanto se dificulta el problema de su configuración para su posterior reparación.

Este panorama, que enfrenta por un lado las prácticas genéticas y su falta o inadecuada legislación y la manera de configurar la responsabilidad civil nos hace formular los siguientes interrogantes: ¿cuáles son los daños a los que está expuesta la persona ante las prácticas genéticas? ¿La regulación de la responsabilidad civil es adecuada para solucionar los problemas derivados de las prácticas genéticas? ¿Cómo influyen otras ramas del derecho para determinar el daño a la persona en las prácticas genéticas?

Los daños que podemos localizar se refieren a los derechos de la personalidad; entre ellos: el derecho a la vida privada, integridad física y psíquica, el derecho a la identidad genética, el derecho a la imagen, el derecho al honor, a la libertad procreacional, al proyecto de vida familiar y profesional, al derecho a la salud, el derecho a no ser discriminado motivado por razones genéticas, el derecho a conocer la información genética personal, así como el derecho a no conocer dicha información, el derecho a otorgar su consentimiento, libre, autónomo, expreso e informado para someterse a un diagnóstico o tratamiento relativo a las prácticas genéticas, así como para determinar el uso y destino de la información genética de una persona identificable. Los daños antes identificados no encuentran dentro de las reglas de la responsabilidad civil, elementos necesarios para su protección, prevención y en su caso su reparación.

El fenómeno jurídico social que se analiza es el impacto jurídico de las prácticas genéticas y la vulnerabilidad de la persona ante estos avances, y

como el problema son la determinación de los daños causados a las personas y la forma de reparar el daño.

La hipótesis general de la investigación es la formulación de reglas que evolucionen los principios generales de la responsabilidad civil, para proteger a la persona de los daños causados por las prácticas genéticas. Partiendo de esta hipótesis, la responsabilidad civil tomará un papel protagónico en la reparación del daño, que necesariamente impactara en otras ramas del derecho; por ejemplo, en las patentes derivadas del genoma humano, en las relaciones familiares, en tipos penales, e incluso en las cuestiones mercantiles, como es el caso de la discriminación al momento de contratar un seguro, además de las cuestiones relativas a la investigación de la salud, entre otras. Por tanto, la hipótesis en concreto es la necesaria revisión de las reglas de la responsabilidad civil para que dentro de ellas se establezcan las bases para reparar los daños derivados de las prácticas genéticas, y con, ello, dar la pauta para que en otras ramas del derecho regulen las prácticas genéticas, señalando qué es lícito y qué no, para el caso de incurrir en culpa, dolo o negligencia se pueda optar por la reparación del daño, así como la incursión en la prevención de este tipo de daños.

Para realizar esta investigación utilizamos los métodos descriptivo, deductivo, inductivo, histórico y comparativo. Partimos de conceptos generales, como las prácticas genéticas la responsabilidad civil, para llegar a los casos concretos de afectación a la persona por estas prácticas genéticas y la necesidad de replantear sus reglas y principios. En este orden de ideas,

dividimos el desarrollo del trabajo en ocho capítulos, y éstos a su vez, los clasificamos en tres grandes rubros.

Por ser un tema multidisciplinario, donde abordamos temas como la genética y el derecho, y para no desviar la atención de los temas jurídicos, consideramos pertinente incluir, al inicio del trabajo, un glosario de términos en genética que se utilizan en el desarrollo de la tesis, sobre todo en el capítulo primero.

La primera parte del trabajo la llamamos “Prácticas genéticas y documentos internacionales,” divididos en dos capítulos; en el capítulo primero, denominado “Prácticas genéticas” analizamos el desarrollo científico de cada una de esas prácticas y su regulación jurídica, en el caso de existir en nuestro país; en el capítulo segundo, nombrado “Documentos internacionales sobre las prácticas genéticas y derecho” hacemos un recorrido y análisis de los Documentos Internacionales sobre prácticas genéticas y derecho, destacando aquellos lineamientos plasmados que nuestra legislación omite; dentro de ellos estudiamos La Declaración sobre Derechos Humanos y Dignidad de la Persona Respecto de las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos, la Declaración sobre Clonación Humana y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, así como la recepción de algunos de estos principios en algunas Constituciones.

La segunda parte la denominamos “Derechos de la personalidad y responsabilidad civil.” Esta parte se integra por tres capítulos: el tercero,

llamado “Aspectos generales de los derechos de la personalidad” sustenta el sentido las instituciones de los derechos que pueden verse afectados por las prácticas genéticas que son los derechos de la personalidad, donde estudiamos su definición y proponemos una propia, su evolución histórica, naturaleza jurídica, características y un esquema de los derechos ahora conocidos como derechos de la personalidad. El capítulo cuarto, denominado “Responsabilidad civil”, es la base para conocer los elementos que integran la teoría de la responsabilidad civil, como es el caso de la conducta, antijuricidad, culpabilidad, el dolo, la culpa y el daño y sus clases. El capítulo quinto denominado: “Daño moral”, donde analizamos su noción, antecedentes históricos, su evolución legislativa en nuestro país, los elementos, la reparación del daño y la cuantificación del daño moral.

Con las bases anteriores llegamos a la tercera y última parte propositiva de la tesis, intitulada “Daños a la persona por prácticas genéticas”, dividida para su mejor comprensión en tres capítulos. En capítulo sexto, llamado “Daños a los derechos de la personalidad derivados de las prácticas genéticas”, localizamos las siguientes afectaciones a los derechos de la personalidad derivados directamente de las prácticas genéticas, como son daños a la persona por injerencias a la privacidad genética, explicamos el porqué se considera información sensible y la posible responsabilidad derivada del personal de salud al manejar dicha información. En cada una de estas hipótesis identificamos la conducta, la antijuricidad, el dolo o culpa, el daño y su reparación, y las causas que justificarían una intromisión a la privacidad genética; señalamos los posibles daños generados por la recopilación, manejo,

almacenamiento, destino de la información genética, así como los distintos daños derivados por discriminación en el ámbito social, laboral, contratación, como es el caso de los seguros médicos, etc., daños por afectación al honor, fama e imagen personal, por alteración al genoma y selección de sexo; por la negativa a dar a conocer el origen genético de un menor de edad; por atentar a la individualidad genética, por la comercialización del material genético de una persona sin su consentimiento, a la integridad psicológica, a la integridad física; por no respetar el derecho a no conocer nuestra información genética; por errores médicos al realizar un diagnóstico genético, sobre todo en la selección de cigotos para ser implantados por técnicas de inseminación asistida.

El capítulo séptimo lo llamamos “Replanteamiento de la Responsabilidad Civil”; en él explicamos que es necesario trasladar las teorías del daño moral a la concepción del daño a la persona, que es desde nuestro punto de vista la forma más adecuada para tratar las afectaciones a los derechos de la personalidad, y que en el caso particular de prácticas genéticas son los más afectados; por ello, hacemos referencia al necesario tránsito del daño moral al daño a la persona y su incorporación en nuestra legislación civil. En el último de los capítulos, nombrado “El principio de precautoriedad ante los daños a la persona, derivados de las prácticas genéticas”, analizamos un principio que surge para garantizar el medio ambiente, que es el de precautoriedad, que no es más que prever y tomar las medidas necesarias para evitar daños al medio ambiente, que son en ocasiones daños irreparables y que desafortunadamente trascienden a las generaciones futuras. En este sentido, se equiparan los daños causados a la persona derivados de las prácticas

genéticas, porque pueden ocasionar graves trastornos a la vida de generaciones futuras; por ello, en atención a dicho principio, se insiste en la necesidad de adaptar nuestra legislación a las declaraciones internacionales que sobre la materia existen, de tal manera que en orden a la supremacía de nuestras leyes proponemos adiciones a nuestra Constitución, a la Ley General de Salud, al Reglamento en materia de investigación para la Salud, a la Ley del Seguro Social, el Reglamento de Servicios Médicos del ISSSTE, a la Norma Oficial Mexicana del Expediente Clínico, a la Norma Oficial Mexicana sobre el Tratamiento de los enfermos de SIDA, Necesaria reglamentación sobre la protección de datos personales, a la Ley Federal de Derechos de Autor, a la Ley de Propiedad Industrial y a la Ley de Biodiversidad de Organismos Genéticamente modificados. Además de la adición de estas normas, debe necesariamente, en razón del principio de precautoriedad, implementarse, a través de política educativa aun cuando sea como materia optativa dentro de la Facultad de Derecho de la UNAM para formar recursos humanos capaces de enfrentarse a esos retos que impone la ciencia al derecho, con el fin de estar preparados y participar en las discusiones internacionales sobre estas materias.

Finalmente, decidimos integrar como anexos al trabajo los textos íntegros de las convenciones internacionales relacionadas con genética y derecho, para estar en condiciones de presentar nuestras conclusiones.

Las fuentes analizadas fueron documentales nacionales y extranjeras, utilizando bibliografía, hemerografía especializada, así como conferencias y ponencias dictadas en eventos académicos publicadas en obras colectivas,

legislación, reglamentos, normas oficiales, convenciones y tratados internacionales, tesis de jurisprudencia y páginas electrónicas.

Ciudad Universitaria a 5 de diciembre de 2007.

Glosario de términos en genética

ÁCIDO DESOXIRRIBONUCLEICO: Material situado dentro del núcleo de la célula. Es la molécula encargada de formar los genes y permite la transmisión de la información genética de una a otra generación.

ÁCIDO RIBONUCLEICO: Molécula formada a partir del ADN encargada de transcribir la información genética al exterior del núcleo, donde se convierte en proteínas.

ÁCIDOS NUCLEICOS: Biomoléculas orgánicas que junto con hidratos de carbono, lípidos y proteínas forman las cuatro clases principales de moléculas que caracterizan la vida en nuestro planeta.

ADN RECOMBINANTE: Dos cadenas de ADN, engarzadas longitudinalmente, procedentes de fuentes diversas.

ALELO: Una de las alternativas que tiene un gen en un locus o de un marcador particular en un cromosoma. Diferentes alelos de un gen producen variaciones en las características hereditarias tales como el color del cabello o el tipo de sangre.

AMINOÁCIDO: Parte de una proteína. Tres bases diferentes dan uno de los veinte aminoácidos esenciales. El conjunto de aminoácidos da la proteína. Grupo de Moléculas que se unen para formar proteínas.

BASE NITROGENADA: Es cualquiera de los compuestos químicos nitrogenados que constituyen los ácidos nucleicos.

BIOINFORMÁTICA: Es el uso de las matemáticas y de las técnicas informáticas para resolver problemas biológicos, normalmente creando o usando programas informáticos, modelos matemáticos o ambos. Una de las principales aplicaciones de la bioinformática es la simulación, la minería de datos y el análisis de los datos obtenidos del proyecto del Genoma Humano.

CARIOTIPO: Se denomina así a los 46 cromosomas ordenados por parejas (22 cromosomas, autosomas y dos cromosomas sexuales).

CÉLULA: Unidad básica de cualquier organismo vivo. Compartimiento rodeado por una membrana no pasiva, que la delimita de su ambiente externo. Cada célula contiene una copia completa del genoma humano.

CÉLULAS GERMINALES O GAMETO: Célula reproductiva especializada con un número de cromosomas haploide (sólo un cromosoma de cada par de homólogos).

CÉLULAS SOMÁTICAS: Todas aquellas células del organismo distintas de las células germinales o gametos.

CLON: un grupo de células derivado de una sola.

CÓDIGO GENÉTICO: El significado bioquímico de cada tres bases de triples. Las letras (bases) del código genético son A (adenina), T (tiamina), G (guanina), C (citosina), que son unidades químicas básicas del ADN. Combinando las cuatro letras, se forman “palabras” de tres letras que especifican qué aminoácido se necesita en cada paso de la formación de

una proteína. El orden preciso de estas palabras es la secuencia del genoma.

CONSEJO GENÉTICO: Información y asesoramiento a individuos o familias portadoras de alguna enfermedad genética en relación con el riesgo de desarrollarla o transmitirla.

CROMOSOMAS: Molécula de ADN y proteínas, formada por una estructura filamentosa donde se encuentra la información genética dispuesta en secuencia lineal.

DECODIFICAR: Descifrar un código o convertir a lenguaje legible algo que resulta confuso o difícil de comprender.

DIAGNÓSTICO PRENATAL: Técnicas que permiten el diagnóstico durante la gestación de anomalías y defectos genéticos del feto.

DOBLE HÉLICE: Las cadenas de ADN entrelazadas y dispuestas en espiral, donde se encuentra la información genética del individuo. En el centro de la doble hélice se sitúan los pares de bases.

FARMACOGENÓMICA: Su objetivo es la creación de *fármacos a medida* para cada paciente y adaptados a sus condiciones genéticas. El medio ambiente, la dieta, estilo de vida y estado de salud, todo ello puede influir sobre la respuesta de una persona a un fármaco. Entender el funcionamiento genético se cree será la "llave" para crear fármacos personalizados con mayor eficacia y seguridad.

FECUNDACIÓN: Unión del óvulo y del espermatozoide.

FENOTIPO: Características físicas de un individuo (aspecto externo). Los rasgos visibles de las características de un organismo (el color de cabello, de ojos, piel, etc.)

FERTILIZACIÓN IN VITRO: Técnica empleada para la fecundación en el laboratorio y la implantación posterior en el útero de la mujer.

FETO: El producto de la concepción desde el principio de la decimotercera semana de la gestación hasta su expulsión o extracción.

EMBARAZO: Es el período comprendido desde la fecundación del óvulo (evidenciada por cualquier signo o síntoma presuntivo del embarazo, como suspensión de menstruación o prueba positiva de embarazo médicamente aceptada) hasta la expulsión o extracción del feto y sus anexos.

EMBRIÓN: El producto de la concepción desde la fecundación del óvulo hasta el final de la decimosegunda semana de gestación.

GAMETO: Se refiere al óvulo y al espermatozoide.

GEN: Unidad básica de la herencia. Fragmento de ADN que contiene la información para producir una proteína específica. Los grupos de genes contienen las instrucciones para formar grupos de proteínas para determinan rasgos hereditarios.

GENÉTICA: Es la rama de la biología que trata de la herencia y variación hereditaria. Así como las bases de moleculares subyacentes de tales características.

GENOMA: Conjunto completo de genes y de su información que contiene un individuo.

GENÓMICA: Estudia los genes y sus funciones. Los genes, en el ser humano, están contenidos en veintitrés pares de cromosomas. Mejor dicho en veinticuatro, pues el último tiene dos variedades XX para las mujeres y XY para los varones. Por tanto, cada individuo tiene veintitrés, pero la especie humana, considerando diferente el XX que el XY, tiene veinticuatro.

GENOTIPO: Conjunto o parte de la constitución genética de un individuo. Conjunto de los genes existentes en cada uno de los núcleos celulares de los individuos pertenecientes a una determinada especie vegetal o animal.

HERENCIA: Transmisión de uno o varios caracteres generalmente genéticos.

LOCUS: Lugar de un gen dentro del cromosoma.

MANIPULACIÓN GENÉTICA: Modificación del genoma de un individuo.

MAPA GENÉTICO: Localización de los genes en un cromosoma.

MEIOSIS: División que se produce en las células de la línea germinal y que divide el número cromosómico a la mitad.

MITOCONDRIA: Orgánulo citoplasmático que se encuentra en las células eucariota, lugar de la síntesis de la energía.

MITOSIS: Tipo de división celular que da lugar a dos células, cada una de ellas con los mismo cromosomas y complementos genéticos que la célula materna. Sus fases, en orden secuencial son: profase, metafase, anafase y telofase. El intervalo entre ha cada división mitótica se denomina interfase.

MOLÉCULAS: Conjunto de átomos enlazados químicamente. Su tamaño es por término medio, unas diez veces mayor que el de los átomos.

MUTACIÓN: Cambio en la secuencia de ADN. Alteración de la estructura del ADN por algún agente físico o químico.

NÚCLEO: La estructura central de la célula donde se alojan los cromosomas.

NUCLEÓTIDOS: Moléculas que constituyen los eslabones de las cadenas de ADN y de ARN. En el ADN hay cuatro tipos: adenina, guanina, citosina y tiamina.

PORTADOR: Individuo heterocigoto para un alelo.

PROBABILIDAD: Razón de frecuencia de un suceso dado respecto de la frecuencia de todos los sucesos posibles.

PROBANDO: Individuo en el que se detecta por primera vez un carácter de interés determinado genéticamente.

PROTEÍNA: Conjunto de aminoácidos que tienen una función en el organismo.

PROYECTO DEL GENOMA HUMANO: Estudio encaminado a descifrar el ADN humano. Proyecto de investigación Internacional cuyo objetivo es obtener el mapa genético y la secuencia completa del ADN de los seres humanos.

REACCIÓN EN CADENA DE LA POLIMERASA: Técnica que permite ampliar una mínima cantidad de ADN.

SECUENCIACIÓN: Capacidad de determinar directamente la serie de bases de los segmentos de ADN.

SÍNDROME: Conjunto de anomalías y malformaciones que suelen aparecer juntas.

TERAPIA GÉNICA: Técnica que introduce un gen normal en las células de un individuo que lo tiene alterado para que sustituya su función.

TRANSCRIPCIÓN: Paso de la información del ADN a ARN.

TRANSGÉNICO: Un organismo producido de forma experimental o modificado mediante técnicas genéticas de laboratorio.

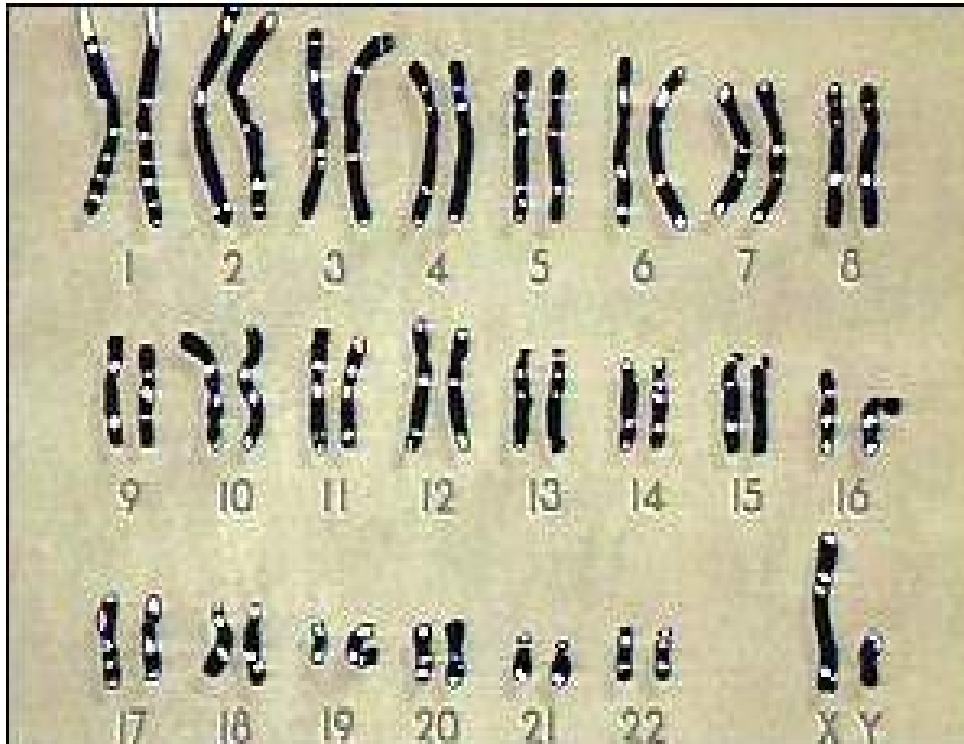
PRIMERA PARTE: PRÁCTICAS GENÉTICAS Y DOCUMENTOS INTERNACIONALES

CAPÍTULO PRIMERO: PRÁCTICAS GENÉTICAS

I. Genética; notas introductorias

Los principios fundamentales de la transmisión hereditaria, fueron descubiertos por Gregorio Mendel en 1865. Él sostuvo la existencia de “unidades hereditarias,” que se transmiten de generación en generación. Después de realizar varias investigaciones quedó al descubierto que las unidades descritas por Mendel están localizadas en los cromosomas. Cada cromosoma contiene una hebra de doble hélice de ADN, donde se encuentran los genes en sitios específicos.¹ Los seres humanos tenemos 46 cromosomas, veintitrés son aportados por el óvulo de la madre, y los otros veintitrés por el espermatozoide del padre.

¹ Velásquez, Antonio, “Herencia y destino: frutos y límites del Proyecto del Genoma Humano”, *Universidad de México, México, No. 551, Diciembre, 1996*, p. 46.



Esta gráfica muestra los 22 cromosomas somáticos o auto somáticos y los dos cromosomas sexuales Y y X humanos. En ellos se localizan de 20 a 25 mil genes y marcadores genéticos humanos².

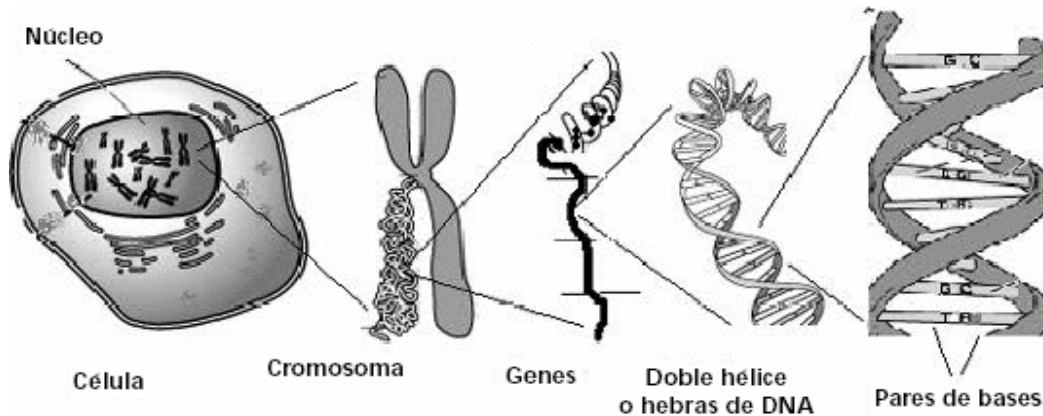
En los cromosomas se encuentran las estructuras celulares donde reside el material genético. Todos los organismos vivos tenemos dos tipos de macromoléculas biológicas en las que reside la información genética y funcional. El primer tipo de moléculas que contienen información son los ácidos nucleicos: el ADN y el RNA; el otro tipo son las proteínas.³ Los cromosomas se localizan en núcleo de la célula, y dentro de ellas están los genes torcidos en forma de

² Bolívar Zapata, Francisco G., *Fundamentos y casos exitosos de biotecnología moderna*, México, Academia Mexicana de las Ciencias, 2004, p. 24.
<http://www.urp.edu.pe/urp/modules/facultades/fpsicologia/articulos/art2b.jpg>

³ *Ibidem.*, p. 23.

espirales apretadas, y al desenredarlo, se puede ver ADN y las bases que lo componen.⁴

5



ESTRUCTURA GENERAL DE LOS DISTINTOS NIVELES DE ORGANIZACIÓN DEL GENOMA.

Desde 1928 el investigador Griffith realizó estudios tendientes a conocer el sitio donde reside la información genética, sus investigaciones sirvieron de fundamento para las posteriores incursiones en la materia⁶, teniendo como resultado la conclusión de identificar plenamente al ADN como la molécula determinante que transmite la información genética y se descarta totalmente la teoría que consideraba que las proteínas tenían dicha función.

A partir de ese descubrimiento, todas las investigaciones se tradujeron en buscar los componentes del ADN. En 1951 Chargaff encuentra que dentro del ADN la información genética esta contenida en cuatro nucleótidos: A (Adenina), G (Guanina), T (Tiamina) y C (Citosina). Cada nucleótido tienen su par, de tal manera que A sólo se puede unir con la T y la G con la C.

⁴ Cfr. Baker, Catherine, *Sus Genes sus Decisiones; explorando los problemas que plantea la investigación genética*, México, Secretaría de Salud, Comisión Nacional de Bioética, 2005, p. 26.

⁵ Noguera Solano, Ricardo y Ruiz Gutiérrez, Rosaura, "El Proyecto del Genoma Humano," *Ciencias*, México, No. 58, abril-junio de 2000, p. 8.

⁶ Los investigadores que prosiguieron las investigaciones, a mediados del siglo antepasado, fueron los ingleses Avery, McLeod y MacCarty, Cfr. *Ibidem.*, p. 25.

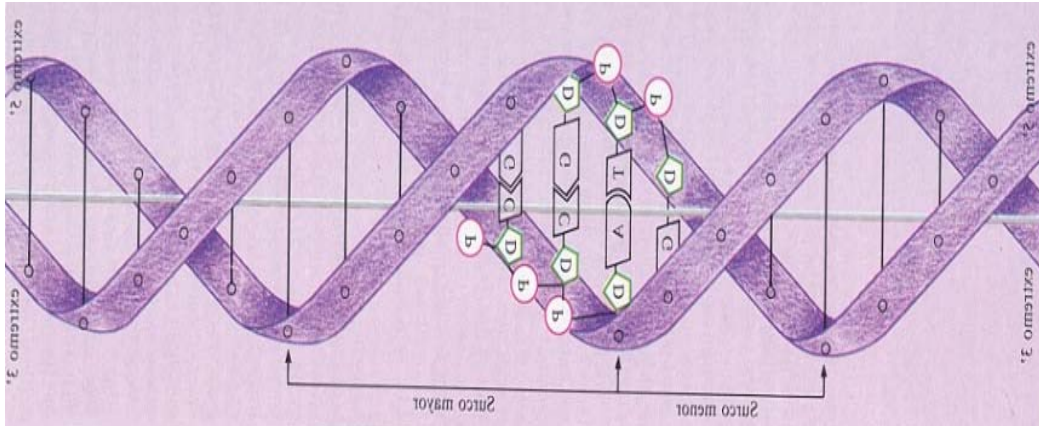
Cada una de estas letras o nucleótidos son las que conforman el alfabeto genético de todo ser vivo y cada par representa una letra distinta del código.

El ADN se conforma por dos hebras o cadenas complementarias, unidas entre sí por puentes de hidrogeno. Esto implica, que siempre habrá la misma cantidad de adenina (A) tiamina (T), citosina (C) y guanina (G). El orden normal de unión de T y A dan lugar a una base y la unión de C y G conforman otro par complementario. Cuando el orden de las bases no es respetado, cambia por completo el significado y la función de las palabras. Si se altera la base del ADN, cambia el mensaje genético y las características de la persona, por ejemplo, de pelo castaño a negro.

El alfabeto de cuatro letras del código genético es suficiente para escribir la cantidad fantástica de información genética presente en el billón de pares de bases que hay en el ADN de cada una de nuestras células. El ADN humano está compuesto de tres millones de nucleótidos.

El ADN es una hebra muy larga que está formada de fosfatos y azúcares intercalados entre sí. El fosfato está conformado de ácido fosfórico. Toda la hebra es un ácido, el material genético se encuentra en el ácido nucleico. El azúcar de la cual esta formado es la desoxirribosa, por ello es llamado ácido resoxirribonucleico. Los azúcares están ligados a otra molécula que es el tercer elemento del ADN: la base nitrogenada.⁷

⁷ Auffray, Charles, *El Genoma Humano, una explicación para comprender un ensayo para reflexionar*, tr. Elianw Cazenave-Tapie, México, Siglo XXI, 2004, p. 22.



La información genética contenida en el ADN de cada persona se combina y transmite en el momento de la fecundación que es la unión de espermatozoide y de un óvulo, que da lugar a un huevo o cigoto que constituye una célula, la cual se fracciona en dos células idénticas, y estas a su vez, lo hacen tantas veces como sea necesario para formar a un individuo.

La Mitosis

Es un proceso en el cual se produce la división del núcleo de la célula. Este proceso consta de cuatro etapas: **Profase, Metafase, Anafase y Telofase.**

<p>1</p> <p>Áster Centríolos Cromátidas</p> <p>Profase La aparición de los cromosomas como delgados filamentos indica el comienzo de la Profase. Cada cromosoma está compuesto por dos filamentos enrollados, las cromátidas, que corresponden a duplicados de cromosomas.</p>	<p>2</p> <p>Huso</p> <p>Las cromátidas se hacen más cortas y gruesas. Los cromosomas están distribuidos homogéneamente en el núcleo. Los pares de cromosomas se separan y comienzan a desplazarse hacia los polos de la célula. Se comienza a formar el Huso entre los Ásteres.</p>	<p>3</p> <p>Los cromosomas se aproximan a la membrana nuclear. Estos quedan en aparente desorden y aparecen condensados por completo. El huso está bien formado y ocupa el área central y dos pares de centriolos están en los extremos opuestos de la célula.</p>
<p>4</p> <p>Metafase Al comienzo de la metafase, los pares de cromátidas se desplazan hasta que se disponen con exactitud en el centro de la célula. Con esto termina la metafase.</p>	<p>5</p> <p>Anafase Los cromosomas se separan y cada pareja de cromátidas emigra al extremo opuesto del huso. Cada cromátida corresponde a un cromosoma verdadero.</p>	<p>6</p> <p>Telofase Al comienzo de la telofase, los cromosomas han llegado a los polos opuestos. Se forman dos núcleos. EL huso se desarma. Se reconstituye la membrana celular.</p>

La información genética es transmitida de generación en generación, aún cuando, en esencia, es la misma información para todo en género humano, cada persona es única; la recombinación genética entre los genes paternos y maternos hacen posible las diversas variaciones entre las personas.

Ahora sabemos que los seres humanos compartimos el 99.9% de esta secuencia, es decir, sólo 0.1% restante varía entre cada individuo. Estas variaciones se encuentran a lo largo de toda la cadena del genoma, y gracias a ello podemos hablar de la individualidad genética de cada ser humano.⁹

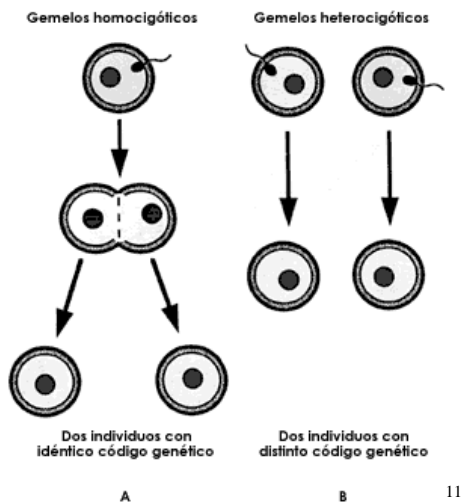


⁹ Cfr. Jiménez Sánchez, Gerardo, “La medicina Genómica como instrumento estratégico en el desarrollo de México”, *Ciencia y Desarrollo*, México, Volumen XXIX, No. 172, septiembre–octubre de 2003, p. 33.

Excepción hecha de los gemelos monocigóticos que comparten la misma información genética, por generarse en un solo óvulo. Esta es la razón por la cual ellos lucen idénticos en su apariencia (tienen el mismo color de cabello, ojos, el mismo sexo y tipo de sangre).



10



¹⁰ http://fotos.eluniversal.com.mx/img/2007/01/Cie/home_ciencia_110107_gde.jpg

¹¹ <http://bibliotecadigital.ilce.edu.mx/sites/ciencia/volumen3/ciencia3/158/img/nem059.gif>

El tipo de placenta en los gemelos idénticos se determina cuando se presenta el proceso de gemelización en las primeras dos semanas del embarazo. La gemelización dentro de los primeros cuatro días resulta en placentas por separado (dicoriónicas), después de cuatro días se forma una placenta compartida (monocoriónica) con sacos amnióticos separados (diamnióticos) y después de ocho días los gemelos compartirán la placenta y el saco amniótico (monoamniótico). El TTTS se presenta en gemelos monocoriónicos.

De una generación a otra los genes son compartidos de tal manera que podemos afirmar que cada uno de nosotros cuenta con un patrimonio genético que es el resultado de nuestros antepasados y al mismo tiempo formará parte del patrimonio genético de nuestros descendientes. Como señala Peces Barba, “al hablar del patrimonio genético de una persona no puede desconocerse la conexión de esta estructura genética con las generaciones futuras. Hay un patrimonio genético único del individuo y hay también un patrimonio genético colectivo de toda la humanidad”.¹²

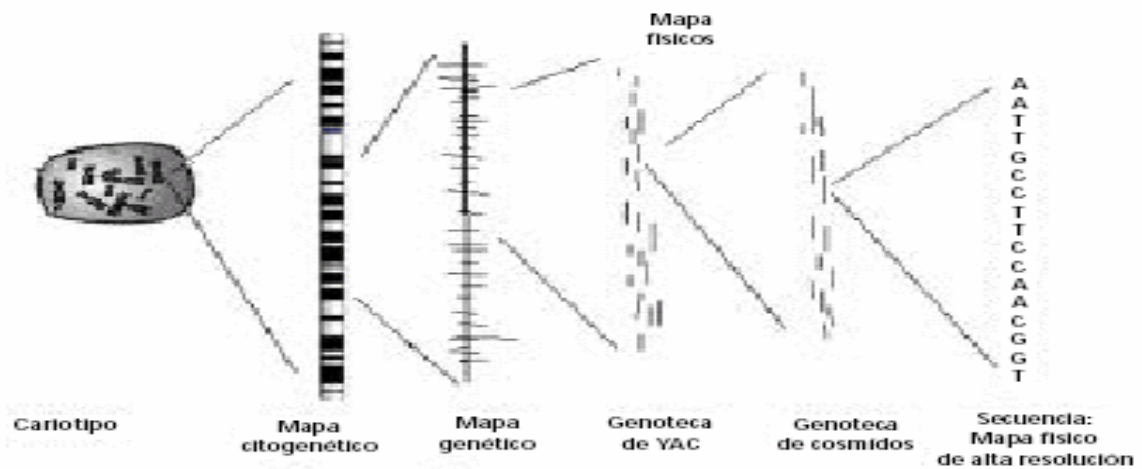
¹² Peces Barba Martínez, Gregorio, “La libertad del hombre y el genoma”, *Derechos y Libertades*, Madrid, España, No. 2, año I, octubre-marzo de 1993-1994, p. 324.

II. Prácticas genéticas

Las prácticas genéticas que vamos a estudiar son las derivadas del Genoma Humano: la terapia génica, diagnóstico genético, farmacogenética, farmacogenómica, los chips de ADN y la proteómica. Además de las técnicas de fecundación o reproducción humana asistida, la investigación en células madre y la clonación humana.

1. El Genoma Humano

El Genoma, es definido como “el conjunto de cromosomas de una célula” los cuales se encuentran en los genes que especifican todos los caracteres hereditarios de los seres vivos. El genoma humano contiene el manual completo de instrucciones que rigen la esencia de una persona. En este manual se especifican nuestros rasgos físicos y mentales; también representa las instrucciones de los procesos del metabolismo de nuestras células. Muchas de las reacciones químicas que integran el metabolismo dependen de la información contenida en el Genoma.



DIFERENTES TIPOS DE MAPAS GENÓMICOS.

La inquietud por conocer más acerca de los genes humanos y de su genoma, da como resultado el Proyecto del Genoma Humano que se inicia en 1990, por iniciativa de Estados Unidos, convirtiéndose en un proyecto internacional en los años 1992 y 1993 con la participación de más de 250 laboratorios de diversos países del mundo. El pronóstico era concluir el proyecto en el 2005, pero gracias a la bioinformática y a la solicitud conjunta del presidente de los Estados Unidos Bill Clinton y el primer Ministro de Gran Bretaña Tony Blair, se hizo posible que la información del genoma fuera pública en el 2001. Así Celera (empresa privada) y el Proyecto Genoma Humano, (financiado con fondos públicos) dieron a conocer el primer borrador del genoma humano en las revistas “*Nature*” y “*Science*”.

Los objetivos del Proyecto del Genoma Humano fueron los siguientes: 1. Construir mapas y secuencias del genoma humano. 2. Construir mapas y

¹³ Noguera Solano, Ricardo y Ruiz Gutiérrez, Rosaura, *op. cit.*, nota 5, p. 9.

secuencias de ADN de diferentes organismos. 3. Desarrollo de bases de datos especializadas para almacenar los conocimientos sobre el genoma humano y los genomas de otros organismos. 4. Discutir las implicaciones éticas, sociales y legales que resultaran del proyecto. 5. Formar investigadores en el área y 6. Propiciar el desarrollo tecnológico.¹⁴

De estos objetivos se desprenden las ventajas que para la salud de la humanidad representa el conocimiento genómico. Sin duda, la ventaja primordial de los conocimientos del Proyecto del Genoma Humano es de identificación de genes responsables de enfermedades para lograr su cura o prevención, a través de la ubicación y funcionamiento del gen o genes defectuosos. Ha sido una preocupación constante encontrar la cura de enfermedades tan graves como el cáncer, la diabetes, el Alzheimer, etc.

Por ejemplo, el cáncer corresponde a un grupo de enfermedades que se caracterizan por el crecimiento incontrolado e insidioso de células. Lo incertidumbre sobre esta enfermedad aumenta porque ataca de forma diferenciada a cada individuo, de tal manera, que los tratamientos pueden ayudar a unos pacientes de manera favorable, pero a otros no. La posibilidad de conocer el Genoma Humano y utilizar toda su infraestructura representa para los investigadores una gran esperanza para encontrar la solución a esta enfermedad y a otras también complejas. Sin duda la biología, medicina, electrónica y la

¹⁴ Cfr. Lisker, Rubén, "Proyecto Internacional del Genoma Humano: estado actual y perspectivas", en Brena Sesma Ingrid (comp), *Salud y Derecho*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005, p. 80.

computación facilita enormemente el desarrollo de nuevos esfuerzos para comprender y atacar al cáncer y otras graves enfermedades¹⁵.

Las prácticas genéticas que se derivan del Proyecto del Genoma Humano son: la terapia génica, diagnóstico genético, farmacogenómica y farmacogenética, Chips de ADN y la proteómica.

A. Terapia génica

Una de las expectativas que genera el Proyecto del Genoma Humano, es la llamada terapia génica; es una nueva forma de tratamiento de las enfermedades de origen genético. Que se basa en la introducción en las células de material genético, para corregir un problema biológico que causa la enfermedad.

La terapia génica tiene cuatro objetivos primordiales. El primero; es identificar un gen o grupo de genes mutados que produzcan una enfermedad determinada, el objetivo en estos casos de la terapia génica es que se pueda corregir la enfermedad proporcionando a las células información (en forma de genes) para que ellos mismos fabriquen las proteínas necesarias que eviten la aparición de la enfermedad. En pocas palabras es sustituir el gen mutado por uno sano. Por ejemplo, en el caso de un enfermo con hemofilia, se buscaría, administrar al paciente el gen del factor coagulación, que le falta, en lugar de suministrarle de por vida fármacos para el mismo factor. El segundo; es buscar el gen que provoca una enfermedad como cáncer y a través de la terapia génica

¹⁵ Cfr. Zweiger, Gary, *El Genoma; traducción, información, anarquía y revolución en las ciencias biomédicas*, tr. Ocaña Castañeda, Ana María, México, McGraw-Hill, 2002, pp. 1 y ss.

inhibir o bloquear el funcionamiento de aquellos genes para evitar la expansión de la enfermedad y atacarla con mayor precisión. El tercero; pretende no suplir, ni inhibir la función dañosa del gen, sino introducir la información que permita a la célula sintetizar una proteína que tenga un efecto terapéutico nuevo. A esto se le llama terapia de reemplazo enzimático, es decir, se busca a través de fármacos reemplazar la función del gen, que crea proteínas que se traducen en enzimas y eliminan los efectos negativos de la enfermedad. Ejemplo de esta técnica es la que se utiliza para pacientes de la enfermedad de Gaucher¹⁶ para revertir los síntomas y mejorar su calidad de vida. Sin embargo, se debe realizar de por vida, de lo contrario, los problemas de salud relacionados con el defecto genético regresan. El cuarto; es detectar los genes causantes de enfermedades de origen genético, e *in vitro*, corregir el defecto, para que cuando nazca la persona no padezca esta enfermedad ni sus síntomas.

Estos objetivos de la terapia génica parecen ideales para mejorar la salud mundial del ser humano, sin embargo, no es tan sencillo como parece, se requiere de un arduo trabajo de especialistas, uno de los más graves problemas que se presenta son las infecciones¹⁷, por ello se buscan perfeccionar estos procedimientos y con el conocimiento del genoma humano y toda la infraestructura que se ha creado para conseguir dicho proyecto, las esperanzas están hoy más que nunca latentes. Al respecto es ilustrativa la siguiente cita de James Watson escrita en 1990: “Nadie puede decir si todas estas cosas se harán realidad,

¹⁶ El síndrome de Gaucher afecta al hígado, el bazo, disminuye las plaquetas en la sangre y provoca lesiones óseas. La gravedad de los pacientes cambia.

¹⁷ Cfr. Walters, LeRoy y Gage Palmer, Julie; *The Ethics of Human Gene Therapy*, Estados Unidos, Oxford University Press, 1997, pp. 17 y ss.

naturalmente. Pero los hombres de ciencia ya hablan en términos generacionales de cómo podrían lograrse,¹⁸ en la actualidad con la decodificación del genoma, la biotecnología y la informática las expectativas son cada vez más cercanas, y las generaciones futuras son las que disfrutarán de estos acontecimientos.

B. Diagnóstico genético

El diagnóstico genético es otra de las grandes utilidades que derivan del proyecto del Genoma Humano. A través del diagnóstico genético conocemos la intimidad genética de cada persona y, por razones naturales, la de su familia. El diagnóstico genético es el desentrañar la información genética de la persona y con ello, conocer con un alto grado de certeza, si un determinado sujeto padecerá una determinada patología grave que tenga origen genético. Al realizarse un diagnóstico genético podemos enterarnos de enfermedades que aún no se presentan sus síntomas. Sin embargo, la gravedad de estas enfermedades puede afectar directamente el presente del paciente, tendrá información sobre su futuro que le permitirá elegir mejor su entorno, profesión y decisiones tan importantes como procrear o no. Este tipo de diagnósticos generalmente son practicados entre miembros de familias que han tenido antecedentes de padecimientos causados directamente por genes hereditarios. En estos casos, la familia sabe quienes de

¹⁸ Watson, James, "La curación genética una nueva esperanza," *Revista Universidad Cooperativa de Colombia, Cooperativismo y Desarrollo*, Colombia, No. 76, julio de 2001, p. 43.

sus miembros son portadores y las probabilidades de transmitirlos a las generaciones futuras.¹⁹

La práctica del diagnóstico genético ha sido ampliada no solo a familias concretas, sino que ha sido practicado a poblaciones enteras donde reiteradamente se presentan patologías genéticas, con ello se pretende identificar los genes responsables, y verificar si el entorno climático que existe en estos lugares confluyen para que se presenten dichas enfermedades, teniendo esta información se ha procurado la atención necesaria para evitar dichos padecimientos. Por ejemplo los exámenes genéticos de poblaciones se han aplicado en relación con el síndrome Tay-Sachs, enfermedad fatal que afecta únicamente a judíos de Europa oriental y sus descendientes. Ahora estas personas en todo el mundo pueden acudir a los centros de prueba para someterse a un examen de sangre que revelará si tienen o no el gen defectuoso. Estos diagnósticos genéticos, que también se practican prenatalmente, casi ha eliminado el síndrome en los Estados Unidos y Canadá.²⁰

Al respecto en 2002 inició el proyecto Hap-Map con la colaboración de Canadá, China, Estados Unidos, Inglaterra y Japón, con una inversión inicial de cien millones de dólares para los tres primeros años. La meta es decodificar el genoma de 270 personas que provienen de cuatro poblaciones distintas: África

¹⁹ Cfr. Benítez Ortiz, Javier, "Intervenciones en el Genoma Humano: El ADN recombinante", en *Genética y Derecho*, Madrid, España, Consejo General del Poder Judicial, 2001, p. 100.

²⁰ Cfr. Watson, James, *op. cit.*, nota 17, p. 44. La Enfermedad de Tay-Sachs es una enfermedad rara que afecta al sistema nervioso central y es de carácter hereditario, generalmente los recién nacidos parecieran no tener síntomas, sin embargo al pasar el tiempo estos síntomas se desarrollan. Los individuos con esta enfermedad son incapaces de producir una enzima llamada hexosaminidasa A que participa en la descomposición de algunas sustancias grasas, las cuales se acumulan y degeneran al sistema nervioso central. Los síntomas aparecen cerca de los 5 meses de vida, cuando el recién nacido, que es aparentemente sano, deja de interactuar con el exterior (deja de gatear, de sonreír, balbucear, etc.), con el tiempo el bebe queda ciego y paralítico. http://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_de_Tay-Sachs#S.C3.ADntomas

(Nigeria), Asia (Japón y China) y de Estados Unidos. La privacidad de los participantes esta totalmente asegurada y los resultados son públicos a través de Internet. El objetivo principal del proyecto, es crear una herramienta que facilite los estudios de asociación entre factores genéticos y diversas enfermedades comunes.²¹

Pero además de los resultados médicos, la genética de poblaciones tienen entre sus objetivos conocer la variedad y riqueza genética de la especie humana y demostrar con ello la importancia de la diversidad de la humanidad, y como consecuencia, su importante trasfondo cultural. Estos estudios son de gran interés, también para la Antropología, Arqueología, Historia y Lingüística.²²

C. Farmacogenómica y farmacogenética

El conocimiento genético abre, asimismo, el campo a otra rama del conocimiento que es la farmacogenómica, es decir, del tratamiento individualizado en función del daño genético que presente sujeto. Se identificarían los medicamentos precisos para el padecimiento de que se trate, la información de los genes identifican que proteínas son las afectadas y cuál es su función, permitiendo así, la creación de nuevos medicamentos que resultan de la información individualizada de cada persona.²³

Esta área es de gran interés para los grandes laboratorios, el tratamiento individualizado en fármacos es un ideal para cualquier empresa que se dedique a

²¹ Lisker, Rubén, *op. cit.*, nota 14, pp. 91 y 92.

²² Cfr. Romeo Casabona, Carlos María, *Del Gen al Derecho*, Colombia, Universidad Externado de Colombia, 1996, p. 32.

²³ Cfr. Benítez Ortiz, Javier, *op. cit.*, nota 19, p. 100.

conocer los genomas en particular de miles de individuos, es, así mismo, el principio de una medicina moderna con gran certeza en los tratamientos, y en la cura de muchos padecimientos. Estas tecnologías se ven aún distantes, pero es sin duda un reto, claro no hay que perder de vista que la variabilidad en las respuesta a los tratamientos no sólo dependerá de la información genética del individuo, la cual es importante, más no determinante, ya que depende de otros factores como la edad, sexo, medio ambiente, etc.

Existe a su vez la farmacogenética que “estudia las variaciones genéticas de los genes que codifican enzimas necesarias para el metabolismo de ciertos fármacos.”²⁴ Es decir, de genes determinados, individualizados, siendo un estudio, más concreto, particular y no total como la farmacogenómica.

D. Chips de ADN

Otro gran avance son los chips de ADN estos aparatos se puede conocer qué genes están alterados en un determinado tipo tumoral. Los chips permitirán diseñar los “genotipos de susceptibilidad” al cáncer, a las infecciones, al metabolismo de los fármacos, etc. Y aplicar el tratamiento adecuado en función del perfil genético de cada persona. Esto se ha logrado hasta ahora sólo para tumores y no para la totalidad de genes de una persona.

Al utilizar los chips de ADN podemos detectar las miles de variaciones pequeñísimas que nos hacen ser genéticamente únicos; asimismo, con la ayuda de algoritmos sofisticados mediante el uso de las computadoras, podemos

²⁴ Lisker, Rubén, *op. cit.*, nota, 14, p. 89.

determinar el tipo de variaciones que conducen a enfermedades o a reacciones adversas a tratamientos médicos. Estos avances permiten conocer como las perturbaciones de la información genética pueden derivan en enfermedades graves como el cáncer.

Los avances y ventajas para la salud son de gran trascendencia para la humanidad, día con día, estos logros permiten tener mejores expectativas para la mejorar la calidad de vida. Debido a la gran importancia de los conocimientos relacionados con el genoma, se estableció en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y del Genoma Humano el principio de solidaridad, por el cual los estados y las empresas privadas colaboran para difundir toda la información que se descubra. En la lucha por la información, que se caracteriza por la globalización e informatizado, los conocimientos sobre el Genoma Humano, no pueden ser la excepción, y a raíz de su trascendencia se han creado bases de datos que contienen información genética de gran importancia, muchas de ellas son accesibles al público en general por Internet, en ellas se describe todo en relación a las bases, principalmente de nucleótidos. También existen bases de datos privadas, para cuyo acceso se requiere una suscripción.²⁵

E. Proteómica

²⁵ Los intereses económicos son de gran trascendencia. De hecho los ingresos de la empresa farmacéutica Celera Genomics están representados por el precio de suscripción que pagan empresas públicas y centros de investigación por el acceso sus bases de datos. Los costos van de 5 000 a 20 000 dólares anuales. Cfr. Gómez Agudelo, Alejandro, "¿Qué es el Genoma Humano?", *Revista Universidad Cooperativa de Colombia, Cooperativismo y Desarrollo*, Colombia, No. 76, julio de 2001, p. 27

Los científicos vislumbran otro proyecto (Human Plasma Proteome Project) aún más complejo que el del Genoma Humano, derivado de los conocimientos adquiridos por éste último, es el desarrollo de la Proteómica; que incluye el estudio de la estructura, localización, interacciones y funciones de las proteínas; resulta más complicado por ser mayor el número de proteínas que el de los genes. La función de las proteínas depende de su estructura tridimensional y cada una de ellas se compone de veinte aminoácidos diferentes y no sólo de cuatro bases nitrogenadas como sucede con los genes.

Para cumplir con dicho proyecto se creó la Human Proteome Organización (HUPO)²⁶ que es resultado del esfuerzo internacional. Tiene entre sus objetivos: a) consolidar organizaciones nacionales y regionales para sumar conocimientos y esfuerzos y lograr mayores conocimientos al menor plazo posible a nivel mundial, b) realizar actividades educativas tendientes a capacitar personal en la proteoma y el uso de técnicas pertinentes, c) ayudar a coordinar las iniciativas para conocer las funciones de proteínas en determinados tejidos y células.²⁷

En México el Centro de Ciencias Genómicas de la UNAM, ha logrado secuenciar el genoma completo de la bacteria del *Rhizobium etli*,²⁸ además se ha puesto en marcha la primera licenciatura sobre Ciencias Genómicas, lo cuál es la primera en su clase en América Latina y es precursora en el país en la investigación sobre proteómica. Se espera que se habrán líneas de investigación tendientes a la ha estudiar el genoma humano.²⁹ De ésta manera México se

²⁶ <http://www.hupo.or> o <http://211.32.65.137/>

²⁷ Cfr. Lisker, Rubén, *op. cit.*, nota 14, p. 92.

²⁸ El *Rhizobium etli* es una bacteria del suelo, benéfica para la agricultura.

²⁹ <http://itzamna.cifn.unam.mx>

integra a los países que se involucran en proyectos genómicos y de proteómica, aún cuando por los recursos económicos no se tiene aún las posibilidades de trabajar con sistemas complejos como lo es el Genoma Humano. Es un esfuerzo loable el ser el pionero esta región latinoamericana.

2. Técnicas de fecundación o reproducción humana asistida

Las técnicas de fecundación o reproducción humana asistida son todos aquellos mecanismos para lograr la procreación reproductiva a través de la unión de los gametos masculino y femenino de una manera distinta a la natural. Estas técnicas tienen variantes, así se puede realizar la inseminación artificial homóloga (IAH) y la heteróloga (IAD), y la fecundación *in vitro*: con trasplante de embriones (FIVTE) y con trasplante intrauterina de gametos (FIVTIG).³⁰

La inseminación artificial consiste en la introducción del esperma en el aparato genital de la mujer para procurar la fecundación. Esta cambia su denominación conforme al origen del esperma, es homóloga cuando proviene del marido o del concubinario de la mujer, y es heteróloga cuando es de un tercero ajeno a la relación quien aporta el esperma.³¹ Se recurre a la inseminación

³⁰ Córdoba, Jorge Eduardo y Sánchez Torres, Jorge C., *Fecundación Humana Asistida; Aspectos jurídicos emergentes*, Argentina, Alveroni, Ediciones, 2000, pp. 24 y ss.

³¹ Gómez Sánchez, Yolanda, señala una lista amplia de las técnicas de inseminación artificial.

"a) *Inseminación vaginal*: cuando se introduce el semen en el saco vaginal.

b) *Inseminación cervical*: cuando el semen se deposita en el cérvix uterino.

c) *Inseminación Intrauterina*: Cuando se coloca el semen en la cavidad uterina.

d) *Inseminación Intraperitoneal Directa*: Cuando el semen se sitúa, mediante una laparoscopia, en la cavidad peritoneal.

e) *Inseminación Intraperitoneal Transvaginal*: como en el caso anterior, el semen se coloca en la cavidad peritoneal a través de un transductor vaginal y mediante observación ecográfica.

f) *Inseminación Intratubárica Transuterina*: Se trata de la colocación de los espermatozoides lavados en la Trompa de Falopio con un catéter a través de la fimbria.

heteróloga por esterilidad del marido o en supuestos de infertilidad, o por los riesgos para transmitir una enfermedad genética grave como: hemofilia, el mal de Huntington, etc., y se busca no transmitir dicha enfermedad a las generaciones futuras.

Por otro lado, la fecundación *in vitro*, es un proceso médico complejo, que se compone de varias etapas y el objetivo es la fecundación fuera del cuerpo de la mujer y su posterior implantación para continuar el embarazo de forma normal. Así que primeramente se deben conseguir las células germinales de la mujer (óvulos) y los del hombre (espermias) para fusionarlas asistidamente en laboratorio. Posteriormente se da la transferencia de pre-embriónes o embrión en el útero de la mujer. Si se logra que se produzca la implantación se continuaría con una gestación normal. Esta técnica se llama fecundación *in vitro* con transferencia de embrión.

Una variante de la técnica *in vitro* es la transferencia intrauterina de gametos, que consiste en que durante la intervención quirúrgica para extraer los óvulos se depositan éstos conjuntamente con el semen en las trompas de Falopio de la mujer, para conseguir el embarazo.

g) *Inseminación Intratubárica Transfimbrial*: se sitúan, como en el caso anterior, los espermatozoides lavados en la Trompa de Falopio con un catéter a través de la fimbria.

h) *Inseminación Tubárica de Ovocitos*: en esta técnica se trasfieren ovocitos a través de la fimbria."

i) *Transferencia Peritoneal de Gametos*: Consiste en la transferencia de ovocitos y de espermatozoides lavados en el peritoneo, mediante una aguja que se coloca junto al transductor vaginal de ecógrafo.

j) *Transferencia Intrafalopina de Gametos (TIG) o Gamitos Intra Fallopian Transfer (GIFT)*: Consiste en inyectar gametos femeninos y masculinos directamente dentro de las Trompas de Falopio durante una laparoscopia, para conseguir que los gametos se encuentren y se produzca la fecundación." Gómez Sánchez, Yolanda, *El derecho a la reproducción humana*, Madrid, España, Marcial Pons, Ediciones Jurídicas, 1994, p. 78.

Para evitar riesgos a la salud de los sujetos sometidos a técnicas complejas y sofisticadas se requiere que sean practicadas por médicos especialistas, en hospitales debidamente equipados y con deben contar con una autorización especial por parte de las autoridades de Salud.³² Los sujetos que intervienen pueden ser variados, sólo para mencionar algunos tenemos a la madre, padre, donador de semen, donadoras de óvulos y el propio embrión o embriones, etc.

Las técnicas de fecundación *in vitro* implican la obtención de gametos y la fecundación extra-corpórea de varios cigotos, para después elegir uno e introducirlo al seno materno, provocando el problema de determinar el destino final de los gametos y cigotos no utilizados. Tema que impacta no sólo al derecho, sino también a la ética, filosofía, política y religión, pero que sin duda requiere un tratamiento urgente, para proteger los diversos intereses en juego y delimitar las responsabilidades jurídicas derivadas de su práctica, por ello, ha de valorarse esta problemática desde tres aspectos, en primer lugar, el de la pareja que ejerce su derecho de reproducción y elige la fecundación *in vitro*; en segundo lugar, la responsabilidad del equipo científico (médicos, genetistas, laboratoristas, etc.) que están obligados a actuar conforme a la legislación que rige su profesión, y en tercer lugar, el destino de los embriones sobrantes que trasciende al interés público y rebasa el ámbito privado.

Nuestra legislación en materia de fecundación asistida está dividida en tres vertientes: la civil relacionada con la filiación, la sanitaria y la penal.

³² Cfr. Hurtado Oliver, Xavier, *El Derecho a la Vida ¿y a la Muerte?; Procreación Humana, Fecundación in Vitro, Clonación, Eutanasia y Suicidio Asistido. Problemas Éticos, Legales y Religiosos*, México, Editorial Porrúa, 1999, p. 32.

El Código Civil para el Distrito Federal de 2000, en el Título Séptimo de la Filiación, en su Capítulo I, de Disposiciones Generales, se refiere a las técnicas de fecundación asistida, en su Artículo 326^o relativo a la imposibilidad de impugnar la paternidad cuando el cónyuge expresó su consentimiento para la utilización de dichos métodos para lograr la fecundación y como consecuencia de ello, la filiación del hijo por nacer con sus padres. Así lo señala expresamente el artículo antes referido en su segundo párrafo: “Tampoco podrá impugnar la paternidad de los hijos que durante el matrimonio conciba su cónyuge mediante técnicas de fecundación asistida, si hubo consentimiento expreso en tales métodos.”³³

El citado Código no especifica las técnicas para lograr la fecundación asistida, sólo enuncia su existencia, tampoco profundiza sobre la problemática de la utilización de gametos masculinos y femeninos de la misma pareja o de terceras personas, y, mucho menos hace referencia a la pluralidad de sujetos que pueden intervenir para lograr la fecundación, incluyendo el equipo médico y los sujetos que aportan los gametos reproductivos y la posibilidad de que existan maternidad subrogada y sus consecuencias filiales.

Por otro lado, conforme a nuestra escasa legislación civil, se entiende que estas técnicas sólo podrán ser utilizadas por matrimonios, y no señalan nada respecto de aquellas que vivan en concubinato o de mujeres que vivan solas y desean procrear por estas técnicas. Tampoco, hace referencia a la utilización a las técnicas de fecundación post mortem, que implica la conservación adecuada

³³ Código Civil para el Distrito Federal, publicado en la Gaceta Oficial para el Distrito Federal el 25 de mayo del 2000, Artículo 326.

del semen u óvulos de la pareja, y que después de su muerte se utilice para concebir y al no estar contemplada esta técnica, no especifica los efectos jurídicos que conllevaría, como la filiación y las sucesiones, etc. Ante esta ausencia de legislación nos preguntamos ¿Todas las técnicas de fertilización asistida están permitidas?³⁴ ¿Cuál es el destino final de los embriones sobrantes? ¿Cuáles son los lineamientos a seguir para guardar material genético como los óvulos, espermatozoides, cigotos, etc.? ¿Se puede utilizar espermatozoides de diversos individuos para lograr la fecundación? ¿Se podrá manipular los gametos para evitar enfermedades genéticas? ¿Se podrán elegir algunas características físicas de los embriones, como el sexo? ¿Cuál son los efectos jurídicos de la utilización de gametos de personas fallecidas, sobre todo cuando fueron esposo, esposa, concubinario o concubina? Todas estas preguntas y muchas más que se pueden formular sobre el tema, debería resolver nuestra legislación civil, ya que ante su falta de regulación provoca incertidumbre en cuestiones tan importantes para el derecho civil y familiar. Estos nuevos desafíos deben ser resueltos por los ordenamientos jurídicos modernos para lograr mayor certeza legal.

La legislación sanitaria regula las técnicas de fertilización asistida, en la Ley General de Salud, el Reglamento sobre Investigación para la Salud y el Reglamento sobre el control Sanitario de la Disposición de Órganos, Tejidos, Células y Cadáveres de Seres Humanos.

³⁴ Cfr. Brena Sesma, Ingrid, "Algunas consideraciones en torno al derecho a la reproducción por medio de la inseminación artificial", en *El derecho y la salud; temas a reflexionar*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2003, p. 11.

El Reglamento de Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, dedica el capítulo IV a “La investigación en mujeres en edad fértil, embarazadas, durante el trabajo de parto, puerperio, lactancia y recién nacidos, de la utilización de embriones, óbitos y fetos y de la fertilización asistida.”

En este capítulo se dan conceptos sobre distintos términos, entre los que nos interesa destacar, para nuestra investigación, los de: embarazo, embrión, feto, óbito fetal, nacimiento vivo, nacimiento muerto y fertilización asistida. Así los define:

Artículo 40º. Para los efectos de este reglamento se entiende por:

II. *Embarazo*.- Es el período comprendido desde la fecundación del óvulo (evidenciada por cualquier signo o síntoma presuntivo del embarazo, como suspensión de menstruación o prueba positiva de embarazo médicamente aceptada) hasta la expulsión o extracción del feto y sus anexos.

III. *Embrión*.- El producto de la concepción desde la fecundación del óvulo hasta el final de la decimosegunda semana de gestación.

IV. *Feto*.- El producto de la concepción desde el principio de la decimotercera semana de la gestación hasta su expulsión o extracción.

V. *Óbito fetal*.- La muerte del feto en el útero.

VII. *Nacimiento vivo*.- Es la expulsión o extracción completa del producto de la concepción, del seno materno, cuando después de dicha separación respire y lata el corazón, se haya o no cortado el cordón umbilical y esté o no desprendida la placenta;

VIII. *Nacimiento muerto*.- Es la expulsión o extracción completa del producto de la concepción, del seno materno, cuando después de dicha separación no respire ni lata el corazón, se haya o no cortado el cordón umbilical y esté o no desprendida la placenta;

XI. *Fertilización asistida*.- Es aquella en que la inseminación es artificial (homóloga o heteróloga) e incluye la fertilización *in vitro*.³⁵

³⁵ Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 20 de febrero de 1985.

Este Reglamento sí enuncia algunas técnicas de fecundación asistida, como la inseminación artificial, mal llamada artificial, porque es una técnica para facilitar la fertilización real y no simulada.³⁶ Dentro de ella señala sus variantes que es la inseminación homóloga y la heteróloga, sigue siendo insuficiente su regulación porque no señala en qué consiste cada una de estas técnicas, y, por lo mismo, no explica qué sujetos pueden intervenir en una inseminación heteróloga, ni como han de seleccionarse a los donadores o donadoras de gametos. De manera aún más restringida se menciona como añadido que se incluye dentro de la fertilización asistida la *in vitro*; sin regular las dos técnicas que existen que es la transferencia de gametos y la de embriones. Y al omitir esta distinción, no resuelve cómo se desarrollan estas técnicas y qué criterios se tendrá para seleccionar al embrión o embriones a implantarse y el destino de los embriones sobrantes, por todo ello, la responsabilidad de los sujetos que intervienen no está definida.

El Reglamento para la Investigación para la Salud señala que la fertilización asistida es justificada porque la pareja no pueda procrear por medios naturales, y es su deseo engendrar a su progenie, excluyendo la opción de la adopción. De tal manera que la justificación es la imposibilidad médica para procrear naturalmente a sus hijos. Así lo establece el Artículo 56º del citado reglamento: “Las investigaciones sobre fertilización asistida sólo será admisible cuando se aplique a la solución de problemas de esterilidad que no se pueden resolver de otra manera, respetándose el punto de vista moral, cultural y social de la pareja aún si éste

³⁶ Brena Sesma, Ingrid, voz “Fertilización artificial” en Álvarez de Lara, Rosa María, Brena Sesma, Ingrid y González Alcántara, Juan Luis, *Diccionario de Derecho Civil y de Familia*, México, Editorial Porrúa, 2004, p. 167.

difiere con el fin del investigador.”³⁷ Siempre tomando en cuenta la voluntad de la pareja y respetando su decisión de someterse a tal o cual técnica, aún cuando el médico crea que es preferible otra.

El reglamento señala como requisito para la poder realizar investigación tendiente a lograr la fertilización asistida, el consentimiento informado de la mujer y de su cónyuge o concubinario (ampliando la posibilidad a estas técnicas a los concubinos, cuestión no estipulada en el Código Civil para el Distrito Federal del 2000, y que es contemplado por éste Reglamento de 1985) manifestado en una carta según lo establecido en el Artículo 43º del propio reglamento que a la letra dice:

Para realizar investigación en mujeres embarazadas, durante el trabajo de parto, puerperio y lactancia; en nacimientos vivos o muertos; de la utilización de embriones, óbitos de fetos, y para la fertilización asistida, se requiere obtener la carta de consentimiento informado de la mujer y de su cónyuge o concubinario de acuerdo con lo estipulado en los artículos 21 y 22, previa información de los riesgos posibles para el embrión, feto o recién nacido en su caso.

El consentimiento del cónyuge o concubinario sólo podrá dispensarse en caso de incapacidad o imposibilidad fehaciente o manifiesta para proporcionarlo, porque el concubino no se haga cargo de la mujer, o bien, cuando exista riesgo inminente para la salud o la vida de la mujer, embrión, feto o recién nacido.³⁸

Si la disposición legal admite excepciones como las señaladas en el segundo párrafo, implica que la mujer sin consentimiento del marido o concubinario está en posibilidad de aceptar someterse a técnicas de fertilización

³⁷ Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud, *op. cit.*, nota 35, Artículo 56.

³⁸ *Ibidem.*, Artículo 43.

asistida, provocando un conflicto con lo dispuesto en el Código Civil, que señala que no puede impugnarse la paternidad cuando el marido expreso su consentimiento, agravando la problemática de la filiación del menor, ya que no hay claridad sobre los efectos jurídicos de la ausencia de consentimiento del concubinario o del cónyuge. Por ello, es necesario que el Código Civil regule los efectos jurídicos de las relaciones familiares que se crean ante las técnicas de fertilización asistida, y deje para la legislación en materia de salud, lo relativo a las técnicas para su realización y las formas para evitar riesgos y resultados no deseados.

En cuanto consentimiento informado el Artículo 45^o nos remite a los Artículos 21^o y 22^o, y son disposiciones generales que son aplicables a los sujetos que deciden intervenir en investigaciones para la salud, por eso sólo nos limitaremos a aquellos requisitos aplicables a las técnicas de fertilización asistida.

Artículo 21^o. Para que el consentimiento informado se considere existente, el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal, deberá recibir una explicación clara y completa, de tal forma que pueda comprenderla, por lo menos sobre los siguientes aspectos: I. La justificación y los objetivos de la investigación; II. Los procedimientos que vayan a usarse y su propósito; III. Las molestias o los riesgos esperados; IV. Los beneficios a obtener; V. Los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto; VI. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta aclaración de cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto. En la fracción VII se establece, la libertad

del sujeto de retirar su consentimiento en cualquier momento de la investigación, pero en el caso de la fertilización asistida, una vez lograda ésta, el consentimiento no podrá revocarse y así ha de informarse a los participantes en éstos protocolos de investigación con fines reproductivos por las técnicas permitidas por la ley. La fracción VIII se refiere a la seguridad de la que no se identificará y se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad.³⁹

El artículo 22 señala los requisitos que deberá reunir el consentimiento informado, el cual constará por escrito e irá firmado por el sujeto, indicará quién lo elaboró y quien lo revisó, la aprobación del documento corresponderá a la Comisión de Ética de la institución de atención a la salud. El escrito contendrá los datos y firma de los testigos que intervengan. Si el sujeto de investigación no supiere firmar, imprimirá su huella digital y a su nombre firmará otra persona. El documento se extenderá por duplicado, quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o de su representante legal.⁴⁰

En materia de sanciones, encontramos que tanto la Ley General de Salud como el Nuevo Código Penal para el Distrito Federal señalan penas privativas de libertad. Señala la Ley General de Salud que siempre se requerirá el consentimiento expreso de la mujer, de lo contrario se impondrá sanciones de prisión. Así lo establece el artículo 466 “Al que sin consentimiento de una mujer o aún con su consentimiento, si ésta fuera menor o incapaz, realice en ella una

³⁹ *Ibidem.*, Artículo 21º.

⁴⁰ *Ibidem.*, Artículo 22º.

inseminación artificial, se le aplicará prisión de uno a tres años si no produce el embarazo; si resulta embarazada, se impondrá prisión de dos a ocho años.”⁴¹

La misma conducta consistente en inseminar artificialmente a una mujer menor o mayor de edad sin su consentimiento, es sancionada en el Nuevo Código Penal para el Distrito Federal del 2002, que dedica en el Libro Segundo parte Especial, Título Segundo, lo relativo: “A la procreación asistida, inseminación artificial y manipulación genética.” Sobre esta conducta en particular establece lo siguiente:

Artículo 150: “A quien sin consentimiento de una mujer mayor de dieciocho años o aún con el consentimiento de una menor de edad o de una incapaz para comprender el significado del hecho o para resistirlo, realice en ella inseminación artificial, se le impondrán de tres a siete años de prisión. Si la inseminación se realiza con violencia o de ella resulta un embarazo, se impondrá de cinco a catorce años de prisión.”⁴²

Comparando los dos ordenamientos encontramos que la sanción es diferente y por su ámbito territorial pueden coincidir en su aplicación, lo cual, implica inseguridad jurídica, y conlleva a preguntas como ¿cuál sanción se ha de aplicar el juzgador? La de uno a tres años si no produce el embarazo, o la de tres a seis años, o bien cuando esta conducta es agravada por el hecho del embarazo como resultado de la inseminación se aplicarán ¿de dos a ocho años?, o ¿de cinco a catorce? Para evitar estas contradicciones en un sistema jurídico ha de analizarse en conjunto las normas que resulten afectadas para evitar al máximo

⁴¹ Ley General de Salud, publicada en el Diario Oficial de la Federación de 7 de Febrero de 1984.

⁴² Nuevo Código Penal para el Distrito Federal, publicado en la Gaceta del Gobierno del Distrito Federal el 16 de Julio de 2002.

las antinomias que resultan controvertidas y que complican más su aplicación, máxime cuando se trata de sanciones penales que siempre han de regirse por lo estipulado por la ley.⁴³

Por otro lado, la reforma del Nuevo Código Penal del 2002 representaba la oportunidad ideal, para corregir el término de inseminación artificial por el de fertilización asistida, que como ya señalamos anteriormente es el más adecuado.

Otro tema de gran interés para las técnicas de fertilización asistida es cómo se obtendrá, tratarán, seleccionarán, conservarán y se utilizarán hasta su destino final los óvulos, espermatozoides, gametos, fetos y embriones que son necesarios para las técnicas de fertilización asistida permitida por nuestra legislación de salud. Al respecto el único Reglamento que hace mención a ello, aún cuando no de manera directa, es el de la Ley General de Salud en materia de control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y cadáveres de seres humanos.⁴⁴

Al igual que el Reglamento para Investigación para la Salud, al inicio de su articulado expresa algunas definiciones importantes para la mejor comprensión y aplicación del reglamento, entre estas definiciones para nuestro estudio nos importan las de: banco de órganos y tejidos, destino final, disposición de órganos, tejidos y sus productos, disponente, embrión, feto, órgano, producto, receptor y

⁴³ Brena Sesma, Ingrid, "Comentarios al Título Segundo del Código Penal para el Distrito Federal: Procreación Asistida, Inseminación Artificial y Manipulación Genética" en *El derecho y la salud; temas a reflexionar*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2003, p. 31.

⁴⁴ Reglamento de la Ley General de Salud, en materia de Control Sanitario de la disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 20 de febrero de 1985.

tejido. Los otros conceptos, para éste tema, carecen de relevancia por ello los omitimos.

Artículo 6. Para los efectos de este reglamento, se entiende por:

II. Por Banco de órganos y tejidos: Todo establecimiento autorizado que tenga como finalidad primordial la obtención de órganos y tejidos para su preservación y suministro terapéutico.

IX. Destino Final: la conservación permanente, inhumación o destrucción en condiciones sanitarias permitidas por la ley y este reglamento de órganos, tejidos y sus componentes y derivados, productos y cadáveres de seres humanos, incluyendo los embriones y fetos.

X. Disponible: Quien autorice, de acuerdo con la ley y este reglamento, la disposición de órganos, tejidos, productos y cadáveres.

XI. Disposición de órganos, tejidos y cadáveres y sus productos. El conjunto de actividades relativas a la obtención, reservación, preparación, utilización, suministro y destino final de órganos, tejidos y sus componentes y derivados, productos y cadáveres, incluyendo los de embriones y fetos, con fines terapéuticos, de docencia o de investigación.

XVI. Órgano: entidad morfológica compuesta por la agrupación de tejidos diferentes que concurren al desempeño del mismo trabajo fisiológico;

XVIII. Producto: todo tejido o sustancia excretada o expelida por el cuerpo humano como resultado de procesos fisiológicos normales.

XX. Receptor: La persona a quien se trasplantará o se le haya trasplantado un órgano o tejido o transfundido sangre o sus componentes mediante procedimientos terapéuticos;

XXIV. Tejido: entidad morfológica compuesta por la agrupación de células de la misma naturaleza, ordenadas con regularidad y que desempeñan una misma función. La sangre será considerada como tejido.⁴⁵

En cuanto al semen y a los óvulos son enmarcados dentro de los productos así lo expresa con mayor detenimiento el artículo 56 que establece:

Para efectos de este reglamento, además de los señalados en la fracción XVIII del artículo 6, del mismo ordenamiento, serán

⁴⁵ *Ibidem.*, Artículo 6°.

considerados como productos del cuerpo humano las excertas y las células germinales.

Los productos de seres humanos, excepto las células germinales, podrán emplearse como materia prima con fines industriales, de conformidad con las disposiciones sanitarias que regulen el proceso de que se trate.

La disposición de células germinales se llevará acabo de conformidad con lo que señalen las normas técnicas que al efecto emita la Secretaría.⁴⁶

Conforme a estos artículos se desprende que la disposición de semen y de óvulos no está reglamentado, ya que se deja para su posterior regulación en normas técnicas. Haciendo una aplicación forzada de las disposiciones antes señaladas se permite la disposición de óvulos y espermatozoides cuando se tiene como finalidad terapéutica o de investigación. Las técnicas de fertilización asistida se considera una actividad de investigación regulada en ese reglamento de la Ley General de Salud, por tanto la persona que los dona puede disponer de ella, por que la propia Ley se lo autoriza, con el única limitante que ha de ser siempre a título gratuito, así lo establece el artículo 21. “La disposición de órganos y tejidos para fines terapéuticos será a título gratuito” y aclara el siguiente artículo que se prohíbe el comercio de órganos o tejidos desprendidos o seccionados por intervención quirúrgica, accidente o hecho ilícito.⁴⁷

De tal manera que quién desee disponer de estos productos de su cuerpo, debe cubrir con los requisitos de cualquier donante de órganos. Habrá de contarse con los datos de identidad del donante, es decir, nombre completo,

⁴⁶ *Ibidem.*, Artículo 56º.

⁴⁷ Ley General de Salud, *op. cit.*, nota 41, Artículos 21º y 22º.

domicilio, edad, sexo, estado civil, ocupación, por otro lado, los datos de su cónyuge, concubina o concubinario, si fuese soltero, se requerirá información de sus padres y a falta de éstos, de alguno de sus familiares más cercanos. Deberá haber recibido información completa sobre las técnicas que se le aplicarán y el propósito de las acciones. Se requerirá de su consentimiento por escrito en donde exprese que actuó por su propia voluntad y a título gratuito, señalando de qué órgano, tejido o productos está disponiendo y si es una donación en vida o para después de su muerte. Deberá expresar que recibió información suficiente sobre las consecuencias de disponer de sus órganos, tejidos o productos. Dicho documento podrá ser privado, en estos casos, deberá ser firmado ante dos testigos que indiquen su nombre y domicilio. Para finalizar deberá señalar el lugar y fecha en la que se emite y la firma o huella digital del disponente.

Sin duda éstos son requisitos generales y no específicos para el caso de disposición de gametos con fines de fertilización asistida: por tanto, contradice criterios doctrinarios como el anonimato de los donadores para efectos de resguardar su privacidad, así como, los estudios médicos adecuados para evitar que se utilicen gametos de personas con antecedentes de enfermedades graves transmisibles, genéticas o no, así como estudios psicológicos, todo ello, para procurar la salud física y mental del nuevo ser a procrear.

El artículo 12 del mismo Reglamento señala que: “El disponente podrá, en cualquier tiempo, revocar el consentimiento que haya otorgado para fines de

disposición de productos o de su propio cadáver, sin que exista responsabilidad de su parte.”⁴⁸

Este precepto al ser general y no específico para las cuestiones de fertilización asistida, no contempla, la excepción a la revocación del consentimiento del o de la donadora de óvulos y espermatozoides, que no podrá realizarse cuando la fecundación ya se logró, por las razones antes indicadas.

La obtención, guarda, conservación, preparación y utilización de productos de seres humanos para fines terapéuticos, de investigación científica o de docencia, sólo podrán hacerse en instituciones autorizadas para ello, expresa el artículo 29 del mismo Reglamento. La Secretaría de Salud, emite permisos a clínicas especializadas en técnicas de reproducción asistida, conforme a la Norma Oficial Mexicana 003 SSA/2-1993; sin embargo, se requiere una regulación sobre las técnicas y para la instalación de bancos de semen necesarios para estas técnicas de investigación.⁴⁹

En cuando al destino final de los órganos, tejidos, productos y cadáveres de seres humanos: I. La inhumación, II. La incineración; III. La inclusión de acrílico se establece y otras sustancias plásticas; IV. La conservación permanente mediante tratamiento a base de parafina; V. La conservación permanente de esqueletos con fines de docencia; VI. El embalsamiento permanente con fines análogos; VII. La conservación permanente de órganos y tejidos mediante sustancias fijadas para

⁴⁸ Reglamento de la Ley General de Salud, en materia de Control Sanitario de la disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos *op. cit.*, nota 44, Artículo 12º.

⁴⁹ Norma Oficial Mexicana 003 SSA/2-1993.

fines de docencia, y VIII. Las demás que tengan como fin la conservación permanente o desintegración en condiciones sanitarias, que autorice la Secretaría⁵⁰. Sin embargo la Ley no señala nada sobre el destino final de los fetos y de los embriones sobrantes por las técnicas de fertilización asistida con transferencia de embriones.

Todas estas ausencias legislativas provocan que las prácticas de éstas técnicas de fertilización asistida se realicen conforme a parámetros internos de las instituciones de salud, que ofrecen diversos servicios, como la selección de sexo, la crió conservación de pre-embiones,⁵¹ incluso señalan como posibilidad para la maternidad para mujeres sin pareja⁵², por todo ello, la libertad por falta de regulación específica provoca inseguridad jurídica para todas las personas y sujetos que intervienen en la fertilización asistida, tanto investigadores, médicos, laboratoristas, pacientes, donadores de gametos, etc. En México, señalan especialistas como el Doctor Antonio M. Gutiérrez, que “como profesionales en la salud, son los primeros en solicitar una certificación por parte de la Secretaría de Salud para llevar acabo las técnicas de fertilización asistida con la mayor seguridad posible, y ante la falta de ésta certificación han acudido a la organismos como el Comité Latinoamericano de Reproducción Asistida, que es una Asociación que se encarga de revisar que las instalaciones de los centros sean adecuadas y que su personal esta capacitado.”⁵³ Hasta el momento, sólo hay 15

⁵⁰ Reglamento de la Ley General de Salud, en materia de Control Sanitario de la disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos *op. cit.*, nota 44, Artículo 7º.

⁵¹ Centro de fertilidad humana en México, S. A de C. V. <http://www.centrodefertilidad.com/>

⁵² Opera el primer banco de semen en México <http://www.soloellas.com/operabancosemen04.html>

⁵³ Lorena, Ríos, “Urge regular la reproducción asistida”, <http://www.revistavertigo.com/historico/13-3-2004/reportaje9.html>

laboratorios certificados.⁵⁴ Lo cual hace posible imaginar, que muchas clínicas puedan estar ofreciendo estos servicios sin ningún tipo de acreditación, lo cual conlleva riesgos hacia la salud de los pacientes e implica falta de control y supervisión respecto de prácticas genéticas.

En otros países las técnicas de fertilización asistida se encuentran reglamentadas de manera autónoma, así tenemos España, Alemania, Gran Bretaña, Estados Unidos, etc. Las posturas cambian de país a país, así por ejemplo en España están reguladas las técnicas fertilización asistida más comunes: la fecundación *in vitro* con transferencia de embrión y de gametos y la inseminación artificial homóloga y heteróloga. Además permite la investigación y experimentación con gametos y óvulos fecundados.⁵⁵ En Alemania su legislación es restrictiva, trata de evitar embarazos múltiples, así que prohíbe la donación y fecundación de más de tres óvulos. También prohíbe la maternidad subrogada y la investigación en embriones.⁵⁶ En Gran Bretaña se cuenta con un Consejo de Fertilización Humana que se encarga de supervisar que las clínicas que ofrecen ese servicio cuenten con lo necesario para evitar riesgos a la salud de los pacientes, además permite la donación de óvulos, espermias y la maternidad subrogada, ésta última, no debe realizarse a cambio de un pago,⁵⁷ ha de ser

⁵⁴ Comité Latinoamericano de Reproducción Asistida http://www.redlara.com/quem_centro.asp#

⁵⁵ Cofre Sirvent, Jorge, "Reproducción asistida y constitución (comentario a la Sentencia 116/1999, de 17 de junio de 1999)," *Teoría y Realidad Constitucional*, España, No. 7, 1er. Semestre de 2001, p. 345.

⁵⁶ Audst, Charlotte, "Regulating Dangerous Futures: The German embryo protection act of 1990 – legislation in risk society," *Social & Legal Studies an International Journal*, Estados Unidos, Volume 9, No. 2, June 2000, p. 206. Su legislación es penal, y tiene como objetivo proteger al embrión y dentro de ella se regulan las técnicas de fertilización asistida.

⁵⁷ Uccella, Fulvio, "Sulla paternità del figlio artificialmente procreato: le normative degli stati aderenti all'Unione Europea e altri stati," *Vita Notarile, Italia*, No. 2, maggio-agosto de 2005, p. 802.

siempre a título gratuito. En cambio, en Estados Unidos las prácticas de fertilización asistida están sancionadas penalmente, en cuando a la maternidad subrogada o alquiler de vientre, está permitido en algunas de sus entidades federativas que se perciba un pago, sin embargo; en otras no está permitido dicha retribución.⁵⁸

Por todo lo anterior, es innegable que se requiere una legislación específica sobre las técnicas de fertilización asistida. Para entender con precisión qué conductas son admitidas por nuestro derecho, así como las medidas para prevenir daños a la salud de los pacientes y los efectos de dichas técnicas ante otras áreas del derecho como son el derecho civil, familiar, penal y la legislación en materia de Salud, para equiparar congruentemente las responsabilidades civiles, penales y administrativas y demás efectos.

3. Investigación con células troncales y clonación humana

La investigación en células troncales es otra de las prácticas genéticas que representan desde el punto de vista científico una nueva revolución para resolver problemas de salud. Las células troncales son “células no diferenciadas con una alta capacidad de auto renovación que puede dar origen a uno o más tipos de

⁵⁸ Garrity, Amy, “A Comparative Analysis of Surrogacy Law in the United States and Great Britain-A Proposed Model Statute for Louisiana”, *Louisiana Law Review*, Estados Unidos, Volume 60, number 3, Spring 2000, p. 811.

células especializadas con funciones específicas en el organismo; las células troncales se sitúan al inicio del linaje de un tejido determinado.”⁵⁹

Existen diferentes tipos de células troncales: las totipotenciales, pluripotenciales y multipotenciales.

Las totipotenciales son capaces de producir todo tipos de células o tejido del cuerpo, incluyendo la placenta. Éstas se localizan en cigoto, es decir, en un óvulo fertilizado que inicia su proceso de división en cuatro.⁶⁰ Estas células son llamadas embrionarias y tienen la mayor plasticidad, lo cual representa que pueden ser inducidas para una proliferación ilimitada de células somáticas, incluyendo aquellas que dan origen al sistema nervioso central, a órganos como el hígado, páncreas, piel, incluso para tejidos como la sangre.⁶¹

Las pluripotenciales pueden reproducir todo tipo de célula o tejido del cuerpo, excepto la placenta. Son las células de masa interna del blastocito hasta antes de la novena división. Pueden ser obtenidos por las técnicas de fertilización *in vitro*, o bien, como producto de una clonación a partir de la transferencia nuclear de célula somática a un óvulo enucleado.⁶²

Las multipotenciales son células que pueden reproducir sólo algunos tipos limitados de células y tejidos del cuerpo. Estas células se encuentran en la medula

⁵⁹ Madani, Héctor, “Las células troncales somáticas: biología y relevancia clínica”, en Brena Sesma, Ingrid, (Coord), *Células troncales: Aspectos científicos-filosóficos y jurídicos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005, p. 3.

⁶⁰ Cantú, José María, “Células troncales, clonación y genética”, en Brena Sesma, Ingrid, (Coord), *Células troncales: Aspectos científicos-filosóficos y jurídicos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005, p. 89.

⁶¹ Madani, Héctor, *op. cit.*, nota 59, pp. 4 y 5.

⁶² Cantú, José María, *op. cit.*, nota 60, p. 89.

ósea, la piel,⁶³ el cerebro, la sangre, el músculo esquelético, etc., todos ellos de individuos adultos.⁶⁴

Existen también las células troncales germinales que tienen entre otras funciones producir gametos masculinos o femeninos.

La aplicación clínica y terapéuticas de las células troncales es de gran trascendencia, al respecto el Doctor Fabio Salamanca Gómez, realizó un cuadro para graficar su utilización y que transcribimos aquí por su gran aportación.

APLICACIONES TERAPÉUTICAS DE LAS CÉLULAS TRONCALES⁶⁵

Tipo de célula	Patología
<i>Nerviosa</i>	Parkinson Alzheimer Enfermedad cerebral vascular Lesiones medulares Esclerosis múltiple
<i>Músculo cardíaco</i>	Cardiopatía isquémica Insuficiencia cardíaca
<i>Células beta Sanguíneas</i>	Diabetes mellitus Leucemias Inmunodeficiencias
<i>Hepáticas</i>	Hepatitis Cirrosis
<i>Músculo esquelético</i>	Distrofias musculares
<i>Óseas</i>	Osteoporosis
<i>Diversos</i>	Neoplasias Quemaduras Traumatismos

⁶³ *Ibidem.*, p. 89, *Cfr. tb.* González de Cancino, Emissen, "Utilización de células madre. Realidades y perspectivas jurídicas." en Brena Sesma, Ingrid, (Coord), *Células troncales: Aspectos científicos-filosóficos y jurídicos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005, p. 101.

⁶⁴ Ostrosky, Patricia, "El cultivo de las células embrionarias para fines de investigación," en Cano Valle, (Coord), *Clonación humana*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2003, p. 65.

⁶⁵ Salamanca Gómez, Fabio, "La aplicación clínica de las células troncales," en Cano Valle, (Coord), *Clonación humana*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2003, p. 85.

Es evidente que la investigación en células madre representa para los investigadores en materia de salud de gran interés y trascendencia para la humanidad. Es una revolución científica que modifica la medicina tradicional. Sin embargo, estas investigaciones representan polémicas sociales, éticas, religiosas, jurídicas, etc., sobre todo porque las células que con mayor potencialidad de plasticidad, son las células embrionarias y las fetales, lo cual implica su manipulación genética, posible conservación y destrucción.

Por la naturaleza de nuestra investigación nos referiremos a la problemática jurídica que van en sentido de garantizar la libertad de investigación y la seguridad de los sujetos que intervengan , para fijar la responsabilidad civil que pudiera derivarse de estas prácticas genéticas. Así como, la posibilidad de proteger bienes jurídicos de gran trascendencia como la vida humana y la esperanza para mejorar la salud de la población actual y de las generaciones futuras.

Relacionado con la investigación de células troncales se encuentra el tema de la clonación humana, que es de dos clases la reproductiva y la terapéutica. La clonación es un procedimiento para crear organismos genéticamente idénticos. La clonación reproductiva tiene como característica generar en laboratorio un ser humano idéntico a otro, en cuanto a su composición genética, lo cual se ha identificado como una copia de una persona. Esta técnica se llama clonación de la transferencia nuclear, y consiste en transferir el núcleo de una célula somática, donde se encuentran los 46 cromosomas. El material puede ser tomado de personas adultos o de embriones o fetos. Una vez que ya se consiguió el núcleo se introduce en el óvulo como si hubiera sido fecundado por un gameto

masculino.⁶⁶ Esta práctica, ha conseguido un consenso que ha recomendado la prohibición de clonar con fines reproductivos, gracias a ese consenso legislaciones penales han sancionado dicha conducta, entre las que se encuentra el artículo 154 fracción III del Nuevo Código Penal para el Distrito Federal, que luego analizaremos.

Por otro lado, la clonación terapéutica es el procedimiento de transferencia nuclear, a partir de núcleos de cultivos celulares o de embriones preimplantatorios sin la intención de crear un individuo, se busca obtener células troncales para obtener y cultivar de tejidos, incluso órganos, para reservarlos para el caso de que la persona los necesite en su futuro. Como se ve, entonces la clonación terapéutica, está íntimamente relacionada con la investigación de células troncales y todas las expectativas para mejorar la salud de la población actual y de las generaciones futuras. Sin embargo, estas investigaciones aún no alcanzan un consenso. El punto de discrepancia está en la utilidad que representa para los investigadores el estudio sobre las células totipotenciales provenientes de embriones, y los puntos controvertidos son: ¿Cómo se conseguirán? ¿Cómo se conservarán? ¿Está permitido o no la investigación en embriones? ¿Qué representan para el derecho los embriones? ¿Son personas? ¿Qué bien jurídico se protege?

Las respuestas a estas preguntas deberán estar de manera clara, en todas las legislaciones del mundo, pero como esto no sucede, al menos en nuestro país, la realidad y la ciencia han rebasado al orden jurídico nacional, ya

⁶⁶ Cfr. Muñoz de Alba Medrano, Marcia, "El status jurídico del uso de las células troncales", en Cano Valle, (Coord), *Clonación humana*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2003, p. 99.

que en materia de investigación para la salud, los parámetros son los mismos desde 1985, y no hay tratamiento especial para éstas investigaciones tal y como ya lo analizamos cuando desarrollamos el tema de las técnicas de fertilización asistida. La escasa legislación en vez de fomentar certeza jurídica sobre estas prácticas genéticas produce incertidumbre y provoca lo que algunos autores llaman “paraísos genéticos.”⁶⁷

La legislación de salud y la civil, son las propicias para regular estos temas para salvaguardar los bienes jurídicos que son valiosos para la sociedad, como la facultad que tiene la persona para disponer de las partes separadas de su cuerpo, sobre todo, cuando de dicha disposición se busca lograr un beneficio como lo es su propia salud o la de sus familiares. Es importante que los investigadores y el equipo médico realicen su profesión conforme a las leyes, y con las autorizaciones necesarias para proteger su cabal ejercicio, de esta manera con claridad se determinará cuando incurren en responsabilidad y cuando no. Además se evitaría que personal no autorizado y que instalaciones no optimas se ofrezcan y practiquen investigaciones en células troncales, ya de embrión o de adultos sin ninguna supervisión, lo cual representan en sí mismas riesgos graves a la salud de las personas, y más aún se puede atentar impunemente contra el bien jurídico de la vida humana, al experimentar con células embrionarias sin lineamientos para ello.

En última instancia como bien lo indican los especialistas en derecho penal, aquellas prácticas genéticas en las cuales no hay polémica, se deben regular y

⁶⁷ *Ibidem.*, p. 103. Cfr. tb. Urruela Mora, Asier, “La investigación en células madre,” en Brena Sesma, Ingrid, (Coord), *Células troncales: Aspectos científicos-filosóficos y jurídicos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005, p. 176.

sancionar penalmente, pero si no hay concreción en las conductas, es preferible que otras áreas del derecho regulen al respecto. Esto, desgraciadamente, no ocurre en nuestro sistema jurídico. Justamente la regulación más novedosa sobre el tema es la penal, de carácter local. El Nuevo Penal para el Distrito Federal regula una serie de conductas relacionadas con las prácticas genéticas que en este capítulo han sido desarrolladas. Así lo regula el Libro Segundo parte Especial, Título Segundo intitulado “La procreación asistida, inseminación artificial y manipulación genética.”

En los artículos 149, 150, 151, 152 y 153 se sancionan conductas ilícitas que se pueden cometer cuando se donan óvulos, espermias, cuando se practica inseminación asistida sin el consentimiento de la mujer, ya sea menor o mayor de edad, a los artículos relativos a la inseminación artificial y procreación asistida. Además tipifica la conducta de implantar a una mujer un óvulo fecundado, cuando hubiere utilizado para ello un óvulo ajeno o espermia de donante no autorizado, sin el consentimiento expreso de la paciente.

Artículo 149. A quien disponga de óvulos o espermia para fines distintos a los autorizados por sus donantes, se le impondrán de tres a seis años de prisión y de cincuenta a quinientos días multa.⁶⁸

La conducta tipificada en este artículo es la disposición de óvulos o espermias, que tenga una finalidad distinta de quien la dono; sin embargo, no habla de cigotos que se conforman por las dos células germinales, que generalmente en investigaciones el objetivo principal es justamente crear un

⁶⁸ Nuevo Código Penal para el Distrito Federal, *op. cit.*, nota 42, Artículo 149°.

cigoto, ya para utilizarlo en técnicas de fertilización asistida, como en las investigaciones en células troncales, así que difícilmente, se incurrirá en este delito.

Por otro lado, como señala acertadamente la Doctora Brena Sesma, “el problema es que ni la legislación penal ni la sanitaria especifican cuáles pueden ser los fines que pueden autorizar los donantes.”⁶⁹ Aunamos a este problema que no sólo hay donación de óvulos y de espermias, sino también existe la posibilidad de que sea la persona solicite la “guarda” en un banco de semen o de óvulos de sus propias células germinales para su posterior utilización. Ante esta situación nos preguntamos, ¿si no son donantes de células germinales, si no propietarios? ¿No pueden solicitar al Ministerio Público que ejerza la acción penal para aquellas personas que dispongan de sus células para un fin distinto al convenido? ¿La responsabilidad penal no se aplicaría por ser de estricto derecho?

Por otro lado, los artículos 150 y 151 hacen referencia a delitos cometidos por inseminación artificial, y que en el primero de ellos, señala conductas que ya contaban con una sanción en la Ley General de Salud y que hemos comentado en el apartado correspondiente.⁷⁰ En cuanto al artículo 151, la conducta tipificada es la implantación de un óvulo fecundado a una mujer, con un óvulo ajeno, es decir que no es de la mujer sino de una donadora que no fue autorizada por la propia mujer. Así como, porque el óvulo se haya fecundado con espermia de un

⁶⁹ Brena Sesma, Ingrid, “Hacia una regulación jurídica en México sobre la investigación en células troncales” en Brena Sesma, Ingrid, (Coord), *Células troncales: Aspectos científicos-filosóficos y jurídicos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005, p. 188.

⁷⁰ Nuevo Código Penal para el Distrito Federal, *op. cit.*, nota 42, Artículo 150º. “A quien sin consentimiento de una mujer mayor de dieciocho años o aun con el consentimiento de una menor de edad o de una incapaz para comprender el significado del hecho o para resistirlo, realice en ella inseminación artificial, se le impondrán de tres a siete años de prisión. Si la inseminación se realiza con violencia o de ella resulta un embarazo, se impondrá de cinco a catorce años de prisión.”

donador que tampoco tenga la autorización expresa de la paciente. Nos preguntamos ¿la paciente tendrá los conocimientos necesarios para selección el óvulo o el espermatozoide de donadores? O esta decisión corresponde al equipo médico y ella sólo acepta las recomendaciones de los especialistas; por tanto, es difícil que este supuesto se verifique. Agrega además el artículo que debe concurrir el consentimiento de la paciente y del donador, pero omite señalar a la donadora.

En caso de que la mujer sea menor de edad o incapaz, se requerirá de su consentimiento. En ningún momento, se solicita el consentimiento del esposo, del concubinario de la mujer; por tanto, no coincide con la legislación civil, que si lo especifica. Así lo establece el artículo 151.

Se impondrá de cuatro a siete años de prisión a quien implante a una mujer un óvulo fecundado, cuando hubiere utilizado para ello un óvulo ajeno o espermatozoide de donante no autorizado, sin el consentimiento expreso de la paciente, del donante o con el consentimiento de una menor de edad o de una incapaz para comprender el significado del hecho o para resistirlo.

Si el delito se realiza con violencia o de ella resulta un embarazo, la pena aplicable será de cinco a catorce años.⁷¹

Señala el artículo siguiente que además de las sanciones que correspondan, se impondrá la suspensión en el ejercicio de la profesión, y cuando se trate de servidores públicos se les inhabilitará para el desempeño de su empleo, cargo o comisión públicos, por un tiempo igual al de la pena de prisión impuesta, así como la destitución.⁷²

⁷¹ *Ibidem.*, Artículo 151º.

⁷² *Ibidem.*, Artículo 152º. “Además de las penas previstas en el capítulo anterior, se impondrá suspensión para ejercer la profesión o, en caso de servidores públicos, inhabilitación para el desempeño del empleo, cargo o comisión públicos, por un tiempo igual al de la pena de prisión impuesta, así como la destitución.”

El artículo 153, señala que cuando existe relación de matrimonio, concubinato o *relación de pareja*, (en esta última frase, nos obliga a preguntarnos, si podrá entenderse ¿qué pueden recurrir a estas técnicas parejas homosexuales? Si esto es así, debería estar contemplado en el Código Civil y no en el Penal, por su impacto en las relaciones filiales) entre el sujeto activo y el pasivo, estos delitos se seguirán a petición de parte.

Artículo 153. Cuando entre el activo y la pasivo exista relación de matrimonio, concubinato o relación de pareja, los delitos previstos en los artículos anteriores se perseguirán por querrela.⁷³

Circunstancia que implica la intromisión al cuerpo de la mujer, para ser inseminada, sin que ella preste su consentimiento no procederá, si no lo denuncia.

En cuanto a la regulación de la manipulación genética el Nuevo Código Penal, tipifica las siguientes conductas:

Artículo 154. Se impondrán de dos a seis años de prisión, inhabilitación, así como suspensión por igual termino para desempeñar cargo, empleo o comisión públicos, profesión u oficio, a los que:

I. Con finalidad distinta a la eliminación o disminución de enfermedades graves o raras, 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.⁷⁴

Conforme a la primera fracción de este artículo, puede entenderse que la investigación tendiente a manipular genes con fines terapéuticos está permitida porque tiene como finalidad eliminar o disminuir enfermedades genéticas. Continúa la fracción II, que se aplicará la sanción señalada cuando, se fecunden

⁷³ *Ibidem.*, Artículo 153º.

⁷⁴ *Ibidem.*, Artículo 154º.

óvulos con cualquier fin distinto al de la procreación, de tal manera, que las investigaciones en células troncales totipotenciales o embrionarias, está sancionada aún cuando los fines perseguidos son los señalados en la fracción primera como permitidos. Desde nuestro punto de vista, existe una contradicción entre estas fracciones, o se permite o no la manipulación genética, por tanto, las conductas típicas no son claras y crean incertidumbre en vez de certeza.

En cuanto a la última fracción, se entiende que la clonación reproductiva esta prohibida, conducta en la que no hay duda sobre la técnica y la finalidad que se persigue. Pero se agrega en esta misma fracción la frase “o realicen procedimientos de ingeniería genética con fines ilícitos,” que nos vuelve a confundir porque tanto la clonación reproductiva, como la terapéutica, los diagnósticos genéticos, la terapia génica, la investigación en células troncales, tanto embrionarias como somáticas son producto de la ingeniería genética, así que mejor hubiera sido determinar que cuáles son los fines ilícitos y sancionarlos, porque la ilicitud en materia penal debe establecerse por la ley.

Otro artículo producto de la reforma hace referencia a la reparación del daño, para el caso como consecuencia de la comisión de los delitos anteriormente señalados, si se procreará a un hijo, establece, la legislación que la reparación del daño, implicará sancionar al infractor con la obligación de proporcionar alimentos al menor y a la madre, en los términos que fije la legislación civil, así lo dispone el artículo 155: “Si resultan hijos a consecuencia de la comisión de alguno de los delitos previstos en los artículos anteriores, la reparación del daño comprenderá

además, el pago de alimentos para estos y para la madre, en los términos que fija la legislación civil”⁷⁵

Desde nuestro punto de vista, aún cuando la legislación trato de ser novedosa y tipificar conductas derivadas de las prácticas genéticas, no es correcta su incorporación porque confunde las conductas a sancionar, al establecer la misma pena para todas. Por ello, nos preguntamos ¿Si confluyen diversas conductas, como la manipulación genética, la inseminación y la clonación, la sanción es la misma?

Además evade uno de los temas principales de actualidad, ya que la manipulación de genes en seres humanos puede darse *in útero* o *in vitro*, es decir se realiza en embriones y no en personas conforme a nuestra legislación civil. De tal manera, que debería establecer en principio el estatuto jurídico del embrión. Una vez realizado esto, que es presupuesto indispensable, podría sancionar conductas contrarias al respeto de la vida humana, como sería la clonación de seres humanos con fines reproductivos. Y de esta manera, diferenciando las conductas sancionar de manera estricta conductas específicas y no tan confusas como se encuentra en la actualidad.

Por otra parte, el artículo 155, hace referencia a la posibilidad de que se realicen algunos de los delitos sancionados, y como consecuencia de ellos, nazcan hijos, entonces como parte de la reparación del daño, se considera el pago de alimentos para los hijos y la madre, conforme a la legislación civil. Así lo establece expresamente el Código: “Artículo 155. Si resultan hijos a consecuencia de la comisión de alguno de los delitos previstos en los artículos anteriores, la

⁷⁵ *Ibidem.*, Artículo 155º.

reparación del daño comprenderá además, el pago de alimentos para estos y para la madre, en los términos que fija la legislación civil.”⁷⁶

Ante el contenido del artículo, se nos ocurre el siguiente ejemplo, se realizó clonación reproductiva en el país, y como consecuencia de ello, se concibe a un menor, cabría preguntarnos en primer término ¿Quién es la madre? ¿Se sancionará al equipo de científicos, médicos, laboratoristas, en fin, que participaron en la clonación? ¿Cómo se determinarán los alimentos para la madre y el menor? Señala el Código que se tomarán en cuenta los criterios de la legislación civil, pero esto no es tan sencillo, porque la naturaleza de la institución alimenticia tiene como fin la subsidiaridad, la ayuda y asistencia entre un grupo familiar, y no con otros ajenos.⁷⁷ Por estos cuestionamientos, creemos que la reforma es novedosa, pero, confusa, por ello, es indispensable que las reformas legislativas estén bien sustentadas, sobre todo tratándose de los temas analizados, para que cumplan su objetivo que es garantizar a la persona y sus derechos.

⁷⁶ *Ibidem.*, Artículo 155º.

⁷⁷ Pérez Duarte y Noroña, Alicia Elena y Flores Ávalos, Elvia Lucía, “Alimentos”, en Álvarez de Lara, Rosa María, Brena Sesma, Ingrid y González Alcántara, Juan Luis, *op. cit.*, nota 36, p. 24 y ss.

CAPÍTULO SEGUNDO: DOCUMENTOS INTERNACIONALES SOBRE PRÁCTICAS GENÉTICAS Y DERECHO

El Consejo de Europa es el primer organismo internacional en pronunciarse por las implicaciones jurídicas derivadas de las prácticas genéticas; emitió el Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, documento base para las subsiguientes Declaraciones de carácter internacional que han sido adoptados paulatinamente por varios Estados los cuales están implementando en su derecho interno los mecanismos para hacer efectivos los principios de la Declaración.

En el ámbito internacional destacan las aportaciones realizadas por la UNESCO a través del Comité de Bioética para prever las implicaciones jurídicas derivadas del Genoma Humano, organismo que elaboró en 1997, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, documento modelo para la inclusión de derechos básicos para la protección de la dignidad de la persona humana ante las prácticas genéticas derivadas del Genoma Humano.

La importancia de la información genética hizo necesaria el surgimiento de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, complemento indispensable para garantizar la confidencialidad y privacidad de los datos genéticos, proteómicos y muestras biológicas, para evitar su mal uso, sobre todo la posible discriminación sustentada en dicha información.

Otro documento de interés internacional es la Declaración de la ONU, relacionada con la clonación humana. Documento de marzo del 2005, y es de gran trascendencia para orientar la reglamentación sobre esta práctica genética.

Por último, en octubre del 2005, la UNESCO promulgó la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, que contiene principios éticos a seguir sobre todo en investigación científica en seres humanos.

Estos textos y declaraciones internacionales han servido de inspiración y modelo para que se legisle sobre la materia en diversos Estados, sobre todo en materia Constitucional, que es la cúspide necesaria del orden jurídico para obtener un sustento legal en otras reglamentaciones secundarias.

I. Convenio sobre Derechos Humanos y Dignidad de la persona respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina

El Consejo de Europa es pionero en elaborar el primer instrumento jurídico internacional con referencia al genoma humano, aún cuando no exclusivo para tratar el tema, es considerado el punto de partida, el referente necesario para las posteriores declaraciones.

Así, en 1997, el Consejo de Europa elabora el Convenio sobre Derechos Humanos de la Persona, respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, el título ilustra el objetivo del Convenio: la protección de la persona y su dignidad ante las prácticas biológicas, genéticas y médicas. El Convenio en el artículo 1, establece: "Las partes en el Presente convenio protegerán la dignidad e identidad

de todo ser humano y garantizará a toda persona, sin discriminación alguna, el respecto de su integridad y sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina.”¹

El Consejo optó por la forma de Convenio para darle con ello carácter jurídico, de aplicación regional y obligatoria para los Estados que sean parte de él y, una vez firmado y ratificado, el efecto es el compromiso de tomar las medidas necesarias para que los Estados en su derecho interno reconozcan los mismos compromisos.

Es un Convenio abierto, porque no se restringe a los Estados parte del Consejo de Europa, sino que lo pueden firmar y ratificar cualquier Estado, así, depende de cada país obligarse a través de la firma y ratificación de dicho instrumento, incluso, puede adoptarse en todo o en parte, teniendo la flexibilidad de que cada signatario rehúse aquellas prácticas que sean contrarias a su derecho interno, cultura, costumbres, creencias, ideología, etc. De esta manera se compromete al respeto de aquellas prácticas que puede cumplir, y de aquellas otras que carecen de un tratamiento especial en su legislación y que considera necesarias para la protección de los derechos de la persona.

Es un instrumento marco porque para establecer sus estipulaciones se tomaron en cuenta los protocolos emitidos por el propio Consejo Europeo y participaron representantes de los países firmantes del Convenio.

El Convenio consta de treinta y ocho artículos, distribuidos en catorce capítulos relativos a: 1. Disposiciones generales, 2. Consentimiento, 3. Vida

¹ El texto de la Declaración se encuentra en el anexo 2, de este trabajo y en Romeo Casabona, Carlos María, *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina; su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*, España, Editorial Comares, 2002, p. 47 y ss.

privada y derecho a la información, 4. Genoma humano, 5. Investigación científica, 6. Extracción de órganos y tejidos de donantes vivos para trasplantes, 7. Prohibición de lucro y utilización de una parte del cuerpo humano, 8. Contravención de lo dispuesto en el propio Convenio, 9. relación del Convenio con otras disposiciones, 10. Debate público, 11. Interpretación y seguimiento del convenio, 12. Protocolos, 13. Enmiendas al Convenio y 14. Cláusulas finales.²

Los derechos que protege el Convenio son: la vida privada y los derechos a la información, la no discriminación, la protección del genoma humano, la no selección de sexo y el reconocimiento de la identidad humana.

El Capítulo Tercero del Convenio se refiere a: *Vida privada y derecho a la información*; en su artículo 10º establece que los datos personales referentes a la salud de las personas se consideran una categoría sensible, especial y por tanto deben garantizarse. Además se deduce el derecho de cualquier persona de saber o no los resultados de sus exámenes médicos, dejando en el ámbito de la libertad del sujeto la decisión. Ello implica la facultad de autodeterminación ejercido por la persona para conocer su información y, a su vez, la facultad que tiene la persona para permitir o no que otros conozcan dicha información.

El Convenio reconoce la importancia de la privacidad de la información relacionada con la salud de las personas; pero, también, la posibilidad de que dichos datos sean de interés para otros, por ello, establece que podrán existir excepciones a dicho principio, las cuales deberán ser establecidas en el derecho interno de los Estados firmantes.

² Romeo Casabona, Carlos María, *Genética y Derecho*, Argentina, Astera, 2003, p. 50 y ss.

El Capítulo IV, se refiere al Genoma Humano, y establece en cuatro artículos los principios básicos para el respeto de la persona ante el Genoma Humano.

El artículo 11^o esta dedicado a la *No discriminación*; estipulación básica e indispensable para garantizar la dignidad de las personas que intervengan en diagnósticos, tratamientos o investigaciones genéticas. Se destaca que no se justifica la discriminación o la selección de los individuos por sus características genéticas, disposición inspirada en las Declaraciones Internacionales de Derechos Humanos donde se establecen las libertades y derechos de manera igualitaria, sin distinción por razón de sexo, raza, color, lenguaje, religión, opiniones políticas, origen nacional o social, la pertenencia a una minoría nacional, por la situación económica, por el nacimiento y se añade a la lista, la herencia genética de una persona.³

El artículo 12^o, relativo a *pruebas genéticas predictivas*, destaca la importancia de los avances científicos para identificar si una persona es portadora de un gen o grupo de genes que está asociados a una enfermedad y procurar que dicha patología no se desarrolle. Es importante el asesoramiento por especialistas, porque pueden revelarse noticias inesperadas para el sujeto que alteren su concepción del presente y de su futuro, haciéndole la aclaración que, no en todos los casos, el ser portador implica necesariamente que la enfermedad se presente. “la identificación de un determinado gen anormal no significa necesariamente que

³ Romeo Casabona, Carlos María, *op. cit.*, nota 78, p. 472.

el portador desarrollará la enfermedad, ni predice el modelo de gravedad que ésta adquirirá”⁴.

Sin embargo, hay enfermedades que al ser detectadas por un diagnóstico genético se conocen con precisión que las enfermedades se presentarán, sin que las haya, hasta el momento, forma de evitarlas. En estos casos, el asesoramiento genético e incluso psicológico juega un papel primordial para auxiliar a la persona para tomar las decisiones más pertinentes para desarrollar su vida de la forma más adecuada.⁵

El Artículo 13º hace referencia a las *intervenciones en el genoma*, mismas que son permitidas, con la condición de que sea para fines diagnósticos, prevención o para cuestiones terapéuticas, y sólo cuando no tengan como finalidad la introducción de una modificación a la descendencia. Es importante esta limitación porque busca garantizar la integridad del genoma de una persona, pero como dicha información es compartida por especie, es preciso evitar mutaciones genéticas que atenten a la salud e integridad de futuras generaciones.⁶

El artículo 14º hace referencia a la *no selección de sexo*, señalando que no se admitirá a utilización de técnicas de asistencia médica procreación para elegir *el sexo* de la persona que va a nacer, salvo en los casos en que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada con el sexo.⁷

⁴ *Ibidem.*, p. 499.

⁵ *Ibidem.*, p. 472.

⁶ *Idem.*

⁷ *Idem.*

Aunados a estos principios de este Capítulo sobre el Genoma Humano, se puede aplicar extensivamente lo relacionado al reconocimiento de la identidad humana como merecedora de protección (Art. 1º), la primacía del individuo (Art. 2º), al consentimiento libre e informado del interesado (Art. 5º), la protección de la vida privada y derecho a la información, así como las garantías para las personas sujetas a investigaciones y experimentos (Art. 15º y ss), y el principio de no comercialización del cuerpo humano. (Art. 21º).⁸

II. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos

Los avances científicos son para ayudar a la humanidad; sin embargo, el mal uso de la tecnología puede traer consigo consecuencias que afecten a la persona y a la sociedad en general. Las afectaciones pueden ser jurídicas, es decir, en sus derechos, o bien, de consideraciones morales o éticas. Por ello, en 1997 el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO da a conocer “Consta de 25 artículos dividida en siete Capítulos: 1. “La dignidad humana y el genoma humano; 2. Derechos de las personas interesadas; 3. Investigaciones sobre el Genoma Humano; 4. Condición de ejercicio de la actividad científica; 5. Solidaridad y cooperación Internacional; 6. Fomento de los principios de la Declaración, y 7. Aplicación de la Declaración⁹.”

⁸ *Ibidem.*, pp. 54 y 55.

⁹ El texto de la Declaración se encuentra en el anexo 3, de éste trabajo y en la *Revista de la Comisión Internacional de Juristas*, Ginebra, Suiza, Nos. 58-59, diciembre de 1997, o en la *Revista Dialogo*, México, No. 23, abril de 1998.

1. La dignidad humana y el genoma humano

La Declaración destaca, en cuatro artículos, la importancia de reconocer al genoma humano como la base de unidad fundamental de la humanidad. La especie humana comparte la misma información genética y ésta a su vez se relaciona con la dignidad humana.

El ser humano (hombre o mujer) es digno, con ello, nos referimos a la, “excelencia, realce, eminencia, grandeza y superioridad”,¹⁰ de la persona en relación con otras especies, el ser racional, con libre arbitrio. La dignidad de la persona es inherente a la esencia de ella misma, por ser poseedora de sí y portadora de valores ontológicos, propios a su propia esencia, de ella dimana el respeto que la propia persona se debe a sí misma y que corresponde a los otros respetar de igual manera.

La dignidad humana, para los tratados y convenios internacionales de protección de los Derechos Humanos no es considerado un derecho autónomo

¹⁰ Diccionario de la Real Academia Española, Otra definición de dignidad es *“aquella excelencia o encumbramiento correlativos a un tal grado de interioridad, de riqueza interior, que permite al sujeto manifestarse como autónomo. Y en verdad, quien posee un dentro en virtud del cual puede decirse que se apoya o sustenta en sí, conquista esa ‘estatura’ ontológica capaz de introducirlo en la esfera propia de lo sobreeminente, de lo digno.”* Melendo, Tomás, Millán Puelles, Lourdes, *Dignidad: ¿una palabra vacía?*, Pamplona, España, Eunsa, 1996, p. 36. Señala el autor alemán Roberto Andorno, “con el concepto de dignidad humana, nos referimos habitualmente al valor único e incondicional que reconocemos en la existencia de todo individuo, independientemente de cualquier “cualidad accesoria” que pudiese corresponderle (edad, raza, sexo, condición social o económica, religión, etc.) Es su solo pertenencia al género humana la que genera un deber de respeto hacia su persona, sin que sea exigible ningún otro requisito.” Andorno, Roberto, “la dignidad humana como noción clave en la Declaración de la UNESCO sobre el Genoma Humano”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, España, No. 14, enero–junio de 2001, p. 47.

separado de los demás, es en sí, la dignidad el fundamento de la cual derivan todos los derechos¹¹.

Para garantizar la dignidad de humana, ante los conocimientos derivados del Genoma Humano, la Declaración califica al genoma humano como patrimonio de la humanidad.

El concepto de patrimonio común de la humanidad, nace en el seno del derecho internacional público para salvaguardar los intereses superiores y trascendentales del conjunto de la humanidad, no sólo se compone por bienes físicos, como el mar, el aire, el espacio, sino también abarca bienes, que carecen de valor económico como son aspectos culturales y científicos como en este caso, los conocimientos sobre el Genoma Humano.

Considerar algo como patrimonio común de la humanidad implica compartir entre las naciones el deber de protección de los recursos existentes para beneficio de las generaciones futuras.¹² Los conocimientos del genoma humano son patrimonio de la humanidad, de tal suerte que se garantiza a la persona en su individualidad, como sujeto de derecho para que no sea objeto de apropiación o disposición por ninguna otra persona física o moral, ya sean, empresas o Estados.

Que algo forme parte del patrimonio común de la Humanidad no significa que el hombre, el ser individual, esté excluido de toda relación jurídica, de todo derecho y de todo deber, en relación con lo que constituye esa parte del patrimonio común de la Humanidad. Por el contrario, el ser humano, y sus características culturales y genéticas,

¹¹ Cfr. Bergel, Dario Salvador, "La Declaración Universal de la UNESCO sobre Genoma Humano y Derechos Humanos", *Cuadernos de Bioética, España*, Vol. IX, no. 34, 1998, p. 389.

¹² Cfr. Knoppers, Bartha Maria, *Dignité humaine et patrimoine génétique*, Canadá, Comisión de réforme du droit du Canada, 1991, pp. 20 y 21.

son un aspecto, una de las partes o elementos integrantes del patrimonio común de la Humanidad¹³.

Al señalar que el genoma humano es patrimonio de la humanidad, se reafirma los derechos, deberes y dignidad intrínseca de cada ser humano, su individualidad e identidad genética, así como el libre desarrollo de su personalidad lo hacen único, esas características interesan a la humanidad en su conjunto. Cada uno de nosotros somos la historia genética de las generaciones pasadas y presentes de ahí la importancia que tiene para la humanidad proteger nuestros derechos y garantizar su correcto ejercicio.

La UNESCO procura a través de la Declaración proteger al genoma humano preservando lo cuantitativo: la especie humana, la humanidad. La razón fundamental es que no sólo pretende proteger las generaciones presentes sino también las futuras.¹⁴

La Declaración es enfática en señalar, en su artículo segundo que “cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos cualesquiera que sean sus características genéticas. Esta dignidad impone que no se reduzca al individuo a su características genéticas y que se respete su carácter único y universal”¹⁵ Cada persona tiene derecho a que se le respete su dignidad y derechos, con independencia de sus características genéticas. Este punto es de trascendental, hemos señalado, las ventajas de conocer el genoma humano, y

¹³ Gros Espiell, Héctor, “Genética y Derechos Humanos: El Anteproyecto de Declaración de la UNESCO sobre la Protección del Genoma Humano,” en *El Mundo Moderno de los Derechos Humanos; ensayos en honor de Thomas Buergenthal*, San José, Costa Rica, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, 1996, p. 460.

¹⁴ Cfr. Vila-Coro, María Dolores, “La protección del genoma humano”, *Cuadernos de Bioética*, España, Vol. IX, No. 34, 1998, p. 413.

¹⁵ Declaración Universal del Genoma Humano y de los Derechos Humanos, *op. cit.*, nota 86, Artículo 2º.

principalmente se resume a la detección oportuna de enfermedades para buscar su cura o proporcionar un tratamiento eficaz. Sin embargo, existe la posibilidad de detectar enfermedades que no tengan, hasta el momento, forma de tratamiento y menos de curación. La información que se desprende de diagnósticos genéticos ha de considerarse en absoluta confidencialidad, esto con el fin de proteger a la persona. El mal manejo de la información genética puede redundar en prácticas discriminatorias, y con ello, afectar derechos fundamentales tales como la igualdad jurídica y el respeto a la vida privada.

El Artículo 3º establece: “El genoma humano, por naturaleza evolutiva, 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.”

Se destaca la importancia de cada ser humano, y la natural del procedimiento de mutaciones genéticas que se presentan de generación en generación y que no atentan a la unidad de género humano. Sustenta y reafirma, que la persona no se puede reducir a sus genes, ya que su identidad como sujeto de derecho no es genético, porque intervienen otros factores como los sociales, educativos, culturales, históricos que hacen de cada ser humano único e irrepetible.

En su artículo 4º establece: “El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.” El cuerpo humano y sus elementos al estar en su estado natural no pueden dar lugar a patentes. Sin embargo, cuando se refiere a un elemento aislado, como es la secuencia de un gen, se considera

como un invento que puede ser patentado¹⁶. Este es un tema de controversia, porque los genes son naturales, sólo se han ido descubriendo, pero no hay el proceso creativo que genere la patentabilidad; sin embargo, los intereses económicos en juego, que implican el impulso de la farmacogenómica y farmacogenética, es decir, que ante los recursos económicos empleados en la investigación y en la decodificación de cada gen se obtiene información genética relacionada con enfermedades, y a través de la utilización de ella se pueden crear fármacos patentables, para solucionar patologías y claro altos beneficios económicos.

La Declaración no hace referencia expresa al asunto de las patentes, y busca armonizar la controversia al utilizar el término “estado natural”, dejando claro que el cuerpo humano y sus componentes no son patentables, y ante la omisión se puede interpretar que los elementos aislados sí pueden ser considerados inventos y, por tanto, ser patentables, justifica la retribución del inventor y, el interés a su vez de la sociedad para aprovecharse de éstos. Los intereses económicos son enormes para ilustrar esto tenemos el caso de Celera Genomics, la cual recibe una subvención anual mayor a 900 millones de dólares por parte de diferentes multinacionales de la industria farmacéutica, y que por obvias razones buscan garantizar su inversión, y esto sólo se ha podido realizar a través de las patentes.¹⁷

¹⁶ Lacadena, Juan-Ramón, “Un comentario genético sobre la patentabilidad de las invenciones biotecnológicas en la adaptación de la Ley española de Patentes al marco europeo,” *Revista de Derecho y Genoma Humano*, España, No. 16, enero-junio de 2002, p. 204.

¹⁷ *Ibidem.*, p. 214. Sobre este tema Juan Pablo II, en su alocución a la Sesión Plenaria de la Pontificia Academia de Ciencias (28 Octubre 1994) dijo, en relación con la concesión a patentes de genes humanos, que “Nos regocijamos de que numerosos investigadores se hayan negado a permitir que los descubrimientos realizados sobre el genoma humano no es un objeto de que

2. Derechos de las personas interesadas

Este apartado de la Declaración destaca el derecho que tiene cualquier persona para decidir libremente sobre participar o no, en tratamientos, diagnósticos, e incluso manipulaciones sobre su genoma. Incluyendo participar en protocolos de investigación científica.¹⁸ Es decir, el derecho que tiene el individuo de disponer de su genoma, similar al derecho de disposición de órganos y tejidos. Para ello, se necesita una serie de requerimientos en los que se encuentra la información adecuada de riesgos y beneficios, la necesidad de que exprese su consentimiento libre e informado de la persona.

La Declaración exige, por la importancia de la información contenida en el genoma y por ser la base de la individualidad genética de la persona, que diagnósticos, experimentos, manipulaciones y tratamientos siempre sean precedidos de la evaluación rigurosa de ventajas y riesgos que representan para la integridad física y mental de la persona. Principio imprescindible, ya que es el fundamento de la investigación o tratamiento el bienestar del físico del sujeto, pero también su tranquilidad psíquica.

El respeto a la persona y a su autodeterminación, encuentra su máxima expresión cuando expresión de su consentimiento, para que se realicen investigaciones sobre su genoma. Para el caso de que la persona no tenga la

pueda disponerse a voluntad, los resultados de la investigación deben ponerse a disposición de toda la comunidad científica y no puede ser propiedad de un pequeño grupo," *Ibidem.*, p. 220.

¹⁸ Cfr. Cifuentes, Santos, *El genoma humano y el derecho civil*; Argentina, Editorial Astrea, 2004, p. 7.

capacidad legal para expresar su consentimiento, señala la Declaración, que se hará conforme a lo estipulado en la ley, es decir, deja al orden jurídico, de cada Estado los requerimientos necesarios para garantizar siempre el interés superior de la persona, principalmente cuando se trate de menores. La Declaración omite señalar cómo debe manifestarse el consentimiento. No especifica una forma; sin embargo, hace énfasis en que debe ser previo, libre e informado.

La Declaración señala una modalidad del consentimiento, libre e informado; es decir, se recomienda que las decisiones sobre la intervención en prácticas genéticas deban ser lo suficientemente motivadas; es decir, tiene que conocer los efectos y posibles consecuencias de someterse a ellas. Así como de qué pasará y cómo se utilizará la información genética que se deduzca de dichos estudios. La persona tiene que estar consciente de las consecuencias del resultado, si el estudio revela que es portadora de un gen o de varios que implican que padecerá una enfermedad de la cual no hay cura, tendrá que decidir hasta cambiar su forma de vida, incluso, decidir procrear o no. Es evidente que toda persona tiene riesgos y nadie sabe el futuro, el hecho de que un examen genético verifique un estado de salud envidiable, no garantiza una vida larga y fructífera. Pero ante la predicción científica y la libertad de la persona, el orden jurídico debe procurar garantizar la libertad, integridad física y moral de la persona, el respeto a su vida privada personal y familiar y a su dignidad.

La persona tiene derecho a conocer los resultados de los estudios practicados, derecho a ser informado, si así lo decidió, a no saber. Además de asesoramiento genético para evaluar las perspectivas positivas y negativas de los resultados. En el caso de investigaciones que impliquen riesgos en la salud de la

persona investigada se recomienda someter los protocolos de investigación nacionales e internacionales. Aquí debemos agregar que es importante que la aceptación de protocolos de investigación ha de hacerse por comités multidisciplinarios, para valorar no sólo los riesgos físicos, sino también, los éticos, jurídicos y psicológicos.

En relación al consentimiento, expresa el Artículo en comento, inciso e), que:

Si de conformidad con la ley una persona no estuviese en condiciones de expresar su consentimiento, solo se podrá efectuar una investigación sobre su genoma a condición de que represente un beneficio directo para su salud, y a reserva de las autorizaciones y medicas de protección estipulada 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 exponer al interesado sino a un riesgo y una coerción mínimos, y si la investigación está encaminada a redundar 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 efectúe en las mismas condiciones previstas en la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

Dentro de los derechos de las personas interesadas se encuentra la no discriminación misma que se encuentra contemplado en el Artículo 6º: “Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad.”¹⁹

El mal uso de la información genética puede ocasionar daños a la persona, sobre todo cuando es utilizada con el fin de diferenciar a la población y, con base

¹⁹ Declaración Universal del Genoma Humano y de los Derechos Humanos, *op. cit.*, nota 84, Artículo 6º.

en ello, fijar posturas discriminatorias, tema que analizaremos con mayor profundidad en el Capítulo Sexto.

Otro de los derechos contemplados en la Declaración es la confidencialidad de los datos genéticos que identifiquen a una persona. La información genética personal es considerada confidencial, independientemente de los fines que tenga su recolección. Así lo señala el Artículo 7º: “Deberá proteger en las condiciones estipuladas por la ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad.”²⁰

La información genética de un individuo pertenece sólo a ella, porque es información sensible, es decir, pertenece al ámbito de la vida privada, por tanto, los Estados firmantes de la Declaración, tienen la obligación de tutelar la libertad de la persona para que ella disponga de dicha información, y si es su deseo, la comparta con alguien más. Para ello, deberá de prestar su consentimiento libre, expreso e informado.

Este principio, ya había sido materia de consenso por organismos de carácter médico como la Asociación Médica Mundial, que recomendó que la divulgación de la información a un tercero o el acceso a datos genéticos personales debería estar permitido únicamente mediante el consentimiento informado del paciente. En el mismo sentido en la Segunda Conferencia sobre Cooperación Internacional en el Proyecto del Genoma Humano de Valencia, celebrada en noviembre de 1990, aprobó, dentro de los principios generales, que

²⁰ *Ibidem.*, Artículo 7º.

la información genética sobre un individuo deberá ser obtenida o revelada sólo con la autorización de esa persona o de su representante legal.²¹

Dentro del catalogo de los derechos de la persona, encontramos el derecho a la reparación del daño derivado directamente de la intervención de su genoma. Así lo señala la Declaración en el Artículo 8º: “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 puede haber sido una intervención en su genoma.”²²

Esta disposición es el sustento de la responsabilidad civil, derivada de la intervención en el genoma, aún cuando medie consentimiento de la persona para ello, derivan del artículo cuestiones tan importantes como son la valoración del daño a la persona por prácticas genéticas. Surgen diversos cuestionamientos como ¿Qué tipos de daño se pueden ocasionar? ¿Daño moral? ¿Daño pecuniario? incluso que tipo de responsabilidad. ¿Si media consentimiento podemos hablar de responsabilidad contractual? Cuestión que nos lleva a otra interrogante: ¿el mal uso de la información genética, puede generar un daño, aún cuando no exista alteración al genoma? Ahora bien, si se causan daños aún cuando se otorgo el consentimiento, ¿existe responsabilidad extra-contractual? Y finalmente, pero no por ello menos interesante ¿Cómo se valora estos daños? y ¿cómo se resarcirán?

Señala la propia disposición que la reparación del daño, se debe realizar con independencia de las sanciones penales en las que se incurra, conforme al

²¹ Cfr. Bergel, Dario Salvador, *op. cit.*, nota 88, p. 396.

²² Declaración Universal del Genoma Humano y de los Derechos Humanos, *op. cit.*, nota 86, Artículo 6º.

derecho que adopte en esta área cada país. Es decir, confluye la responsabilidad civil, penal y administrativa.

Como todo derecho, siempre existen límites para su ejercicio, para evitar intransigencias los límites a los derechos deben tener su origen en la ley. Así lo establece el artículo 9º “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.”²³

La confidencialidad de la información genética puede, como cualquier otro derecho, ser objeto de excepciones, las cuales siempre han de justificarse legalmente. Ejemplo de ello lo encontramos ante la exigencia de salvaguardar la salud pública y por cuestiones epidemiológicas. En estos casos se privilegia el interés público, el bien común en detrimento o disminución del derecho particular de la privacidad genética.

3. Investigaciones sobre el Genoma Humano

Este Capítulo de la Declaración destaca la importancia de la libertad de investigación y sus fines que deben siempre ser para beneficiar a la humanidad. El límite, por tanto, de la investigación científica es el respeto de la dignidad de la persona, a los derechos humanos y libertades fundamentales. Así encontramos la siguiente afirmación de Bergel: “En los conflictos que pueden suscitarse entre la

²³ *Ibidem.*, Artículo 9º.

libertad de investigación y el resguardo de la dignidad del ser humano, ha de prevalecer ésta. Lo que no implica abjurar de la libertad de investigación –derecho humano indiscutible- sino ubicarla en sus justos límites.”²⁴

La Declaración señala una hipótesis de límite específico a la investigación científica que es la clonación con fines reproductivos, porque la considera una atentado a la dignidad de la persona, y, por ello, insta a los Estados ha implementar leyes que prohíban estas practicas, así como a la comunidad internacional.

Destaca, así mismo, que los conocimientos que deriven del proyecto del Genoma Humano deben orientarse a aliviar el sufrimiento del individuo y mejorar su salud, y calidad de vida, ha sabiendas que estos beneficios redundarán en el bienestar de toda la humanidad. ²⁵

4. Condición de ejercicio de la actividad científica

La condición irrestricta a las investigaciones científicas sobre el Genoma Humano es el respeto de los Derechos Humanos, las libertades fundamentales, la dignidad humana y la salud pública. Además se recomienda la creación de comités de bioética pluridisciplinarios para que analicen las cuestiones éticas, jurídicas, filosóficas y sociales planteadas por las investigaciones sobre el genoma que se presente en cada país.

²⁴ Cfr. Bergel, Dario Salvador, *op. cit.*, nota, 88, p. 397.

²⁵ Cfr. Declaración Universal del Genoma Humano y de los Derechos Humanos, *op. cit.*, nota 86, Artículos 10º al 12º.

Otro objetivo de gran trascendencia es velar por que los resultados de las investigaciones no sean utilizados con fines no pacíficos. En nuestros días, caracterizados por conflictos bélicos y ataques terroristas, los conocimientos del Genoma pueden ser utilizados como una poderosa arma de exterminio, al conocer las debilidades de ciertas poblaciones. Por ello, es preciso proteger dicha información y evitar sea utilizada para fines bélicos o terroristas.

5. Solidaridad y cooperación internacional

Con fines humanitarios se proclama el principio de solidaridad para con los individuos, familias o poblaciones expuestas a enfermedades o afecciones de índole genética o afectadas por éstas. Destaca la Declaración los objetivos primarios del Proyecto del Genoma Humano, es decir, detectar el origen de enfermedades genéticas para procurar encontrar cura a las mismas, o perfeccionar tratamientos como la terapia génica.

Es de destacar que al hacer mención a los beneficios que ha de recibir el género humano por los conocimientos en genética; no sólo se refiere a la humanidad presente, ya que estos inciden directamente en las generaciones futuras. Por ello, el concepto de bien común, en estas áreas de conocimiento, trasciende al presente y se perfila hacia el futuro con una necesidad de protección inminente.

Diego Gracia, ya apuntaba en 1993, la importancia de vislumbrar la protección de las generaciones futuras; él ante la libertad de investigación y la

biotecnología señaló: “Todo investigador debe gozar de la libertad de investigación. Pero esta libertad ha de tener por límite la lesión de los derechos fundamentales de las demás personas que en un tema como el citado pueden llegar a ser todos los seres humanos tanto presentes como futuros.”²⁶

Por esta razón es trascendental la cooperación internacional para difundir los conocimientos derivados del Proyecto del Genoma Humano y fomentar con ello la incorporación en la investigación, no sólo genética, sino también aquella que tenga como principios reflexionar y proponer instrumentos jurídicos para garantizar la libertad de investigación genética, los derechos humanos y fundamentales de la humanidad, así como su dignidad. De la misma manera, sobre aspectos sociales y éticos.

6. Fomento a los principios de la Declaración

Al ser una Declaración emitida por un Organismo Internacional como la UNESCO, se busca que los Estados partes de la ONU, retomen esta Declaración de principios jurídicos, éticos y sociales para proponer dentro de las legislaciones nacionales, desde nivel constitucional y normas reglamentarias, las medidas necesarias para mediar la investigación científica, en genética y la dignidad de la persona humana, como fuente de los derechos humanos y libertades fundamentales.

²⁶ Gracia, Diego, “Libertad de Investigación y biotecnología” en *Ética y Biotecnología*, Madrid, España, Universidad Pontificia Comillas, 1993, p. 13.

El fomento de los principios de la Declaración, no sólo es para aspectos legislativos, también de discusión de los conocimientos sobre los avances genéticos, desde diversas perspectivas, es decir, escuchar a sociedad, comunidad científica: genetistas, filósofos, juristas, teólogos, etc., en unas cuantas palabras, fomentar la discusión integral, ya que de ella depende la integridad del patrimonio genético de las siguientes generaciones.

La discusión se deberá hacer procurando el respeto y la pluralidad de opiniones para garantizar la libertad de expresión. Dentro de este contexto, en abril del 2005, se celebró en Tokio, la Reunión Internacional sobre los aspectos Éticos, Jurídicos y Legales derivados del Genoma Humano, justamente para fomentar a nivel internacional la discusión plural. Reconociendo que en la sociedad moderna es pluralista y abriga diversas posiciones filosóficas, religiosas, morales, políticas y sociales que dificultan el consenso, pero enriquecen el debate para el momento de tomar decisiones, ya que temas tan trascendentales deben analizarse de manera multidisciplinaria.

7. Aplicación de la Declaración

La difusión y cumplimiento de la Declaración es una de las tareas primordiales para la UNESCO para ello, realizará consultas para informar a las comunidades sobre los propósitos de la Declaración.

La Declaración recomienda a los Estados miembros que tomen las medidas adecuadas para fomentar, mediante la educación, la formación y la información de los principios señalados en la Declaración. Esto es para impulsar Congresos

Nacionales o Internacionales para la discusión de las implicaciones del Proyecto, al tiempo que busca alentar investigaciones no sólo en el ámbito biotecnológico, sino, también aquellas con fines de reflexión jurídica, social, cultural, religiosa, etc.

En el Artículo 24º, último párrafo señala que la UNESCO realizará recomendaciones a la Conferencia General de la UNO, en lo referente al seguimiento de la Declaración, en particular por lo que se refiere a la identificación de prácticas contrarias a la dignidad humana, como las intervenciones en la línea germinal.

La Declaración restringe las intervenciones en línea germinal, sin identificar, las dos formas de intervenciones, aquellas que pueden corregir *in utero* un defecto genético, es decir, la terapia génica *in utero*, podríamos llamarlo manipulación genética en línea germinal con fines terapéuticos, o bien, aquellas que tengan como único fin prácticas eugenésicas para mejorar las características físicas y genéticas de los hijos. Uno de los argumentos más fuertes para prohibir intervenciones en el genoma, es que se pueden comprometer a las generaciones futuras. Es aquí donde la autonomía de la decisión libre e informada del sujeto cuyo genoma ha de manipularse es trascendente, pero se abre el debate cuando la intervención es sobre un embrión, se pone de manifiesto la discusiones nacionales e internacionales sobre su estatuto jurídico, ya que ¿cómo pueden sus progenitores ejercer una representación legítima?

III. La Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO

Esta Declaración es un complemento necesario para garantizar la protección de la vida privada de las personas que intervengan en investigaciones, diagnósticos y tratamientos genéticos, y hace extensiva, la protección a los datos proteómicos y a cualquier muestra biológica.

La Declaración que consta de 6 apartados y 27 artículos. En donde se trata sobre: 1. Disposiciones de carácter general; 2. Recolección de datos, 3. Tratamiento de la información, 4. Utilización, 5. Conservación y 6. Promoción y aplicación.²⁷

1. Disposiciones de carácter general

Este apartado es dedicado a exponer los objetivos, terminología, importancia de los datos genéticos, así como el principio de identidad genética, las finalidades de la recolección de los datos genéticos, proteómicos, muestras biológicas humanas. Así mismo, especifica las garantías necesarias para la recolección de esta información, el principio de no discriminación y no estigmatización.

La Declaración tiene como objetivos determinar principios básicos sobre la recolección, manejo, utilización de información genética, muestras biológicas y considera también la información proteómica, (no considerada en la Declaración de 1997) que sirvan para que los Estados parte de la ONU adopten las medidas necesarias para en su derecho interno, se consideren estos lineamientos para

²⁷ Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos de la UNESCO, el texto de la Declaración se puede consultar en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, España, No. 19, Julio-Diciembre de 2003, pp. 239 y ss.

resguardar la dignidad de la persona, los derechos humanos y las libertades fundamentales. Dentro de ellos se contempla el derecho que tiene cualquier persona para participar en investigaciones o tratamientos genéticos.

Una parte primordial de la Declaración es la utilización de conceptos necesarios para el entendimiento de los alcances del documento, entre ellos se encuentra el de datos genéticos, consentimiento, muestras biológicas, pruebas biológicas, consejo genético, métodos invasivos y no invasivos, genética de poblaciones y psicología humana.

Establece la Declaración el derecho a la *identidad de la persona*, señalando, que si bien todas tiene una configuración genética que la caracteriza, que la hace irrepetible a otra, en cuanto a su aspecto físico (excepción hecha de los gemelos) que es determinada por su información genética. De tal manera que cada individuo tiene una configuración genética característica, pero que se asocia libremente a diversos factores como: los educativos, sociales, afectivos y culturales que conforman en conjunto su identidad en un grupo social, como son la familia, ciudad, el país, etc.

Los datos genéticos humanos asocian a la persona con grupos sociales, ya que en síntesis, su herencia genética ha sido transmitida de generación en generación. De tal manera que la información genética repercute no sólo sobre el individuo, sino también sobre su familia ascendente y descendente. Cuando se realiza investigaciones en poblaciones se descifran características genéticas que identifican ciertos rasgos físicos y patológicos de estas comunidades,²⁸ misma

²⁸ Cfr. Cruz Coke, Ricardo, "Principios bioéticos sobre datos genéticos humanos," *Revista de Derecho y Genoma Humano*, España, No. 19, julio-diciembre de 2003, p. 40.

que conforma la identidad genética de esa comunidad o familia, por ello la Declaración califica a la información genética como singular, señalando en su Artículo 4º denominado *Singularidad*:

- a) Los datos genéticos son singulares porque:
 - i) pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos;
 - ii) pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo al que pertenezca la persona en cuestión, consecuencias importantes que se perpetúen durante generaciones,
 - iii) puede contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras biológicas;
 - iv) puede ser importantes desde el punto de vista cultural para las personas o los grupos.
- b) Se debería prestar la debida atención al carácter sensible de los datos genéticos humanos e instituir un nivel de protección adecuado de esos datos y de las muestras biológicas.²⁹

Es indiscutible la importancia de los datos genéticos y la trascendencia de su utilización; por ello, siempre ha de procurarse su protección y resguardo, tarea necesaria para el Derecho.

La Declaración hace énfasis en la finalidad de la recolección de muestras biológicas, genéticas y proteómicas. Señala como finalidad, el diagnóstico y asistencia sanitaria, las cuales incluye pruebas de cribado y predictivas; investigación médica y científica, incluyendo las investigaciones de genética de poblaciones, las de carácter antropológico y arqueológico; también aquellas que ayuden a determinar la verdad en la administración de justicia en juicios penales (medicina forense) y en procedimientos civiles (pruebas de determinación del

²⁹ *Declaración Internacional sobre Datos Genético Humanos de la UNESCO, op. cit., nota 104, pp. 243 y 244.*

parentesco). En general las finalidades siempre han de ser compatibles con la dignidad de la persona humana con sus derechos y libertades fundamentales.

Ante la recolección de cualquier muestra biológica ha de indicarse necesariamente la finalidad; es necesaria tal presión, ya sea para diagnóstico o investigación. El hecho de que no se cumpla con dicha finalidad y sea utilizadas las muestras para otros objetivos, incluso con fines meramente económicos, como son las patentes, violentan la libertad de la persona que interviene en investigaciones o tratamientos, y a consecuencia de ello puede sufrir daños, mismos que han de ser valorados y resarcidos. Para evitar que los datos sean utilizados con fines que lesione a la persona.³⁰

Los procedimientos de recolección, tratar, utilizar y conservar datos genéticos, proteómicos y muestras biológicas humanas han de basarse en tácticas transparentes y aceptadas, por comités de ética multidisciplinares.³¹ En el procedimiento participará la sociedad, principalmente cuando se trate de investigaciones de genética de poblaciones. Para tomar en cuenta sus opiniones y la pluralidad de pensamiento para adoptar decisiones respecto de su genoma humano.

Se sugiere la creación de comités de ética multidisciplinares, pero no sólo en cuanto a diversas disciplinas, sino también en diversos ámbitos, es decir, comités locales, regionales, nacionales e institucionales los cuales colaboraran en la elaboración de normas, reglamentaciones y conservación de datos genéticos y proteómicos humanos. Se pone de manifiesto que la recolección de datos puede

³⁰ Cfr. *Ibidem.*, p. 244.

³¹ Cfr. Cruz Coke, Ricardo, *op. cit.*, nota 105, p. 33.

realizarse en diversos Estados, con diversos grupos étnicos, de ahí que deben intervenir comités de ética locales, nacionales e internacionales.

Los comités de ética tendrán como principal función valorar los efectos de los procedimientos. Las ventajas y desventajas para el paciente, e incluso para su familia. Con base en dichas valoraciones de pros y contras debe informar lo más claro posible a los participantes en investigaciones, diagnósticos o tratamientos. No sólo de los efectos en la salud de las personas, sino también de las consecuencias jurídicas que puedan resultar, así como de los derechos y obligaciones a las cuales se sujetan al participar en dichos protocolos. En cuanto a las valoraciones éticas, dependerá de la libertad de cada persona para decidir si, después de informada, participa o no en dichos tratamientos, diagnósticos o investigaciones. Por la diversidad de efectos que resulten de participar en estos actos, es que los Comités han de ser multidisciplinarios, de esta manera se logrará garantizar a mayor medida la integridad física y síquica de las personas.

Para finalizar el apartado de consideraciones generales el Artículo 7º denominado “No discriminación y no estigmatización,” se enfatiza sobre la importancia para garantizar que los datos genéticos y proteómicos humanos, no se utilicen con la finalidad de discriminar a una persona, una familia o una comunidad o grupos de ellas. Por eso recomienda, poner atención a las investigaciones de genética de poblaciones y de comportamiento. Así como de sus interpretaciones.³²

³² *Declaración Internacional sobre Datos Genético Humanos de la UNESCO, op. cit., nota 104, Artículo 7.*

2. Recolección

En este apartado la Declaración señala los derechos y garantías que tienen las personas cuyos datos genéticos, proteómicos y biológicos se recolecten.³³

La recolección de la información genética debe realizarse con el consentimiento informado, puntualizando que la información ha de ser clara, objetiva, suficiente y apropiada para la persona cuyos datos se trate, que no deje lugar a dudas sobre las implicaciones de conocer sus datos genéticos o proteómicos. Así como los riesgos y posibles consecuencias. El consentimiento debe, en todo momento, ser previo, expreso, específico y preciso.³⁴

La persona es la titular de dichos datos, y ella ejerciendo su autodeterminación decide si participa en una investigación, en un tratamiento en donde se requiere recolectar, utilizar y conservar dicha información privada, incluso para ella. La función del derecho, es garantizar su autodeterminación personal, pero ello no implica sufrir daños a su integridad física y mental, por ello, el consentimiento previo, libre e informado es primordial, es un mecanismo básico de protección. Debe ser específico, es decir, señalar con qué fin se recolecta la información, de tal manera que si la información es utilizada para objetivos diversos para los cuales el sujeto otorgó su consentimiento, estamos ante una injerencia indebida a la privacidad genética de la persona. Debe además precisar el período sobre el cuál se podrá utilizar dicha información y su destino final, para evitar que la información pueda ser utilizada indefinidamente.

³³ *Ibidem.*, pp. 246 y ss.

³⁴ *Cfr. Idem.*

Como parte del consentimiento, se establecerá el derecho que tiene la persona para ser informada o no, de los resultados de las investigaciones que resulte de su información genética y proteómicos.

El consentimiento deberá ser indispensable para cruzar datos genéticos conservados con fines de diagnóstico, asistencia sanitaria o investigación médica y científica. A menos que el derecho interno disponga otra cosa. Es importante destacar que existen en la actualidad bancos de datos genéticos, almacenados en sistemas de cómputo que facilitan la ordenación de esta información tan basta. Es lógico entender que sin la tecnología no se podría obtener controlada dicha información, pero ésta representa un riesgo para la privacidad genética de la persona, al ser identificable a la persona titular de dichos datos, por ello, es preferible que la información no determine nominativamente a la persona de cuyo genoma se trate, para buscar armonizar la privacidad y el conocimiento científico.

Pueden otorgar su consentimiento las personas con capacidad legal para ejercer sus derechos y cuando por alguna circunstancia no la pueden expresar personalmente puede hacerlo un representante legal.³⁵ Cuando se trata de personas incapaces, en el caso de menores de edad, las muestras sólo pueden obtenerse cuando represente un beneficio para su salud, tomando en cuenta la opinión del menor o incapaz, en la medida de lo posible. Siempre y en todo momento se tendrá que atenderse al interés superior del menor o incapaz.

En cuanto a la revocación del consentimiento, puede darse en cualquier momento o etapa del procedimiento de recolección, modificación, conservación de los datos genéticos o proteómicos de las personas. Un punto importante de la

³⁵ Cfr. Cruz Coke, Ricardo, *op. cit.*, nota 105, p. 34.

Declaración, es la precisión de que no debe suponer la revocación ningún tipo de perjuicio o sanción para la persona.³⁶

Representa una modificación a la teoría de la revocación de cualquier acto jurídico, donde implica, la valoración de daños y perjuicios que se hayan causado por ese acto revocatorio, y como consecuencia, la obligación de pagarlos. Este principio de excepción, nos hace reflexionar, en el sentido de valorar si puede no obligarse a pagar los daños y perjuicios que se causen por la revocación del consentimiento, cuando se trata de actos de disposición de manifestaciones de los derechos de la personalidad, como la imagen y algunos aspectos de la vida privada.

Cuando alguien revoque su consentimiento, el efecto inmediato será dejar de utilizarse sus datos genéticos y proteómicos, más aún cuando se identifique a la persona. Ella tendrá el derecho de decidir libremente el destino de la información; pero en caso de que no señale nada deberán destruirse o utilizarlos tendrán que ser en forma tal que no la identifique, es decir, disociados a la identidad de la persona.

Señala la Declaración que no se podrá revocar el consentimiento cuando los datos son recolectados de tal forma que nunca se identifique nominativamente a la persona, es decir, se conocen estadísticamente la información pero no se determinará a quién corresponde.

Al igual que la Declaración de 1997, se le otorga a la persona cuyos datos genéticos, proteómicos o muestras biológicas han sido recolectados para fines de

³⁶ Cfr. *Declaración Internacional sobre Datos Genético Humanos de la UNESCO*, op. cit., nota 104, pp. 246 y 247.

investigación médica y científica, el derecho a decidir si quiere o no ser informada de los resultados de dichas investigaciones. Para mayor garantía este derecho ha de estar establecido en el documento en el cual prestó su consentimiento, y es extensivo a los familiares que puedan resultar afectados por los resultados de la investigación.³⁷

La Declaración hace la precisión que el derecho a no conocer el resultado de la investigación, no se aplica cuando la información, sea desasociada a las personas participantes, de tal, manera, que no sea identificada. Es decir, para aquellas investigaciones donde se toman las muestras, pero no datos que identifiquen individualmente al sujeto, y los resultados, por tanto, son generales y en muchas ocasiones con fines estadísticos, no individualizados ni personificados.

Para garantizar la salud de las personas cuyos datos se recolectarán, en investigaciones que puede afectar a la salud de los investigados, deberá informársele que está a su disposición el asesoramiento genético, el cual ha de tomar en cuenta siempre el interés superior de la persona, además de la cultura y otras circunstancias importantes para la persona comprenda correctamente los riesgos a los que se expone. El asesoramiento genético no debe indicar a la persona a participar en la investigación.³⁸

Este punto es trascendental sobre todo cuando se trata de investigaciones de genética de poblaciones realizadas con grupos étnicos, los genetistas deben considerar la cultura de las cada población, incluso explicarles en su dialecto, esto

³⁷ Cfr. *Ibidem.*, p. 247.

³⁸ Cfr. *Idem.*

es un gran reto para los investigadores, deben motivar e informar correctamente a los investigados, de lo contrario pueden incurrir en responsabilidad.

La tecnología, por otro lado, auxilia a la administración de justicia para obtener pruebas que determinen el surgimiento de derechos como los que se desprenden de la filiación, o bien, para determinar la responsabilidad penal de alguna persona en la comisión de un delito. Por ello, es que la Declaración reconoce la importancia de utilizar estos medios de prueba, y justifica la intromisión legítima en la privacidad genética de una persona para encontrar la verdad física o biológica que produzca consecuencias jurídicas y sociales.

La Declaración señala que se comprenden dentro de ellas las pruebas de determinación de parentesco, la extracción de muestras biológicas, *in vitro* o *post mortem*. Dejando el panorama abierto para que los Estados legislen al respecto, pero enfatizando la necesaria compatibilidad con los derechos humanos, para ello, determina que después de encontrar en los estudios los datos suficientes para esclarecer en los puntos controvertidos y no exponer datos sensibles del individuo.³⁹

En Francia se legisla sobre la creación de un fichero de huellas genéticas con motivo de la investigación de infracciones penales mediante la Ley no. 98-469, del 17 de junio de 1998. La Ley fue discutida al representar, por un lado, un auxiliar para la administración de justicia, pero por otro, representaba un posible atentado a la privacidad genética de la persona investigada. Para subsanar tal problemática la Ley fue reformada por el Decreto 2000-413, del 18 de mayo de 2000, y con ello se adiciona el Artículo 53-13º del Código de Procedimientos

³⁹ Cfr. *Idem*.

Penales conforme al cual los análisis de identificación por las huellas genéticas sólo se pueden llevar a cabo sobre segmentos de ADN no codificantes, salvo el segmento correspondiente al marcador de sexo.⁴⁰

La experiencia francesa en la aplicación huellas genética y su posible intromisión en la privacidad genética, hace que las técnicas de investigación genética sean más precisas y diferenciadas, haciendo posible obtener análisis codificantes y expresivo y análisis no codificantes y no expansivo del ADN. Cuando se habla de análisis genéticos codificados y expresivos se conoce las características genéticas de los sujetos investigados, es decir, es información genética sensible, que contiene además información de otros integrantes de la familia del investigado. En tanto, que los análisis no codificados y o expresivo, no conducirán a conocer las características genéticas personales ni generacionales del sujeto investigado, sin embargo, la variabilidad de las secuencias hacen que la información obtenida sea de gran utilidad para la medicina legal y para la identificación de personas, por tanto, estos datos no se consideran que atenten a la vida privada de las personas.⁴¹

Esta diferenciación de análisis codificados y no codificados, es retomada el la Declaración señalando que las investigaciones genéticas que se realicen para esclarecen controversias judiciales han de hacerse procurando obtener sólo los datos precisos para auxiliar al conocimiento de la verdad y no dar a conocer otros que atenten a la privacidad genética del investigado y de su familia.

⁴⁰ Cfr. Etxeberria Guridi, José Francisco, "Evolución expansiva en la regulación francesa de los ficheros de huellas genéticas tras las recientes reformas (parte I)," *Revista de Derecho y Genoma Humano, España*, No. 19, julio–diciembre de 2003, pp. 109 y ss.

⁴¹ Cfr. *Ibidem.*, p. 113.

Además, la Declaración recomienda como destino final de dichos datos genéticos proteómicos y muestras biológicas de una persona sospechosa, obtenidos en el curso de una investigación penal deberán ser destruidos cuando dejen de ser necesarios, pero deja abierta la posibilidad para el resguardo de dicha información si los Estados integrantes lo consideran pertinente y lo legislan, como el caso, señalado anteriormente de Francia.

Los datos genéticos humanos, utilizados en medicina forense o en procedimientos civiles sólo deberán estar disponibles durante el tiempo necesario a esos efectos, a menos que la legislación interna señale disposición en contrario.

3. Tratamiento de los datos genéticos y proteómicos

Podríamos hablar del derecho al *habeas data* sobre la información genética, proteómica y muestras biológicas, ya que es el derecho a conocer, acceder y ratificar sus datos genéticos.⁴²

La persona cuyos datos genéticos y proteómicos tendrá derecho a acceder a ella, para verificar su autenticidad, y para aprovecharla los beneficios que de ella se deriven para su salud. Este es un derecho donde la persona titular de la información colabora activamente para controlar la veracidad de la información que se encuentre almacenada en archivos clínicos o de investigación. Es el mecanismo adoptado por la acción de *Habeas Data* en diversos países⁴³ para que la persona tenga derecho a solicitar la rectificación de su información personal que se encuentre almacenada en bases de datos.

Sin embargo, este derecho acepta límites generales que son afines a cualquier derecho, son: garantizar la salud pública, el orden público, e incluso, por

⁴² *Declaración Internacional sobre Datos Genético Humanos de la UNESCO, op. cit.*, nota 104, pp. 247 y ss.

⁴³ Entre ellos, destaca Argentina, Colombia, Perú, Costa Rica, Brasil, la Unión Europea, entre otros. Sobre este punto *Cfr.* Falcón, Enrique M., *Habeas Data; Concepto y Procedimiento*, Buenos Aires, Argentina, Abeledo-Perrot, 1996; Eguiguren P., Francisco J., *Poder Judicial, Tribunal constitucional y habeas data en el constitucionalismo peruano*, México, Universidad Nacional Autónoma de México, 1999; Cesario, Roberto, *Hábeas Data; Ley 25.326*, Buenos Aires, Argentina, Editorial Universidad, 2001; Muñoz de Alba Medrano, Marcia, *Habeas data*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2001; Vanossi, Jorge Reynaldo, *Habeas Data*, Guatemala, Procurador de los Derechos Humanos, 1994; Gozáini, Osvaldo Alfredo, *Derecho Procesal Constitucional; Hábeas data, Protección de datos personales, Doctrina y Jurisprudencia*, Buenos Aires, Argentina, Rubinzal-Culzoni Editores, 2001; Heredero Higuera, Manuel, *La directiva Comunitaria de protección de los datos de carácter personal*, Pamplona, España, Aranzadi, 1997.

razones de seguridad nacional. Esta facultad le corresponderá a cada Estado que firme y ratifique la Declaración.⁴⁴

Los Estados deberán esforzarse por proteger la privacidad de las personas y de la confidencialidad de los datos genéticos humanos, de conformidad con el derecho interno compatible con el derecho internacional y los derechos humanos.

Los datos genéticos, proteómicos y las muestras biológicas asociadas directamente a una persona, familia o población no deberán ser dados a conocer ni puestos a disposición de terceros, en particular de empleadores, compañías de seguros, establecimientos de enseñanza y familiares de la persona en cuestión, salvo que exista una razón importante de interés público, o bien cuando se cuente con el consentimiento expreso de la persona.

Los datos obtenidos con fines de investigación científica no deberán asociarse con una persona identificable. Además deberán adoptarse las medidas necesarias para garantizar su confidencialidad. Solo en casos estrictamente necesarios, tratándose de investigaciones científicas o médicas los datos genéticos o proteómicos podrán asociarse a una persona, y con la condición de que la privacidad de la persona y la confidencialidad de los datos puedan quedar protegidas. Los datos genéticos o proteómicos de una persona, familia o grupo poblacional no deberán conservarse por más tiempo del necesario para cumplir con los fines de la investigación.⁴⁵

Es responsabilidad de las personas físicas o morales encargadas del tratamiento de los datos genéticos, proteómicos y muestras biológicas humanas

⁴⁴ Cfr. *Declaración Internacional sobre Datos Genético Humanos de la UNESCO*, op. cit., nota 104, pp. 247 y 248.

⁴⁵ Cfr. *Ibidem.*, p. 248.

de adoptar las medidas necesarias para garantizar la exactitud, fiabilidad, calidad y sobre todo de la seguridad de esta información. Sabiendo que cualquier intromisión de terceros puede producir consecuencias jurídicas, éticas y sociales. Además han de ser cuidadosos al interpretar dicha información ya que de ella depende la integridad física y síquica de la persona.⁴⁶

4. Utilización

Este Capítulo es una continuación de los derechos denominados por nosotros como *habeas data* genética ya que cualquier utilización de esta información requiere del consentimiento del titular de dicha información.⁴⁷

Hemos indicado las finalidades primarias para la recolección de datos genéticos, proteómicos y biológicos humanos, mismas que son en pocas palabras, para investigación científica tendientes a tratamientos y diagnósticos para mejorar la salud de las personas. El Artículo 16^o establece que: “La modificación de la finalidad sólo podrá realizarse si la persona presta su consentimiento, previo, libre e informado por escrito para variar la finalidad original”, es decir, al cambiar la finalidad se requerirá un nuevo consentimiento.⁴⁸

Cuando se trate del consentimiento de personas con incapacidad legal para otorgarlo se estará a las reglas señaladas anteriormente.

La Declaración prevé la hipótesis de la imposibilidad de obtener el consentimiento, previo, libre, informado y expreso de la persona identificable, para

⁴⁶ Cfr. *Ibidem.*, p. 249.

⁴⁷ Cfr. *Ibidem.*, pp. 249 y ss.

⁴⁸ Cfr. *Ibidem.*, p. 250.

estos casos se podrá utilizar dicha información siguiendo un procedimiento de consulta ante los comités de ética quienes resolverán aquellos casos que no estén previstos en la Declaración.⁴⁹

Las muestras biológicas, conservadas por un tiempo indeterminado podrán ser utilizadas para obtener datos genéticos o proteómicos, siempre y cuando se recolecte el consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada. Sin embargo, la Declaración deja a cada Estado la facultad de evitar el consentimiento cuando esta información sea relevante para investigaciones médicas o científicas; por ejemplo tratándose de estudios epidemiológicos, o afecte a la salud pública, en cuyos casos también se consultará a los comités de ética.

Es decir, cuando exista un interés general para ocupar la información genética de una persona en particular, porque de ello depende el interés de la colectividad, del derecho superior es en estos casos es superior al del individuo particular. Estas limitaciones siempre han existido cuando se trata de las causas de justificación a la vida privada de las personas.

También es una excepción al consentimiento previo, libre, informado y escrito la utilización de muestras biológicas para conocer información genética o proteómica de una persona cuando esta es destinada para fines judiciales o de medicina forense.⁵⁰

Los Estados deberán regular la circulación transfronteriza de datos genéticos, proteómicos y muestras biológicas para fomentar la cooperación

⁴⁹ Cfr. *Idem*.

⁵⁰ Cfr. *Ibidem.*, pp. 249 y 250.

médica y científica internacional y garantizar un acceso equitativo a esos datos. Procurando que la parte que reciba los datos los proteja adecuadamente.

Se busca favorecer la cooperación científica y cultural, en particular de los países industrializados y países en desarrollo. Los investigadores deberán esforzarse por establecer relaciones de cooperación basadas en el respeto mutuo en materia científica y ética, deberán alentar la libre circulación de datos genéticos humanos con el objetivo de fomentar el intercambio de conocimientos científicos, siempre y cuando respeten los derechos fundamentales de las personas de cuyos datos se trate. Para conseguir éste fin se busca que los resultados de las investigaciones se publiquen para darles difusión, y se habrá discusiones y nuevas investigaciones.⁵¹

Los beneficios resultantes de la utilización de datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas obtenidos con fines de investigación médica y científica deberán ser compartidos con la sociedad en su conjunto y con la comunidad internacional.

Así lo establece el Artículo 19º, segunda parte:

Los beneficios que deriven de la aplicación de este principio podrán revestir las siguientes formas:

- i) asistencia especial a las personas y los grupos que hayan tomado parte en la investigación;
- ii) acceso a la atención médica;
- iii) nuevos diagnósticos, instalaciones y servicios para dispensar nuevos tratamientos o medicamentos obtenidos gracias a la investigación;
- iv) apoyo a los servicios de salud;
- v) instalaciones y servicios destinados a reforzar las capacidades de investigación;
- vi) incremento y fortalecimiento de la capacidad de los países en desarrollo de obtener y tratar datos genéticos humanos, tomando en consideración sus problemas específicos:

⁵¹ Cfr. *Ibidem.*, p. 250.

vii) cualquier otra forma compatible con los principios enunciados en esta Declaración.⁵²

La Declaración señala que es facultad de cada Estado fijar limitaciones sobre los beneficios, además, también podrán fijarse limitaciones a través de acuerdos internacionales.

5. Conservación

Éste apartado, referente a la conservación de los datos genéticos, protésicos y muestras biológicas humanas, es de gran trascendencia, pues determinar por cuánto tiempo se podrá conservar dicha información y, en su caso, su destino final. Para tratar estos temas la Declaración establece tres Artículos 20º, 21º y 22º, denominados: dispositivos de supervisión y gestión, destrucción y datos cruzados.⁵³

Es facultad de los Estados instituir un dispositivo de supervisión y gestión de los datos genéticos, proteómicos y muestras biológicas humanas, basado en los principios de independencia, multidisciplinariedad, pluralismo y transparencia, así como en los demás principios de la Declaración. También podría abarcar la índole y las finalidades de su conservación.⁵⁴

Es importante determinar con qué objetivos se podrán conservar datos genéticos, proteómicos y muestras biológicas humanas, y en caso de cambiar la

⁵² Cfr. *Ididem.*, pp. 250 y 251.

⁵³ Cfr. *Idem.*, p. 251.

⁵⁴ Cfr. *Idem.*

finalidad original, se deberá contar nuevamente con el consentimiento, libre, previo, informado y expreso de la persona interesada.

Además, cada Estado debe fijar responsabilidades específicas o generales para el caso de que la información conservada se de a conocer sin el consentimiento del interesado. Ha de tenerse en cuenta que el mal manejo de esta información puede ocasionar discriminación en diversos ámbitos, como ya se ha señalado, y ha consecuencia de ello se causen daños a la persona de difícil reparación. Es recomendable que los Estados prevean sanciones y medidas de seguridad suficientes para garantizar sobre todo la privacidad de los datos genéticos, proteómicos y muestras biológicas humanas conservadas en lugares específicos, sobre todo cuando se encuentren en bases de datos.

Los datos genéticos, proteómicos y muestras biológicas de una persona cuando a cumplido con los fines para los cuales presto su consentimiento, previo, libre, informado y expreso han de ser destruidos.

De la misma manera de aquellos datos que sirvieron para auxiliar a la administración de justicia en el procedimientos civiles o penales, con ello se garantiza, la privacidad y confidencialidad genética de otros datos privados que se desprenden de dicha información, de tal suerte, que sólo tendrán una utilización específica y después de ello se destruirán. Sin embargo, la Declaración deja a criterio de los Estados disponer en contrario.⁵⁵

Esta recomendación es de gran utilidad, porque permite conciliar los derechos en aparente contradicción, ya que la parte de cuyos datos se trata puede alegar que estos pertenecen a su vida privada y, por tanto, se puede negar a

⁵⁵ *Cfr. Idem.*

participar en dicha diligencia judicial, alegando incluso violación de garantías individuales. Y por otro, lado se encuentra la necesidad de conocer la verdad genética o biológica que permitirá confirmar la verdad de los hechos y las consecuencias jurídicas derivadas de las mismas.

La Declaración prevé la posibilidad de cruzar e intercambiar datos, pero insiste nuevamente que para ese acto que implica que otros sujetos a los cuales no les otorgó su consentimiento lleguen a conocer dicha información.⁵⁶

La mayoría de los casos de investigaciones científicas intervienen grupos de científicos, incluso de diversos países, para cooperar y evitar costos; es común que la información obtenida por un grupo se intercambie entre estos grupos. Sin embargo, como es información sensible cuando de ella se identifica a una persona en particular, es indispensable que aquella de cuyos datos se trate exprese en su consentimiento, que autoriza dicha cooperación y el cruzamiento de datos. Consideramos nosotros que cuando sea posible identificar a grupos de personas morales como laboratorios, se expresen estos en el documento donde se plasma el consentimiento.

6. Promoción y aplicación

Este último apartado de la Declaración consta de 5 Artículos denominados: Aplicación, Educación, formación e información relativas a la ética; Funciones del Comité Internacional de Bioética (CIB) y del Comité Intergubernamental de Bioética; Actividades de seguimiento de la UNESCO y Exclusión de actos que

⁵⁶ *Cfr. Idem.*

vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana.⁵⁷

Para la mejor promoción de los principios señalados en la Declaración, se sugiere fomentar la educación en cuestiones éticas en todos los niveles y alentar programas de información y difusión de conocimientos sobre datos genéticos humanos. Esta medida deben dirigirse a profesionistas de diversas áreas, a miembros de comités de ética, y al público en general, así como a organismos internacionales, nacionales o regionales y a organizaciones no gubernamentales.

Se establece que el Comité Internacional de Bioética y el Intergubernamental de Bioética deberán contribuir a la aplicación de la Declaración y a la difusión de los principios en ella enunciados. Así mismo, tienen la tarea de darle seguimiento y evaluación de su aplicación la cual realizarán con el apoyo de informes que elaboren los Estados firmantes. Tiene entre sus funciones emitir opiniones o efectuar propuestas para hacer más eficaz a la declaración, así como formular recomendaciones a la Conferencia General con arreglo a los procedimientos de la UNESCO.⁵⁸

La UNESCO como garante de la Declaración y los principios en ella enunciados tiene la facultad de dar seguimiento a este instrumento e impulsar el progreso de las ciencias de la vida, de sus aplicaciones por medio de la tecnología, basados en el respeto de la dignidad humana y el ejercicio y observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales.

⁵⁷ Cfr. *Ibidem.*, pp. 252 y 253.

⁵⁸ Cfr. *Idem.*

Es decir, la UNESCO es el organismo Internacional que velará el equilibrio entre la investigación científica en relación con los datos genéticos, proteómicos y muestras biológicas humanas y el respeto a los derechos de las personas cuyos datos se traten, esto con el auxilio de los Comités de Bioética, tanto el Internacional como el Intergubernamental.

La Declaración concluye con su Artículo 27º: Exclusión de actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana, señalan: “Ninguna disposición de esta Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, grupo o individuo derecho alguno a emprender actividades o realizar actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana, y en particular de los principios establecidos en esta Declaración.”

Esta Artículo cubre y protege a cualquier tipo de interpretación que se le pudiera dar a la Declaración, para enfatizar que el objetivo de ella, es garantizar los derechos humanos y las libertades públicas pues, no es su intención avalar actos contrarios a los derechos humanos ni a la dignidad de las personas cuyos datos genéticos, proteómicos, han de ser recolectados, por su voluntad y resguardando los principios básicos establecidos en la Declaración para lograr proteger sus derechos y libertades.

IV. Declaración de la UNESCO sobre clonación humana

La recomendación de la UNO se sugiere a los Estados miembros que adopten las medidas necesarias para prohibir la clonación tanto la terapéutica

como la reproductiva. Aún cuando la comunidad científica señalan que la clonación terapéutica representa grandes expectativas para encontrar la cura para enfermedades como la diabetes.

Como consecuencia de ello, países como Gran Bretaña, Bélgica, China, Corea de Sur, Dinamarca, Finlandia, Singapur, Japón y España, manifestaron su rechazo a la declaratoria, inclusive, Gran Bretaña ha reglamentado desde 2001 la Ley de Embriología Humana, donde expresamente se permite la clonación de embriones humanos con fines terapéuticos.

V. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

El 19 de octubre de 2005, se aprueba por la UNESCO la presente Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos,⁵⁹ conformándose como el último documento de índole internacional que aborda con enfoque bioético principios a seguir para como señala en el preámbulo “asumir responsabilidades, buscar la cooperación y dar muestras de un sentido moral que dé expresión a principios éticos.”

La naturaleza de ésta Declaración es más ética que jurídica para intenta unificar principios éticos para hacer frente a los dilemas y controversias que la ciencia y la tecnología plantea a la especie humana y el medio ambiente.

Dentro de estos principios éticos enmarca el respecto a los derechos humanos y las libertades fundamentales, más no los proclama, tal y como lo hacen los anteriores instrumentos internacionales. Señala la Declaración

⁵⁹ <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001428/142825s.pdf#page=85>

Considerando que la UNESCO ha de desempeñar un papel en la definición de principios universales basados en valores éticos comunes que orienten los adelantos científicos y el desarrollo tecnológico social a fin de determinar los desafíos que surgen en el ámbito de la ciencia y la tecnología teniendo en cuenta la responsabilidad de las generaciones actuales para con las generaciones venideras, y que las cuestiones de bioética, que forzosamente tienen una dimensión internacional, se deben tratar como un todo, basándose en los principios ya establecidos en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, y teniendo en cuenta no sólo el contexto actual, sino también su evolución futura.⁶⁰

La Declaración se compone de principios éticos o, mejor dicho bioéticos, más que jurídicos. Su estructura se compone de cinco apartados principales: 1. Disposiciones generales, 2. Principios, 3. Aplicación de los Principios, 4. Promoción de la Declaración y 5. Disposiciones generales, los cuales son desarrollados en 28 artículos. Provoca confusión, como mencioné no es de carácter jurídico ya que su objetivo es ético. En nuestra opinión, era preferible utilizar el término de principios y no de artículos, incluso el inicio de la Declaración señala: "Proclama los siguientes principios y *aprueba* la presente Declaración."⁶¹ Empieza ha enumerarlos precedidos de la palabra artículos, lo cual puede resultar confuso entre lo ético y lo jurídico.

Entendemos que el sentido de la Declaración parte de la necesidad de unificar principios éticos para las prácticas científicas y tecnológicas, considerando que es necesario para proteger a la humanidad presente y futura, de tal forma que los principios éticos que se enuncian han de tomarse en cuenta al momento de

⁶⁰ *Idem.*

⁶¹ *Idem.*

legislar o para adoptar políticas públicas encaminadas a regular el actuar científico y tecnológico.

Dentro de los principios que enuncia esta Declaración se encuentran: dignidad humana y derechos humanos, beneficios y efectos nocivos, autonomía y responsabilidad individual, consentimiento, personas carentes de dar su consentimiento, respeto a la vulnerabilidad humana y la integridad personal, privacidad y confidencialidad, igualdad, justicia y equidad, no discriminación y no estigmatización, respeto de la diversidad cultural y del pluralismo, solidaridad y cooperación, respeto social y salud, aprovechamiento compartido de los beneficios, protección para las generaciones futuras y protección para el medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.⁶²

El conjunto de estos principios constituyen reafirmar la necesidad de un actuar ético de los profesionales de la salud, ya sea en el campo científico de la investigación, ya en su actuar cotidiano. Destaca, para los fines de nuestra investigación, lo establecido en el Artículo 16^o, sobre la protección para las generaciones futuras: “Se deberían tener debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética.”⁶³

Para la aplicación de estos principios se sugiere: la creación de Comités de Ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas para:

- a) evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos;
- b) prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos

⁶² *Ibidem.*, Artículos 3 al 17.

⁶³ *Ibidem.*, Artículo 16.

- c) evaluar los adelantos de la ciencia y tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la presente Declaración;
- d) fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre la bioética, así como su participación al respecto.⁶⁴

Así mismo, se deben evaluar la gestión y los riesgos sobre todo relacionados con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas, en aras de la cooperación se establecen cómo han de aplicarse estos principios para el caso de prácticas transnacionales.

El apartado de promoción de la Declaración es interesante, porque en él se encuentra el sentido de informar, educar, capacitar, fomentar los principios bioéticos señalados en la Declaración, involucrando a los Estados para aspectos locales e internacionales. Por ello señala el compromiso de la Cooperación Internacional y el seguimiento de Organismos Internacionales como lo es la misma UNESCO. Podríamos decir, que existe aún cuando no señale expresamente, el ejercicio del principio de precaución para evitar daños de imposible reparación.

Por último, la Declaración en sus disposiciones finales, señala que la Declaración es un todo y los principios deben entenderse como complementarios y relacionados unos con otros. "Cada principio debe considerarse en el contexto de los demás principios, según proceda y corresponda a las circunstancias."⁶⁵

Como todas las Declaraciones establece límites, los cuales han de estar fijados por leyes que deberán ser compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos. Finalmente, en materia de interpretación de la

⁶⁴ *Ibidem.*, Artículo 19.

⁶⁵ *Ibidem.*, Artículo 26.

Declaración se considera que no podrá entenderse que confiere a un Estado, grupo o individuo derecho alguno a emprender actividades o realizar actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana.⁶⁶

VI. Principios constitucionales relacionados con la medicina y la protección de la persona ante las prácticas genéticas

En el proceso de inclusión de los principios sostenidos en la Declaración algunos países han insertado, ya en sus legislaciones en el ámbito constitucional. el respeto a los de la persona en el marco de la medicina y la biología. Estas Constituciones son Grecia, Portugal, Suiza y el proyecto de Constitución de la Unión Europea, por ejemplo, en esta última, en el apartado 1º del Artículo II-63º se proclama: “toda persona tiene derecho a su integridad física y psíquica;” “continúa en el apartado 2º: “en el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular: el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas por la ley”, sigue el precepto señalando tres prohibiciones, la primera: “el cuerpo humano o partes del mismo en cuanto tales se convierten en objeto de lucro;” segunda: “prohibición de prácticas eugenésicas, en particular las que tienen como finalidad la selección de personas y la prohibición de la clonación reproductiva de seres humanos.”

Destacan otros derechos relacionados con la Biomedicina y la Biología, como son el derecho a la vida (Art. II-61º), la prohibición de los tratos inhumanos o degradantes (Art. II-64º), el derecho a la libertad y a la seguridad (Art. II-66º) el

⁶⁶ *Ibidem.*, Artículos 27 y 28.

respeto a la vida privada y familiar (Art. II-67^o), la protección de datos de carácter personal (Art. II-68^o), la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión (Art. II-70^o), además de declarar expresamente que la dignidad humana es inviolable (Art. II-61^o).⁶⁷

Estos Artículos de la Constitución de la Unión Europea son punto de referencia para que los Estados miembros a la Comunidad incorporen dentro de su sistema constitucional los principios relacionados con la Biomedicina, y también son referencia para aquellos países que no forman parte de la Unión Europea, como el nuestro.

Las prácticas genéticas estudiadas en esta Primera Parte de la investigación, tienen relación directa con el derecho privado en particular con los derechos de la personalidad; por ello en la Segunda Parte del trabajo vemos esa relación y las consecuencias de su afectación, la responsabilidad civil y el daño moral.

⁶⁷ Revista de Derecho y Genoma Humano, "La Constitución Europea, un núcleo de los derechos humanos de la Medicina y la Biología", *Revista del Derecho y Genoma Humano*, España, No. 21, julio-diciembre, 2004, pp. 15 y ss.

SEGUNDA PARTE: DERECHOS DE LA PERSONALIDAD Y RESPONSABILIDAD CIVIL

CAPÍTULO TERCERO ASPECTOS GENERALES DE LOS DERECHOS DE LA PERSONALIDAD

I. Definición

Existen varias definiciones de lo que conocemos como derechos de la personalidad, éstas las podemos agrupar en dos criterios. La primera toma su fundamento en derechos subjetivos, la segunda sólo enumera sus características.

Así la noción de derechos de la personalidad tiene como fundamento el concepto de derecho subjetivo, de facultad, de poder, consideramos que no hay mejor ejemplo de derecho subjetivo que los derechos de la personalidad, donde la persona posee facultades establecidas por el orden jurídico, y siempre dentro de él, para disponer de los bienes más preciados de la humanidad como: la vida, libertad y honor entre otros.

Así los derechos de la personalidad son definidos como: "Aquellos que tienen por objeto los modos de ser, físicos morales, de la persona."¹ En esta definición no está completamente integrada la noción de derecho subjetivo; aspecto éste que se encuentra con mayor claridad con la definición de Ferrara quien los señala como: los derechos de la personalidad, que: "Garantizan el goce de nosotros mismos, aseguran al individuo el señorío de su propia persona, la

¹ Castán Tobeñas, José, *Los derechos de la personalidad*, Madrid, España, Instituto Editorial Reus, 1962 p. 8, citando a De Cupis, Adriano, *I diritti della personalità*, Milán, Italia, Giuffré Editore, 1973, pp. 23 y ss.

actuación de las propias fuerza físicas y espirituales.”² En este mismo sentido Castán Tobeñas apunta: “Los derechos de la personalidad son aquellas facultades concretas de que está investido todo el que tiene personalidad. Constituyen su núcleo fundamental.”³

Los derechos de la personalidad son considerados derechos subjetivos, porque encuentran en la persona a su sujeto titular. Esta facultad deriva necesariamente de la norma jurídica, la cual permite que la persona pueda ejercer una acción procesal en contra de aquella, que infiera o vulnere sus derechos personalísimos. En este orden de ideas Messineo señala: “El derecho subjetivo puede actuarse, no porque su titular tenga la fuerza de actuarlo, sino porque es concedido por la norma, la cual eventualmente se vale, ella, de la fuerza, para garantizar los derechos subjetivos y restaurarlos, en caso de haber sido violados.”⁴

Por otro lado, existe una definición legislativa en nuestro país que se encuentra en el artículo 24 del Código Civil del Estado de Jalisco a la letra establece:

Los derechos de personalidad, tutelan y protegen el disfrute que tiene el ser humano, como integrante de un contexto social, en sus distintos atributos, esencia y cualidades, con motivo de sus interrelaciones con otras personas y frente al estado. Por lo que se refiere a las personas jurídicas les serán aplicables las disposiciones de este capítulo en lo conducente.

² Ferrara, Francisco, *Trattato di Diritto Civile Italiano*, Roma, Italia, Atheneaum, 1921, p. 389, traducción hecha en Castán Tobeñas, José, *op. cit.*, nota 145, p. 8.

³ *Ibidem.*, p. 15.

⁴ Messineo, Francesco, *Manual de derecho civil y comercial*, t. II, tr. Santiago, Sentís Melendo, Buenos Aires, Argentina, Ediciones Jurídicas Europa-América, 1954-1956, pp. 8 y 9.

Podemos señalar entonces que los derechos de la personalidad son derechos subjetivos porque es el derecho mismo el que otorga a la persona la facultad para exigir su protección, ya sea hecha por ella misma, o por el ejercicio de la acción judicial para que las instituciones lo protejan.

Existen las definiciones descriptivas que en realidad se limitan a enumerar sus características de los derechos de la personalidad, pero sin llegar a definirlos. El ejemplo claro es la de Santos Cifuentes, que escribe respecto a los derechos de la personalidad que son: “derechos subjetivos privados, innatos y vitalicios que tienen por objeto manifestaciones interiores de la persona, y que, por ser inherentes, extrapatrimoniales y necesarios no pueden transmitirse ni disponerse en forma absoluta y radical.”⁵

Definición de derechos de la personalidad que señala las características de estos derechos, destacando que no pueden transmitirse ni disponerse en forma absoluta y radical, cuestión ésta importante, porque implica el permiso de disponer de forma parcial de alguno de los componentes de derechos de la personalidad.

II. Nuestra opinión

Para nosotros los derechos de la personalidad son derechos subjetivos privados con una doble faceta: la primera implica la autodeterminación y protección, y la otra, es la facultad que tiene la persona para demandar la acción de reparación de los daños que haya sufrido, todo ello recae sobre los bienes

⁵ Cifuentes, Santos, *Derechos personalísimos*, Buenos Aires, Argentina, Astrea, 2a. ed., 1995, p. 200.

inmateriales más preciados para una persona como su vida, honor, libertad, vida privada, etc.

Destacan de nuestra definición los siguientes elementos: 1º: Son derechos subjetivos privados, 2º. Con doble faceta: A) Implica autodeterminación y protección. B) Faculta a la persona para demandar la reparación de los daños que haya sufrido. 3. Estas facultades se ejercen sobre bienes inmateriales como la vida, libertad, honor, etc.

1. Son derechos subjetivos privados

Los derechos de la personalidad son derechos subjetivos porque la facultad que deriva de ellos sólo puede entenderse cuando se encuentra establecida en el orden jurídico. Kelsen señala al respecto: “La esencia del derecho subjetivo se encuentra en el hecho que la norma jurídica otorga al individuo el poder jurídico de reclamar mediante la acción por el incumplimiento de una obligación.”⁶ Sólo cuando la norma jurídica establece la existencia de derechos o facultades a favor de una persona, se puede exigir su respeto a través de la acción jurisdiccional.⁷

La definición propuesta destaca la facultad que la persona tiene sobre sí misma, pero estas potestades las tendrá con los límites establecidos dentro del orden jurídico. Si bien es cierto que la persona es el sujeto que puede disponer de sí misma, también lo es, que no tiene el poder absoluto sobre sí. Los límites

⁶ Kelsen, Hans, *Teoría General del Estado y del Derecho*, 6a. ed., México, UNAM, 1991, pp. 87 y ss.

⁷ Flores Ávalos, Elvia Lucía, “Naturaleza Jurídica de los Derechos de la Personalidad”, *Revista de la Facultad de Derecho*, México, UNAM, Nos. 221-222, septiembre-diciembre de 1998, pp. 43 y 44.

siempre han de estar fijados por la esfera jurídica del gobernado que se encuentra determinado por el sistema jurídico de un país determinado. Siempre hay que tomar en cuenta que cada país tiene sus normas, y habrá países en donde los límites y las permisiones serán diversos, por ejemplo, en Holanda, existe el derecho a la eutanasia que sin duda, es un derecho de la personalidad ejercido sobre el bien jurídico de la vida personal, y que permite a las personas que se encuentre en un supuesto jurídico determinado a disponer cuándo termina su vida.⁸ Sin embargo, en otros países como el nuestro, sí no está regulada dicha facultad no puede ser considerada como un derecho de la personalidad, hasta en tanto nuestro ordenamiento así lo permita.

Se complementa este elemento con la observación de que son derechos subjetivos privados; es decir, la persona actúa ya en su protección contra la acción o conducta de un particular, siempre en relaciones entre igualdad, y no de particular a Estado, porque en este supuesto se hablaría de violación directa a Derechos Humanos o Garantías Individuales y estaríamos en materia de Derecho Constitucional y no Civil. Lo cual implica otras vías de garantía y protección mientras que los derechos humanos y las garantías individuales están garantizados por el derecho público e internacional. Los derechos de la personalidad están garantizados por el derecho Civil de orden privado.

Así mismo, las instancias y los efectos por la violación de los Derechos Humanos, Garantías Individuales y Derechos de la Personalidad son diversos.

⁸ De igual manera en España el 19 de abril de 2001 fue aprobada por el parlamento autonómico de Cataluña la "ley del testamento vital." Cfr. Díaz Aranda, Enrique, "Eutanasia (Propuesta de solución jurídica en México)," *Revista de Derecho Penal*, Buenos Aires, Argentina, No. 1, Rubinzal – Culzoni Editores, 2003, pp. 299 y 230.

Tratándose de Derechos Humanos, en nuestro país, se puede acudir a la Comisión de Nacional de Derechos Humanos o a las comisiones locales, el efecto es tener una resolución donde se recomiende a la autoridad responsable que verifique su actuar, más dichas recomendaciones no son obligatorias para la autoridad.

En tanto que, la violación a las Garantías Individuales es protegida a través del juicio de Amparo, y el efecto es restituir al gobernado en el uso y goce de sus garantías. Ante la violación de algunos derechos de la personalidad como: la vida, la libertad, la integridad física, el honor, la vida privada; se puede acudir a instancias de materia penal, donde, además de la reparación del daño puede sancionarse con pena privativa de libertad. Esto dentro del ámbito del orden público.

En materia puramente civil, se acude a tribunales civiles, donde se busca obtener una sentencia favorable en la cual se obligue al demandado a reparar el daño moral causado.

En definitiva son derechos subjetivos privados por la relación que los origina de particular a particular.

Sobre todo hace falta comprender que, cuando se estudian los derechos del hombre, se trata esencialmente de relaciones de derecho público: se quieren proteger los derechos esenciales del individuo contra la arbitrariedad del Estado; se les llama con frecuencia "derechos públicos". Cuando se examinan los derechos de la personalidad, se está sin duda, por lo general, frente a los mismos derechos, pero desde el ángulo del derecho privado; es decir de las relaciones entre los particulares; se trata de defender esos derechos, no ya contra usurpación por autoridad, sino contra los ataques de los particulares.⁹

⁹ Mazeaud, Henri y Jean Mazeaud, *Lecciones de Derecho Civil. Tomo II, primera parte*, tr. Alcalá - Zamora y Castillo, Luis, Ediciones Jurídicas Europa - América, Buenos Aires, Argentina, 1959, pp. 268 y 269.

Esta afirmación reafirma nuestra postura de que los tres grupos de derechos tienen el mismo objeto proteger y respetar a la persona, pero ante diversas relaciones particular-particular, o Estado-particular.

2. Doble faceta: autodeterminación, protección y reparación del daño

A. Autoprotección

Los derechos de la personalidad permiten entonces que la persona participe activamente en autodeterminación, gracias a esta facultad la persona puede disponer de ciertas manifestaciones derivadas de estos derechos, por ello, encontramos la posibilidad de la donación de órganos, o la disposición voluntaria para dar a conocer aspectos de su vida privada, o hacer participes de hechos privados a otros, de tal manera que la persona dispone parcialmente de manifestaciones de éstos derechos, siempre y cuando, el ordenamiento legal lo permita.¹⁰

Los derechos de la personalidad como derechos subjetivos facultan a la persona para que ella misma, intervenga en su protección, un ejemplo claro es la facultad que tienen las personas para restringir su información privada que se encuentre en bases de datos. Este es el llamado *Habeas Data* que se ha

¹⁰ Por ejemplo, en el tema de trasplantes entre vivos se permiten sólo cuando con ello, no se cause un riesgo grave para la salud del donador. Así lo establece la Ley General de Salud en su artículo 333, fracción II.

Artículo 333.- para realizar trasplantes entre vivos, deberán cumplirse los siguientes requisitos respecto del donante: ...

II. Donar un órgano o parte de el que al ser extraído su función pueda ser compensada. Por el organismo del donante de forma adecuada y suficientemente segura.

incorporado en varios países que se complementa con legislación particular sobre la protección de datos personales.¹¹

Esta facultad, hace en el caso de la protección de estos derechos de la personalidad, que participe activamente y pueda a través de mecanismos jurídicos realizar incluso actos jurídicos tendientes a garantizar sus intereses y procurar evitar daños de imposible reparación. Incluso se podría fijar por escrito una pena para el caso de que se produzcan daños patrimoniales o morales, lo que facilitaría la valoración de los daños para el juzgador.

Como parte de su protección ha de tomarse en cuenta la facultad que tiene la persona para acudir ante los tribunales y solicitar ante una posible agresión emitir las medidas pertinentes para evitar que se cause el daño, o para impedir que se siga causando, cuando éste ya se presentó.

B. La reparación del daño

En problema de la reparación del daño, ha sido analizado en el Capítulo anterior, sólo queremos apuntar aquí las bases principales de este elemento que se presenta cuando hay injerencia, violación a afectación al grupo de bienes considerados en conjunto como derechos de la personalidad y trae aparejada la facultad para reclamar la reparación del daño moral, que consiste en una indemnización en dinero. En particular cuando se trata del derecho al honor, como

¹¹ Entre ellos, destaca Argentina, Colombia, Perú, Costa Rica, Brasil, la Unión Europea, entre otros. Sobre este punto *Cfr.* Falcón, Enrique M., *op. cit.*, nota 120, *passim*, *Cfr. tb.* Higuera, Manuel, *op. cit.*, nota 120, *passim*.

parte de la reparación del daño se otorga al afectado el derecho de replica cuando esta injerencia se hizo a través de medios de comunicación masiva.

3. Bienes tutelados

El término de derechos de la personalidad engloba ciertos bienes superiores a los económicos como la vida, el honor, etc., por ello muchos los consideran bienes, o en términos de derecho penal son bienes jurídicamente tutelados, son valiosos por sí mismos, independientemente del valor económico. Señala con acierto Ihering que la tradición romana llamaba bien sólo aquello apreciable económico, pero agrega que “La libertad, la vida, el honor, son inestimables.”¹² Y sin embargo, cuando se atenta contra ellos el derecho romano castigaba esta “violación de esos bienes con el pago de una suma de dinero impuesta como pena.”¹³

Por encima de la fortuna se colocan bienes de naturaleza moral cuyo valor es mucho más grande: la personalidad, la libertad, el honor, los lazos de familia; por que sin esos bienes las riquezas exteriores no tendrían ningún precio.¹⁴

La seguridad jurídica se logra según Ihering en la concepción de bienes jurídicos protegidos, independientemente de su valor económico o no, aunado al

¹² Ihering, Rudolf, von, *El espíritu del derecho romano*, tr. Enrique, Príncipe y Satorres, Granada, España, Editorial Comares, 1998, p. 1034.

¹³ *Idem.*

¹⁴ *Cfr. Idem.*

interés, utilidad y goce son para lograr seguridad jurídica. Por ello, es que afirmó: “los derechos son intereses jurídicamente protegidos.”¹⁵

Los derechos de la personalidad y los derechos humanos tienen como objeto proteger la dignidad de cada individuo (derechos como el honor, al nombre, a la integridad física y mental, la vida privada, la imagen, entre otros.)

El respeto de estos derechos es de gran importancia para la sociedad. De ahí que su adecuado disfrute y protección tiene un doble ámbito de protección: en el derecho público, a través de los derechos humanos; y en el privado por medio de las normas civiles referentes a los derechos de la personalidad.

Los derechos de la personalidad y los derechos humanos tienen como punto de partida el respeto a la persona. Ambos tienen como objeto garantizar la dignidad inherente a la persona humana. Sin embargo, existe una diferencia importante entre los derechos humanos y los derechos de la personalidad. Los primeros, son instaurados para evitar abusos e injerencias arbitrarias a los derechos fundamentales de cada persona por parte de las autoridades estatales, sin que exista una causa que justifique tal actuación y sin que se cumplan los requisitos establecidos por la ley. La teoría de los derechos humanos se preocupa por la tutela pública de estos derechos, para limitar el poder del Estado frente a los individuos en las relaciones de subordinación que se presenten entre gobernante y gobernados.

Por el contrario, los derechos de la personalidad, son creados para garantizar o proteger a cada persona en sus relaciones con otros individuos. La interacción social que ubica a una persona frente a otra, requiere respeto. Al respeto José

¹⁵ *Idem.*

Castán Tobeñas afirma: “La teoría de los derechos de la personalidad pertenece fundamentalmente al derecho privado. Ha respondido al propósito de que sean reconocidos y proclamados tales derechos como una nueva especie de derechos privados, dotados de protección civil”.¹⁶ Por tanto, los derechos de la personalidad tienen como objeto garantizar la dignidad de la persona en las relaciones entre particulares.

III. Evolución histórica de los derechos de la personalidad

Los derechos de la personalidad contemplados en la doctrina civilista, son una aportación del presente siglo. En 1909 apareció publicado un artículo del autor francés E. H. Perreau titulado “los derechos de la personalidad”,¹⁷ forjando desde ese momento la noción de los derechos de la personalidad. Esto no quiere decir que no existieran desde la antigüedad manifestaciones directas o indirectas de la protección de la personal y de sus derechos.

Es necesario aclarar que los derechos de la personalidad contemplados en las legislaciones civiles son. la vida, libertad, integridad física, psíquica, respeto a la vida privada, honor, fama, reputación, etc., estos derechos son iguales en cuanto a los bienes jurídicos que tutelan a los derechos humanos, por tanto, comparten su origen, aún cuando con el transcurso del tiempo, cada grupo se distinguió, sobre todo por las vías para su protección, y por la calidad de la persona que los vulneran (un particular o una autoridad) Por estos motivos

¹⁶Castán Tobeñas, José, *op. cit.*, nota 145, p. 15.

¹⁷ *Cfr.* Nerson, Roger, “La protección de la personalidad en el derecho privado francés”, *Revista general de legislación y jurisprudencia*, Año CIX, enero 1961, No. 1, Reus, Madrid, 1961, pp. 7 y 8.

encontramos que ambas instituciones tienen antecedentes históricos coincidentes. Hecha esta aclaración, iniciamos con los antecedentes que encontramos en la civilización griega, empezaremos nuestro desarrollo histórico con el pensamiento de los filósofos de la cultura helénica.

1. La cultura griega

En Grecia,¹⁸ se reconocían ciertos valores a la persona humana como la libertad y la igualdad de los hombres, a través de sus grandes filósofos, entre ellos Aristóteles quien en voz de Alcidas señala: “la divinidad ha creado libres a todos los hombres; la naturaleza no ha hecho a nadie esclavos”¹⁹

El pensamiento de Sócrates, Platón y Aristóteles, muestra que la persona tiene dignidad y honor, que deben ser respetados, de esta manera es posible la igualdad y justicia. También recomendaron a los gobernantes que respetaran la igualdad de derechos de todos los ciudadanos del Estado, a través de las leyes.²⁰

En la época helenística se fomenta el respeto a la vida privada por el médico. El juramento de Hipócrates expresa: “Callaré todo lo que, en el ejercicio de la profesión y hasta fuera de ella, pueda oír, referido a los seres humanos, que

¹⁸ La filosofía griega es, sin duda, uno de los pilares de la cultura europea. En ella encontramos principalmente con los Sofistas, el origen de reflexiones humanitarias que sostenían que por naturaleza los hombres son iguales. Para una visión general acerca del pensamiento presocrático Cfr. AA.VV. *Los presocráticos*, tr. J. D. García Bacca, México, Fondo de Cultura Económica, 1993, *passim*.

¹⁹ Aristóteles, *La Retórica*, I, 13, 1373 b.

²⁰ En este sentido, Hervada confirma la anterior afirmación señalando que “la mayoría de los pensadores griegos hablaron de la existencia de un orden humano universal, bien reducido a lo moral, bien extendido al orden jurídico y político (igualdad de los hombres, fraternidad universal, etcétera). Existe según ellos, una ley universal humana que trasciende la normativa o legalidad de la polis”. Hervada, Javier, *Historia de la ciencia del derecho natural*, 2a. ed., España, Eunsa, 1991, p. 54. Cfr. *tb.*, Truyol y Serra, Antonio, *Historia de la Filosofía del Derecho y del Estado. Desde los orígenes a la baja Edad Media*, 7a. ed., Madrid, Alianza Editorial, 1982; Xirau, Ramón, *Introducción a la historia de la filosofía*, 10a. ed., UNAM, México, 1987, pp. 13- 101; Platón, *Protágoras*. p. 125; Aristóteles, *El político y las Leyes*, *passim*.

no tenga necesidad de ser divulgado, estimando que estas cosas tienen derecho al secreto de los ministerios". El juramento es una regla de ética médica que aún en nuestros tiempos sigue vigente y fortalece la relación de confianza existente entre el médico y el paciente.

La doctrina estoica puso especial énfasis en la igualdad y libertad de los hombres. Así consideraba a la primera por razón de la naturaleza humana, a lo que habría que añadir una fraternidad cósmica; y a la segunda, como algo consustancial a ellos. Parece entonces que podemos ver ya en los estoicos los primeros indicios del concepto de dignidad del hombre como algo inherente al género humano.

2. El período romano

Mientras Grecia se caracterizó por la reflexión filosófica, Roma en cambio dio al mundo la estructura jurídica que hasta hoy en día sigue vigente. Los romanos reflejan las distintas tendencias del pensamiento griego; pero ellos fueron más políticos y juristas que filósofos.

La filosofía griega llenó el vacío místico de la Roma antigua y fue precisamente el método de formular los principios jurídicos (razón natural), lo que condujo a los jurisconsultos clásicos romanos a entender, como lo habían hecho los griegos, que ideas como la igualdad de los hombres, la libertad y el honor de las personas, debían estar protegidas por las leyes del Estado romano. Así, por ejemplo, juristas como Gayo, distingue dos clase de derechos: el *ius civile* o derecho civil y el *ius gentium* o derecho de gentes. El *ius civile* corresponde a cada pueblo por haberlo establecido previamente y rige los destinos de sus conciudadanos; el *ius gentium* es por razón natural y se establece para todos los hombres sin distinción alguna, y es observado por todos los pueblos. La idea de igualdad que los griegos pensaron se refleja en la concepción jurídica romana.

El concepto de honor como parte de la dignidad humana fue protegido por el derecho romano a través de acciones procesales. Así, encontramos en las *Institutas* de Gayo: "se comete *iniuria* no solamente con ataque físico, sino también cuando se le hubiere dirigido un insulto; o también si alguien hace pública la venta de los bienes de otro como si éste fuera su deudor, sabiendo que nada le debe; o si alguien escribiera un libelo o un verso infamante; o si alguien

hubiera cortejado a una madre familias o a un adolescente (*praetextatus*), y de este modo muchos otros casos”.²¹

3. El Cristianismo

El derrumbamiento del Imperio romano y la naciente cultura evangelizadora hizo que la concepción del hombre y de la sociedad cambiara radicalmente. Resalta del cristianismo el sentido profundo de la dignidad del hombre. Estas nociones son especialmente tratadas en la doctrina cristiana y marcarán el hilo conductor de buena parte de la Edad Media y de las escuelas de ese pensamiento: la Patrística y la Escolástica.

La Patrística se identifica por su profundo espíritu humanista y por la concepción respecto de las personas como hijos de Dios y titulares de ciertos derechos que de dicha filiación se deducían. Principalmente la fraternidad que debe existir entre todos los hombres y la igualdad de unos respecto de otros. En este sentido, la filosofía de los primeros padres de la Iglesia reconocían la criaturidad humana que por tal hecho lo hace poseedor de ciertos derechos.

San Agustín aceptó la igualdad entre los hombres, la cual calificó de natural. Paradójicamente justificó la esclavitud, por considerada como una consecuencia justa de una culpa cometida por los hombres. El Obispo de Hipona creía que entre los hombre no debía existir ninguna distinción, porque como hijos de una mismo Padre, debíamos ser iguales.

²¹ Gayo, *Institutas*, tr. Alfredo Di Pietro, 3a ed., Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 1987, pp. 610-611.

La Escolástica retoma el pensamiento griego pero con mayor preocupación por las cuestiones humanitarias y jurídicas. La ética que predica la encamina a concretar el derecho como la forma idónea para lograr el respeto de la persona. Su principal exponente fue Santo Tomás de Aquino quién se preocupó por precisar los problemas de la religión y la noción de persona.

En la doctrina tomista podemos encontrar antecedentes de los actuales derechos de la personalidad, aunque él no los llamó como tales, sino los calificó como derechos naturales. Entre estos derechos encontramos, entre otros: a la vida, integridad corporal, intimidad y fama. En relación a lo que hoy conocemos como derecho a la intimidad, Santo Tomás lo identifica con la expresión: “pensamientos de los corazones” y establece que solamente Dios puede penetrar en la intimidad de cada uno.²² Como prolongación del derecho a la intimidad se encuentra el deber de guardar los secretos, y en este sentido Santo Tomás señala: “revelar los secretos en perjuicio de una persona que nos la ha confiado va contra la fidelidad; pero no si se revelan por el bien común, que siempre ha de ser preferido al bien privado y por tanto, contra el bien común no es lícito guardar ningún secreto”.²³

Santo Tomás de Aquino considera al derecho a la fama como un bien espiritual que toda persona honrada justamente posee; bien, por lo demás, más

²² “Los pensamientos del corazón pueden ser conocidos de dos modos. Primero, por sus efectos o manifestaciones, y así no sólo en ángel, sino también el hombre puede conocerlos... Segundo, en cuanto a los pensamientos están en el entendimiento y los efectos en la voluntad, y así solamente Dios puede conocer los pensamientos de los corazones y los afectos de la voluntad. La razón es que la voluntad de la criatura racional sólo a Dios está sometida, y sólo él puede obrar en la misma... por tanto, aquellas cosas que están en la voluntad o que solamente dependen de la voluntad, únicamente por Dios son conocidas y es manifiesto que la consideración actual de alguna cosa que una persona realiza, sólo depende de su voluntad,” Tomás de Aquino, *Summa Theologiae*, I. q. 57. a. 4.

²³ *Ibidem.*, II-II. q. 68. a. 1 ad. 2.

valioso que los puramente materiales. El atentado contra la fama es por ello una injusticia más grave que el atentado contra la propiedad privada de los bienes materiales.²⁴

4. Escuela española de derecho natural

En el siglo XVI se retoma la concepción del derecho natural como argumento teórico de defensa de los derechos de las personas. La Escuela Española de Derecho Natural se basa en las concepciones de la filosofía de Santo Tomás de Aquino.

Bartolomé de las Casas defendió los derechos humanos de todos los hombres. Tanto indios como negros, son titulares de derechos como la igualdad y la libertad.²⁵ Al igual que las Casas, Francisco de Vitoria señaló que por razón del derecho natural, nadie puede ser dominado por otro, cuestionándose de esta

²⁴ Cfr. García López, Jesús, *Individuo, familia y sociedad; los derechos humanos en Tomas de Aquino*, 2a. ed., España, Eunsa, 1990, p. 126. En este sentido, Santo Tomás habría de señalar que: "Por el hecho de que uno profiera contra otro de forma manifiesta palabras ofensivas se ve que lo desprecia, y por eso mismo lo deshonra, de suerte que la contumelia daña al honor de aquel contra el que se profiere. Pero cuando uno profiere contra otro de forma oculta palabras ofensivas, se ve que lo respeta algo más, y por eso no atenta directamente contra su honor, sino contra su fama, pues el que dice ocultamente palabras ofensivas contra otro pretende que los que le oyen formulen mala opinión de aquel contra el que habla" Tomas de Aquino, *op.cit*, nota 166, II-II q.73, a. 1.

²⁵ "Proponer la fe por la persuasión racional y por el testimonio de una vida correcta, y que los indios estaban en libertad de convertirse o no, incluso de oír o no la predicación, sin que se les pudiera hacer nada legítimamente por la fuerza. Además, tenían derecho a conservar sus costumbres, su cultura y civilización. Sólo persuadiéndolos de que aceptarán la cultura europea, la *humanitas* al igual que la religión cristiana, se les podía transmitir esa nueva cosmovisión. Estaba primero el derecho a la libertad de pensamiento. Era reconocimiento del indio como ser humano, como una *humanitas* propia a pesar de costumbres tan diferentes, esto es, de su humanismo indígena, de su dignidad de hombre, en la cual se fundamentan sus derechos humanos. Beuchot, Mauricio, *Derechos Humanos. Iuspositivismo y Iusnaturalismo*, UNAM, México, 1995, p. 102.

manera la legitimidad de los títulos sobre los cuales los españoles fundaban el dominio sobre las indias.²⁶

Domingo de Soto estableció que existen tres géneros de bienes: 1, la vida; 2. el honor y la fama; 3, los bienes temporales. Sobre la vida, el hombre no tiene dominio, sí bien puede exponerla, no le está permitido suicidarse; de esta manera, es sólo custodio de su vida. Por el contrario, sobre el honor y la fama como bienes de valor superior, sí tiene un dominio sobre sus acciones y sus cosas. En definitiva este *dominium* es un derecho que implica la facultad como potestad, que en la actualidad es conocido como derechos subjetivos, aproximándose a la concepción de derechos humanos. Francisco Suárez defendió los derechos de la personas, de manera particular la igualdad y fraternidad entre los hombres.²⁷

5. La modernidad

El reconocimiento que la modernidad dio a los derechos humanos influyó de sobremanera para que en el presente siglo se incluyera dentro de las legislaciones civiles el concepto de los derechos de la personalidad tal y como ahora lo conocemos.

Los primeros documentos que establecieron los derechos humanos en la modernidad, son las declaraciones de derechos tanto la americana de 1776 como la francesa de 1789. Con ellas se inicia un nuevo período en la vida política de la sociedad, a través de las Constituciones las cuales establecen los derechos humanos o garantías individuales. Protegen por un lado al ciudadano de cualquier

²⁶ Fassó, Guido, *Historia de la Filosofía del Derecho*, T. I. tr. José F., Lorca Navarrete, 3a. ed., España, Pirámide, 1982, p 58.

²⁷ Cfr. Hervada, Javier, *op. cit.*, nota 164, pp. 236-244.

ataque a sus derechos fundamentales por parte de las autoridades estatales, y por otro lado, sirven de sustento o fundamento para la creación de normas secundarias para garantizarles éstos mismos derechos en sus relaciones con los demás miembros de la sociedad.

6. Reconocimiento internacional

En el presente siglo, los derechos humanos se han difundido en el ámbito mundial. La aprobación de la *Carta de las Naciones Unidas* tuvo como finalidad tutelar los derechos humanos y surgió como el primer documento que tendió a proteger de manera internacional dichos derechos.²⁸ Su firma propició las subsecuentes declaraciones y pactos de derechos humanos en el ámbito internacional. Entre los que destacan la *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre de 1948*, la *Declaración Universal de los Derechos del Hombre de 1948*, el *Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales de 1950*, el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* y el *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* ambos de 1966, el *Pacto de San José de Costa Rica de 1969*, entre otros, que tienen como finalidad primordial recomendar y fomentar en los estados integrantes, el respeto a los derechos humanos y con ello el respeto debido a la persona. En estos documentos se manifestaron el respeto debido a la persona.

²⁸ Desde este momento, el tema de los derechos humanos trasciende al ámbito internacional y, por lo tanto, "cualquier atentado contra los derechos y libertades de la persona no es una 'cuestión doméstica' de los Estados sino un problema de relevancia internacional." Pérez Luño, Enrique, *Los Derechos Humanos. Estado de Derecho y Constitución*, 4a. ed., Madrid, España, Tecnos, 1991, p. 41.

Los países firmantes se comprometieron a incorporar dentro de su derecho interno los mecanismos o formas para garantizar los derechos humanos en el ámbito del derecho público pero también en el privado.

7. La codificación

Las normas civiles en sus inicios pretendían proteger el patrimonio económico de las personas; sin embargo, no sólo podía dedicarse a ello. Las teorías políticas que dan origen a los Derechos Humanos y Garantías Individuales concibieron el respeto de la persona por el poder público, pero era indispensable que el Derecho Civil aceptara proteger el patrimonio moral de las personas, de esta manera plasma el respeto a la persona, y la esfera jurídica de la persona es respetada no sólo por las autoridades estatales, sino también, por los otros miembros de la sociedad. El respeto a la dignidad de la persona estaría incompleto, si sólo fuera a través de los mecanismos de defensa de los derechos humanos y de las garantías individuales, por ello, era necesario, cerrar la protección ante cualquier atentado a la persona, ya sea de autoridades o por los particulares.

La matriz política que había llegado a tener dicha teoría, hizo que los pandectistas y civilistas se hayan visto en la necesidad de llevar la idea, con otro enfoque y otras vestiduras, al derecho privado, admitiendo la existencia de unos derechos que se ejercitan sobre la propia persona o sus cualidades o atributos.²⁹

²⁹ Castán Tobeñas, José, *op. cit.*, nota 145, p. 9.

La historia de la codificación civil nos ubica en el estudio de los primeros Códigos Civiles, el Código Napoleón de 1804 en Francia y sus posteriores evoluciones en lo que respecta a los derechos de la personalidad y el Código Civil Alemán que entra en vigor en 1900 y posteriores innovaciones en la materia.

A. Francia

Los derechos de la personalidad contemplados en la doctrina civilista, son una aportación del siglo XX. En 1909 apareció publicado un artículo del autor francés E. H. Perreau titulado “los derechos de la personalidad,”³⁰ creándose desde ese momento la noción de los derechos de la personalidad.

Sin embargo, anterior a esta teoría en Francia los derechos de la personalidad fueron salvaguardados por la jurisprudencia, esto desde el siglo XVIII. Este se realizaba a través de la norma general que concedía en resarcimiento a la manera de la *actio iniuriarum romana*, en carácter de sanción por responsabilidad por causar daño a otro,³¹ contemplado en el Código Napoleón.

Así la Corte de Casación el 15-6-1833 reconoció con apoyo en el artículo 1382, que se podía exigir indemnización por daño moral, para reparar daños principalmente los sentimientos cuando se causaba un sufrimiento.³²

No es sino hasta 1945 cuando se establecen 19 artículos en un capítulo del Código Civil, donde se propuso prohibir los actos de disposición sobre el cuerpo con vida, que dañen grave y definitivamente la salud, salvo cuando se trate de

³⁰ Cfr. Nerson, Roger, *op. cit.*, nota 161, pp. 7 y 8.

³¹ Cfr. Cifuentes, Santos, *op. cit.*, nota 149, p. 69.

³² Coing, Helmut, *Derecho Privado Europeo, Tomo. II; El Siglo XIX*, tr. Antonio Pérez, Martín, España, Fundación Cultural del Notariado, 1989, p. 368.

técnicas médicas u operaciones quirúrgicas necesarias para el beneficio de la propia persona. El artículo 153 se refiere también al cadáver, el artículo 162 derecho a la imagen. Termina señalando que los derechos de la personalidad se encuentran fuera del comercio y toda limitación voluntaria a la persona ataca al orden público.³³

Por reforma de 1970 al Código Civil los jueces tienen la facultad de embargar o secuestrar todos los ejemplares de una publicación que atente contra la vida privada de una persona, y supera la facultad que se les otorgaba en la Ley de Prensa que solo permitía retirar 4 ejemplares de circulación, medida ineficaz para garantizar el respeto a la vida privada, el honor y la imagen de una persona.

Además de la legislación civil en enero de 1978, se publica la Ley no. 78-17 relativa a la informática, los ficheros y las libertades que tiene por objeto de protección de la vida privada y como premisa establece en el artículo 1º que: “La informática no deberá atentar a la identidad humana ni a los derechos del hombre ni a las libertades individuales o públicas.”³⁴

B. Alemania

En Alemania en un principio la protección de los derechos de la personalidad sólo podían entenderse únicamente en el derecho público, a través del derecho penal, y no se aceptaba que existiera la protección a los derechos de la personalidad por el Derecho Civil. Se negaba incluso la posibilidad de la

³³ Cfr. Cifuentes, Santos, *op. cit.*, nota 149, p. 70.

³⁴ Farias Matoni, Luis M, *El derecho a la intimidad*, España, Editorial Trivium, 1982, pp. 189 y ss.

reparación del daño moral ante la vulneración de los derechos de la personalidad, el criterio aceptado era la protección a través del derecho penal. Así por ejemplo

Enneccerus escribe:

Es indudable que hoy existe una cierta protección de la personalidad garantizada mediante la conminación de penas (contra el homicidio, lesiones, privación de la libertad, etc.) Pero en vano buscaríamos una disposición del derecho que caracterice el derecho subjetivo a la esfera personal, sea mediante la aplicación de principios sobre el nacimiento y la extinción de los derechos, sea mediante la concesión de una acción civil.³⁵

La discusión en Alemania se centró en la necesidad de la existencia de derechos subjetivos sobre los bienes de la personalidad, Enneccerus negó dicha postura e incluso no acepta la importancia de garantizar el respeto de la personalidad con una fórmula general, pues él considera que el derecho penal es suficiente.

El Código Civil alemán no conoce otros derechos de la personalidad. La tesis de la existencia de un derecho subjetivo a la vida, a la libertad, al cuerpo, a la salud y al honor, al secreto de correspondencia privada o, en general, a la esfera secreta de la propia persona, carece de fundamento como carece de él también un derecho general de la personalidad.³⁶

También surge la postura que considera que la persona requiere de protección por el ordenamiento civil, y de esta manera, se busca que los derechos de la personalidad sean garantizados aún cuando sea por una fórmula general de

³⁵ Enneccerus, Ludwig, Kipp, Theodor, Wolff, Martín, *Tratado de Derecho Civil, T. I. V. I*, Blas, Pérez González, José, Alguaré, tr. Barcelona, España, Librería Bosch, 1943, p. 304.

³⁶ *Ibidem.*, p. 424.

responsabilidad civil que permita a los jueces integrar los criterios que permitan respetar a la persona en esos bienes que son inherentes a su personalidad.³⁷

Por reforma al Código Civil en 1959, se adiciona el inciso c) del Artículo 12º que señala: “toda persona que cause un perjuicio a otro en su personalidad está obligado a reparar el agravio causado” a esta reforma le siguen la de los artículos 15 al 19 que se refieren a la protección de la vida privada, la imagen, la voz y el honor.³⁸ Los tribunales civiles a través de la interpretación de las disposiciones antes referidas para garantizar ampliamente el respeto a la vida privada.

Además de estas disposiciones de orden civil, el 7 de octubre de 1970 es publicada la Ley de Protección de Datos de Hesse y en enero de 1977 la Ley Federal de Protección de Datos. Que tienen como objeto proteger los datos almacenados o recopilados pertenecientes a una persona para que estos no sean conocidos por terceros no autorizados. Además permite que el titular de la información tenga la facultad de rectificar los datos inexactos, así como de bloquear datos cuando no sea posible determinar su exactitud o inexactitud. Si con motivo del almacenamiento de datos personales se causare un daño al titular de la información él podrá acudir ante Comisario Federal de Protección de Datos para que los daños sean resarcidos y se fije la responsabilidad correspondiente a los obligados a mantener salvaguardados los datos.³⁹

IV. Naturaleza Jurídica de los Derechos de la Personalidad

³⁷ Cfr. Coing, Helmut, *op. cit.*, nota 176, p. 373.

³⁸ Farias Matoni, Luis M, *op. cit.*, nota 178, pp. 163 y ss.

³⁹ *Ibidem.*, pp. 166 y ss.

Existen tres teorías que explican la naturaleza jurídica de los derechos de la personalidad. La primera los considera como derechos sobre la propia persona (*ius in se ipsum*), la segunda los considera derechos subjetivos, y la tercera bienes morales.

1. Derechos sobre la propia persona (*ius in se ipsum*)

Los derechos de la personalidad han sido llamados derecho sobre la persona en sí misma,⁴⁰ desde este punto de vista, la persona tiene la potestad o poder para disponer de ella de manera absoluta y sin limitaciones. Puede entonces, justificarse que ella misma decida ser esclavo de alguien, puede incluso privarse de su vida porque le pertenece a ella misma, porque la persona actúa como dueña de sí, sin más restricción que los que la persona se fije para sí misma.

Esta potestad de la persona no puede ser considerada como un derecho subjetivo, ya que esta facultad no está reglamentada en ningún Estado de Derecho de nuestra actualidad, ya que éstos se caracterizan por el respeto de los derechos humanos de los individuos que integran el Estado y las limitaciones necesarias de éstos derechos para que sea posible la convivencia social. Por ello, no hay derechos absolutos, aún cuando sean sobre sí mismo, en aras de la convivencia armónica de la sociedad y del bienestar común.

⁴⁰ Cfr. Alcántara Sampelayo, José. "El *ius in se ipsum*", *Revista de Derecho Judicial*, Madrid, España, Año V. No-17, enero-marzo de 1964, p. 11.

La principal objeción es que no hay distinción entre el titular del derecho y el objeto del mismo. Es decir sujeto titular es la persona y el objeto es la misma persona.

Por otro lado, si la persona cuenta con toda la libertad de disponer de ella, se equipararía al derecho de propiedad que la persona tiene sobre una cosa o bien, es decir, entenderíamos a la persona como una cosa de la cual su titular es ella misma, y puede usar, disfrutar, abusar y hasta destruirse a sí misma.

La libertad absoluta no puede concebirse como válida, el derecho se crea justamente, para proteger aquellos bienes que son de importancia para el género humano. Entre estos bienes encontramos como el más valioso el de la vida, cimiento, sin el cuál no tienen sentido otros derechos.

La persona no puede disponer de sí misma sin limitaciones, justamente el derecho establece los lineamientos a seguir para que exista orden en la sociedad y para que sean respetados los bienes jurídicos considerados por la sociedad como valiosos y que se encuentran establecidos en el derecho.

No podemos entender a la persona como cosa, porque la nota distintiva aquí es que la persona es un fin en sí mismo y no un objeto, en tanto que los fines que las cosas u objetos tienen son para beneficio de la propia persona. Cuando se destruye un objeto o una cosa, ésta podrá ser restituida por otra de su misma especie y género, en tanto, que cuando se priva de la vida a una persona, nunca podrá recuperarse.

2. Derechos de la personalidad como derechos subjetivos

Para explicar esta postura es indispensable conocer brevemente la noción de derecho subjetivo, la cual a su vez se ha formado por diversas teorías: Así tenemos en primer lugar la voluntarista (Savigny), la que se funda en el Interés (Ihering) y la mixta representada por Ferrara.

A. La teoría voluntarista de Savigny

La noción de derecho subjetivo es identificada por Savigny, Windscheind, Puchta, Arnds,⁴¹ el fundamento que estos autores utilizan para explicar la noción de derecho subjetivo es la voluntad, es decir el derecho subjetivo es entendido como "la potestad o señorío de la voluntad otorgada por el orden jurídico"

Ihering ataca al voluntarismo, la teoría que considera a la voluntad como el objeto final de todo derecho. Se pregunta como tendrían derechos las personas sin voluntad. Como por ejemplo: los locos, los impúberes. Así señala:

Si la personalidad y la capacidad jurídica son cosas idénticas á la capacidad de querer, ¿por qué todas las legislaciones del mundo (y yo no sé de ninguna que ofrezca excepción), no solamente reconocen y protegen en los niños en los locos la parte puramente humana de la personalidad, el cuerpo y la vida sino además señalan, salvo ligeras

⁴¹ Principales exponentes de la Escuela de Jurisprudencia de Conceptos. Cfr. Ferrara, Francisco, *Teoría de las personas jurídicas*, 2a. ed., Ovejero y Maury, Eduardo, tr. Madrid, España, Editorial Reus, 1929. p. 324. Cfr. Flores Ávalos, Elvia Lucía, "Jurisprudencia de Conceptos," en González Martín, Nuria (coord) *Estudios en Jurídicos en Homenaje a Marta Morineau, T. I, Derecho Romano Historia del Derecho*, coord. México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2006, pp. 219 y ss.

modificaciones, la misma capacidad patrimonial que á las personas dotas de voluntad? Responder que la ley protege así en ellos la posibilidad de su capacidad futura de querer, y que la ley protege así su germen de su voluntas, seria una triste é insostenible evasiva.⁴²

La concepción de "señorío de la voluntad" perdería todo sentido cuando la voluntad no es propia, como sucede en la representación; el representante puede sustituir tal voluntad, ¿o que es incompleta? Sin embargo, el orden jurídico provee que esa relación tenga efectos jurídicos.⁴³

B. Teoría basada en el interés (Ihering)

Esta teoría surge a raíz de las críticas antes expuestas, Ihering señala que el derecho subjetivo es "el interés jurídicamente protegido" conforme a su reflexión el verdadero derecho es aquél que pretende, no el querer, sino el aprovechar. El derecho representa siempre un fin práctico, utilitario. Los intereses personales requieren la protección del derecho a través de la acción judicial. Utilidad, bien, valor, goce, interés: tal es la sucesión de las ideas que despierta el primero de los elementos componentes del derecho.⁴⁴

Los argumentos que objetan esta teoría tiene como fundamento la afirmación de que hay intereses que tienen protección jurídica y no por ello son objetos de derechos subjetivos.⁴⁵ El interés, por sí sólo, no puede conformar un

⁴² Ihering, Rudolf, von, *op. cit.*, nota 156, p. 1029.

⁴³ Cfr. Tuhr, Andreas, von, *Derecho Civil, Teoría General del Derecho Civil Alemán*, V. 2-1, Tito Rava, tr., Buenos Aires, Argentina, Depalma, 1946, p. 76.

⁴⁴ Cfr. Dabin, Jean, *El derecho subjetivo*, Francisco Javier Osset, tr. Madrid, España, Editorial de la Revista de Derecho Privado, 1955, p. 8.

⁴⁵ Cfr. Tuhr, Andreas, von, *op. cit.*, nota 187, p. 79.

derecho subjetivo, por ejemplo, el interés de cometer un ilícito no puede considerarse como un derecho subjetivo.

C. Mixta: voluntad e interés

Tomando en consideración ambas teorías, Ferrara expresa que el derecho es realmente la fuerza de voluntad dirigida hacia la satisfacción de un interés protegido por la ley, y no a la conclusión opuesta de que el derecho sólo es un interés garantizado por la fuerza de voluntad. "El interés protegido por el reconocimiento de una potestad de querer, y sujeto de derecho es el portador de todo interés humano, que el orden jurídico reconoce, por el hecho de prestar a la voluntad necesaria para su realización, fuerza jurídica."⁴⁶

También respecto de esta teoría, la definición de Jellinek es ilustrativa: "El derecho subjetivo es el bien o interés protegido por una potestad de voluntad perteneciente al hombre, o más bien por un poder de la voluntad perteneciente al hombre."⁴⁷

D. Los derechos de la personalidad como derechos subjetivos

Los derechos de la personalidad son considerados derechos subjetivos, porque encuentran en la persona a su sujeto titular. Esta facultad deriva necesariamente de la norma jurídica, la cual permite que la persona pueda ejercer

⁴⁶ Ferrara, Francisco, *op. cit.*, nota 185, p. 323.

⁴⁷ Jellinek, G, *Sistema dei diritti pubblici subbiettivi*, Italia, Società Editrice Libreria, 1912, p. 49 y ss.

una acción procesal en contra de aquella otra, que infiera o vulnere sus derechos personalísimos. En este orden de ideas Messineo señala:

El derecho subjetivo puede actuarse, no porque su titular tenga la fuerza de actuarlo, sino porque es concedido por la norma, la cual eventualmente se vale, ella, de la fuerza, para garantizar los derechos subjetivos y restaurarlos, en caso de haber sido violados.⁴⁸

Los derechos de la personalidad son derechos subjetivos por que se encuentran establecidos en las normas jurídicas.

Podemos señalar entonces que los derechos de la personalidad son derechos subjetivos porque es el derecho mismo el que otorga a la persona la facultad de pedir su protección, o restitución cuando esto es posible.

3. Derechos de la personalidad como bienes morales

La tercera teoría considera a los derechos de la personalidad como bienes morales “Por encima de la fortuna se colocan bienes de naturaleza moral cuyo valor es mucho más grande: la personalidad, la libertad, el honor, los lazos de familia; porque sin esos bienes las riquezas exteriores no tendrían ningún precio.”⁴⁹

Si los derechos de la personalidad son bienes, entonces se puede señalar que son parte del patrimonio. Esta afirmación nos lleva a reflexionar sobre el alcance del patrimonio, los primeros en señalar que el patrimonio no sólo se

⁴⁸ Messineo, Francesco, *op. cit.*, nota 148, pp. 8 y 9.

⁴⁹ Ihering, Rudolf, von, *op. cit.*, nota 154, p. 1033.

componen por bienes pecuniarios son los hermanos Mazeaud, quienes señalaron que es incorrecto que el patrimonio solo se componga de derechos pecuniarios, sino que se compone de todos los derechos, sean los que sean. De igual manera, y antes de esta postura formal, otros tratadistas han concebido a los derechos de la personalidad como bienes, sin embargo los seguían considerando como bienes extrapatrimoniales, así mismo Díaz Picazo y Guillón, al abordar el tema de los derechos de la personalidad, hacen referencia a ellos como bienes.⁵⁰

El patrimonio, entonces, se compone de dos grandes campos: el económico o pecuniario (atendiendo a la teoría clásica del patrimonio) y el moral no económico o de afección que son los derechos de la personalidad. En este segundo grupo se encuentra el derecho al honor, intimidad, reputación, la imagen, el derecho a las partes separadas al cuerpo, al cadáver, etcétera. Expuesta esta postura, el patrimonio es definido como: “El conjunto de bienes, pecuniarios y morales, obligaciones y derechos de una persona, que constituyen una universalidad de derecho.”⁵¹

La objeción principal que se ha hecho a esta tesis, se basa en restringir el concepto de patrimonio a sólo aspectos pecuniarios, tal como se desprende de la teoría clásica del patrimonio y, en consecuencia, negarle con ello la categoría de

⁵⁰ El autor que explica esta postura es Gutiérrez y González, en nuestro medio es el primero en sostener que los derechos de la personalidad son patrimoniales. Esta afirmación la sostenía en ediciones anteriores, actualmente hace la aclaración que también los hermanos Mazeaud criticaron esta noción clásica de patrimonio. Para estas afirmaciones. *Cfr.* Gutiérrez y González, Ernesto, *El Patrimonio. El Pecuniario y el Moral o Derechos de la Personalidad*, Editorial, 6a. ed., México, Editorial Porrúa, 1999, *passim*; Mazeaud, Henri y Jean Mazeaud, *op. cit.*, nota 151, p. 255. *Cfr. tb.* Diez Picazo y Guillón, Luis, *Sistema de derecho civil I*, Madrid, España, Tecnos, 1975, p. 313; De Cupis, Adriano, “La persona humana en el derecho privado”, *Revista de derecho privado*, Milán, Italia, Tomo XLI, septiembre de 1957, p. 868; Castro y Bravo de, Federico, “Los llamados derechos de la personalidad”. *Anuario de derecho civil*, España, Tomo XII, fascículo IV, octubre-diciembre de 1959, p. 1256; Nerson, Roger, *op. cit.*, nota 161, p. 10.

⁵¹ Gutiérrez y González, Ernesto, *Personales teorías del deber jurídico y unitaria de responsabilidad civil*, México, Editorial Porrúa, 1999, p. 53.

patrimoniales. También se discute que el concepto de patrimonio se reduce al conjunto de derechos y obligaciones pertenecientes a una persona apreciables en dinero, y como los derechos de la personalidad no son apreciables en dinero, no forman parte del patrimonio de las personas.⁵²

4. Opinión personal

Para verter nuestra opinión sobre la naturaleza jurídica de los derechos de la personalidad, tenemos que hacer referencia obligada a la opinión expresada con anterioridad,⁵³ donde nos pronunciamos en el sentido de considerar a los derechos de la personalidad como bienes morales, destacando que no todos ellos se encuentran reglamentados y que por tal razón no todos son derechos subjetivos, haciendo notar que su falta de regulación implica necesariamente que las personas no pueden acudir a solicitar a las autoridades judiciales su protección.

Para que exista el derecho subjetivo es indispensable que exista la relación jurídica, la norma y el órgano jurisdiccional. Según estos elementos, para que los derechos de la personalidad sean respetados, necesitan estar previamente garantizados por un sistema normativo. Esto no sucede con todos los derechos de la personalidad porque estos mismos no pueden ser limitados, se encuentran en evolución, esto es, actualmente no se ha determinado de una manera uniforme cuáles y cuántos son los derechos de la personalidad. Los avances científicos que se suscitan en nuestros días, provocan en ocasiones que se afecten derechos debidos a la persona, mismos que aún no ha

⁵² Cfr. Pacheco Escobedo, Antonio, *La persona en el derecho civil mexicano*, 2a. ed., México, Panorama, México, 1991, p. 71.

⁵³ Flores Ávalos, Elvia Lucía, *op. cit.*, nota 151, pp. 39 y ss. Cfr. *tb.*, Flores Ávalos, Elvia Lucía, *Tesis de Maestría, Negocios jurídicos sobre la vida privada, la imagen y el honor personal*, México, UNAM, 2004, pp. 30 a 39.

reconocido o normado por el derecho, por lo tanto los nuevos derechos de la personalidad, por así decirlo, que no estén regulados por el ordenamiento jurídico no son derechos subjetivos que la persona pueda hacer valer ante las autoridades judiciales.⁵⁴

En este sentido afirmamos, en el citado estudio, que la naturaleza jurídica de los derechos de la personalidad no se determina por ser derechos subjetivos, sino que en alguno de ellos resulta ser sólo una de sus características. De esta manera, señalamos que son bienes morales que le pertenecen a la persona como un ser eminentemente digno de respeto, porque aún cuando la norma específica no los regule, no dejan de ser bienes morales.

Sin embargo, después de profundizar en las teorías, hemos llegado a la postura de considerar que las teorías del derecho subjetivo y de bienes morales que estudian a los derechos de la personalidad, no se contradicen, ni se excluyen, porque se complementan.

El derecho subjetivo es la nota característica de los derechos de la personalidad ya que es el propio ordenamiento jurídico en sentido amplio, es decir normas jurídicas generales, particulares, jurisprudencia y principios generales del derecho, el que conforma la esfera jurídica del gobernado y cada sistema jurídico determinará los límites y los alcances de los derechos de la personalidad. Además consideramos que el objeto a proteger son los bienes morales inestimables en dinero y que por esa característica son de mayor trascendencia que el patrimonio meramente económico. De tal manera, que estamos complementando dos teorías extrayendo los aspectos más importantes de ambas.

⁵⁴ *Ibidem.*, pp. 50 y 51.

No podríamos decir únicamente que son derechos subjetivos, porque también, existe un derecho subjetivo cuando hablamos de los derechos a la propiedad o posesión, etc. Así como, tampoco señalar que sólo son bienes morales, porque si no están reconocidos por el orden jurídico no podemos entender sus alcances, ni sus límites. Por ello, es indispensable su complemento.

Por tanto, la naturaleza jurídica de los derechos de la personalidad son derechos subjetivos de carácter privado o civil, que se dan sobre ciertos bienes jurídicos protegidos como son: la vida, libertad, honor, imagen, vida privada, integridad física y mental, etc. De tal suerte que las teorías que los consideran bienes morales y las que los refieren sólo como derechos subjetivos se complementan y no se excluyen.

El derecho subjetivo es la nota característica de los derechos de la personalidad ya que es el propio ordenamiento jurídico en sentido amplio, es decir normas jurídicas generales, particulares, jurisprudencia y principios generales del derecho, el que conforma la esfera jurídica del gobernado y cada sistema jurídico determinará los límites y los alcances de los derechos de la personalidad. Además consideramos que el objeto a proteger son los bienes morales inestimables en dinero y que por esa característica son de mayor trascendencia que el patrimonio meramente económico. De tal manera, que estamos complementando dos teorías extrayendo los aspectos más importantes de ambas.

V. Características de los derechos de la personalidad

Los diferentes autores⁵⁵ que tratan el tema coinciden en las siguientes características de los derechos de la personalidad:

Son derechos innatos, esenciales, inherentes, absolutos, intrasmisibles, irrenunciables, inembargables, extrapatrimoniales y derechos subjetivos. Ahora explicaremos cada una de estas características, agrupándolas de una manera lógica para evitar la repetición de ideas, toda vez que hay conceptos relacionados.

1. Derechos innatos, inherentes y esenciales

Se entiende por derechos innatos aquellos que adquiere la persona por el simple hecho del nacimiento, y sin necesidad del concurso de medios legales para su adquisición.

Esta característica está vinculada con la postura filosófica del derecho natural, desde esta óptica el derecho positivo sólo reconoce dichos derechos. “Derechos naturales e innatos, que el ordenamiento positivo no puede hacer ni hace más que reconocer, y en nuestra opinión no podría negar o desconocer.”⁵⁶

El principio existencial coincide con la persona misma, son propios de su respiro vital; están indefectiblemente unidos al hombre.

⁵⁵ Cfr. Barbero, Domenico, *Sistema del Derecho Privado, T. II, Derechos de la personalidad, derecho de familia - Derechos Reales*, Santiago, Sentís Melendo, tr. Buenos Aires, Argentina, Ediciones Jurídicas Europa-América, 1967, p. 4; Cfr. tb. Domínguez Martínez, Jorge Alfredo, *Derecho Civil; parte general, personas, cosas, negocio jurídico e invalidez*, México, Editorial Porrúa, 1990, p. 207; Cfr. tb. Cabezuelo Arenas, Ana Laura, *Derecho a la Intimidad*, Valencia, España, Tirant lo Blanch, 1998, pp. 93 y 94. Castán Tobeñas. José, *op. cit.*, nota 145, p. 25, Cfr. tb. Cifuentes, Santos, *op. cit.*, nota 149, p. 175 y ss. Cfr. tb. Rogel Vide, Carlos, *Derechos de la persona*, Barcelona, España, Bosch Editor, 1998, p. 127.

⁵⁶ Barbero, Domenico, *Ibidem.*, p. 4.

A partir del inicial aliento, el orden atribuye derechos porque otorga personalidad, y los primeros son los de la propia existencia: la vida, el cuerpo, el honor, la libertad. Se adquieren con la persona misma; están adheridos a su personalidad viviente, le son connaturales, por ello son inherentes.

Con relación a esta característica se ha señalado que el derecho subjetivo surge cuando se vulnera el derecho. Al respecto, Cabazuelo señala como “inadmisible aceptar que una persona sólo posee un derecho cuando alguien tiene en sus manos la posibilidad de violarlo.”⁵⁷ El derecho existe en sí, incluso antes de su violación, el hecho de que se cause un daño, sólo trae como consecuencia obligada la reparación, pero esto no niega la existencia del derecho. Por ello nosotros en la definición propuesta señalamos dos facetas una previa a la violación que se caracteriza por la facultad de autodeterminación y protección y, la otra, posterior a una violación, como consecuencia la facultad para ejercer acción legal para su reparación. Por ello, son inherentes e inseparables de la persona misma en cualquier momento de su vida.

Son esenciales porque son de tal importancia que sin ellos no tendrían razón de ser otros derechos “son derechos esenciales porque tienen por objeto los bienes mas elevados susceptibles de señorío jurídico; los de mayor aprecio frente a otros materialmente importantes.”⁵⁸ No se puede entender la libertad, si antes no se concibe la vida, de tal manera que unos dependen de otros, por ello se dice que son esenciales, necesarios para que la persona se desarrolle libremente en sociedad.

⁵⁷ Cabazuelo Arenas, Ana Laura, *Ibidem.*, p. 93.

⁵⁸ Cifuentes, Santos, *op. cit.*, nota 149, p. 175.

2. Absolutos, intrasmisibles, irrenunciables e inembargables

Son derechos absolutos o de exclusión, en el sentido de su oponibilidad *erga omnes*. Es decir, todos tenemos el deber de respetarlos. El carácter de absolutos no debe confundirse con el de ilimitados, todos los derechos son relativos en cuanto admiten los límites establecidos por la ley, el orden público y las buenas costumbres.

Quiere aludirse con ello a la oponibilidad *erga omnes* característica de estos derechos, es decir, a la posibilidad de alegarlos frente a cualquiera; más no a la circunstancia de no conozcan límites (completamente inconcebible en nuestro ordenamiento jurídico por la prohibición del abuso del derecho) De hecho, frecuentemente han de ceder ante exigencias de interés general.⁵⁹

Los límites a los derechos de la personalidad son necesarios sin ellos no se podría hablar de orden social, ni obligación de reparar el daño causado. Siempre han de existir causas justificadas que permitan limitar algún derecho de la personalidad, por ejemplo, en el caso del respeto a la vida privada de una persona se entiende que hay justificación cuando ésta persona ejerce un cargo público y algunos aspectos de su privacidad pueden afectar directamente al orden público, a la seguridad pública, etc. Por ello, en el tema de responsabilidad civil, es importante determinar las causas de justificación en la culpabilidad, y en la antijuricidad, como ya lo estudiamos en el capítulo anterior.

⁵⁹ Cabezuelo Arenas, Ana Laura, *op. cit.*, nota 199, p. 94.

Los derechos de la personalidad son intrasmisibles por su carácter personalísimo, por su íntima relación con la persona y derecho. Es decir, nadie puede disponer de ellos, ni de sus manifestaciones, a menos que sea la misma persona la que a través de algún instrumento jurídico como el contrato decida explotar económicamente alguna de sus manifestaciones y transmitir a algún tercero un beneficio económico o no.

Por ejemplo, en el caso del derecho a la imagen personal se permite por nuestra legislación realizar contratos publicitarios, o filmación de películas y en ocasiones las regalías pueden destinarse a fines benéficos o cederse por testamento a los herederos. En estos casos lo que se trasmite, con consentimiento del titular son las ganancias de la disposición parcial que la persona titular hizo de su imagen, más nunca transmitió a alguien el derecho de disposición total de tal derecho que sólo le corresponde a ella.

Concatenado con la anterior característica se encuentra la indisponibilidad de los derechos de la personalidad, es de aclarar que sí el ordenamiento jurídico, permite la disposición parcial de manifestaciones de estos bienes tutelados, entonces la persona puede disponer lícitamente de ellos, pero nunca se permitirá la disposición total de un derecho, aún cuando sea por la propia persona, porque ello, sería anular dichas facultades y no tendría sentido la existencia misma de esos derechos.

Un ejemplo de disposición parcial es la donación de órganos en vida; nuestra legislación señala como condición que en el caso de órganos sólo se permitirá cuando no se ponga en riesgo la vida, por ello, no se acepta la donación de corazón de una persona, pero sí, cuando se trata de cadáveres. Permitir, en

vida la donación del corazón anula el derecho a la vida del donante y esto no es lícito, ni permitido.

Los derechos de la personalidad son irrenunciables por tratarse de bienes esenciales, se entiende que no se pueden permitir que se renuncie a ellos.

Los derechos de la personalidad son inembargables e inajenables. Es decir, no son bienes que se encuentren en el comercio, por tanto, son ajenos a cualquier tipo de explotación comercial. Si bien es cierto, que hay manifestaciones de algunos de estos derechos que pueden ser objeto de contratos validos como la correspondencia, fotografías, filmaciones, etc. Estas son disposiciones parciales de estos derechos, pero no son absolutos, por las razones antes señaladas.

Los derechos de la personalidad son lógicamente imprescriptibles por su propia naturaleza. Así, pues, el transcurso del tiempo carece de relevancia tanto a efectos de adquisición -que es coetánea a la de la personalidad misma- como en lo que a su pérdida se refiere, ya que ésta sólo llegará a producirse con la muerte.

3. ¿Extrapatrimoniales o patrimoniales?

La doctrina tradicional considera que los derechos de la personalidad como extrapatrimoniales, porque son bienes cuyo valor no es económico.

Sin embargo, existe la teoría que los considera como patrimoniales. La misma afirma que la noción de patrimonio no se reduce al carácter pecuniario de los bienes que lo conforman, sino, además, existen otros bienes que tienen valor

en sí, superior al económico y por ello pertenecen al patrimonio, estos bienes son justamente los derechos de la personalidad.

El patrimonio se compone de dos grandes campos: el económico o pecuniario (atendiendo a la teoría clásica del patrimonio) y el moral no económico o de afección que son los derechos de la personalidad. En éste segundo grupo se encuentra el derecho al honor, intimidad, reputación, imagen, el derecho a las partes separadas al cuerpo, al cadáver, etcétera. Expuesta esta postura, el patrimonio es definido como: “El conjunto de bienes, pecuniarios y morales, obligaciones y derechos de una persona, que constituyen una universalidad de derecho.”⁶⁰

4. Derechos subjetivos y autónomos

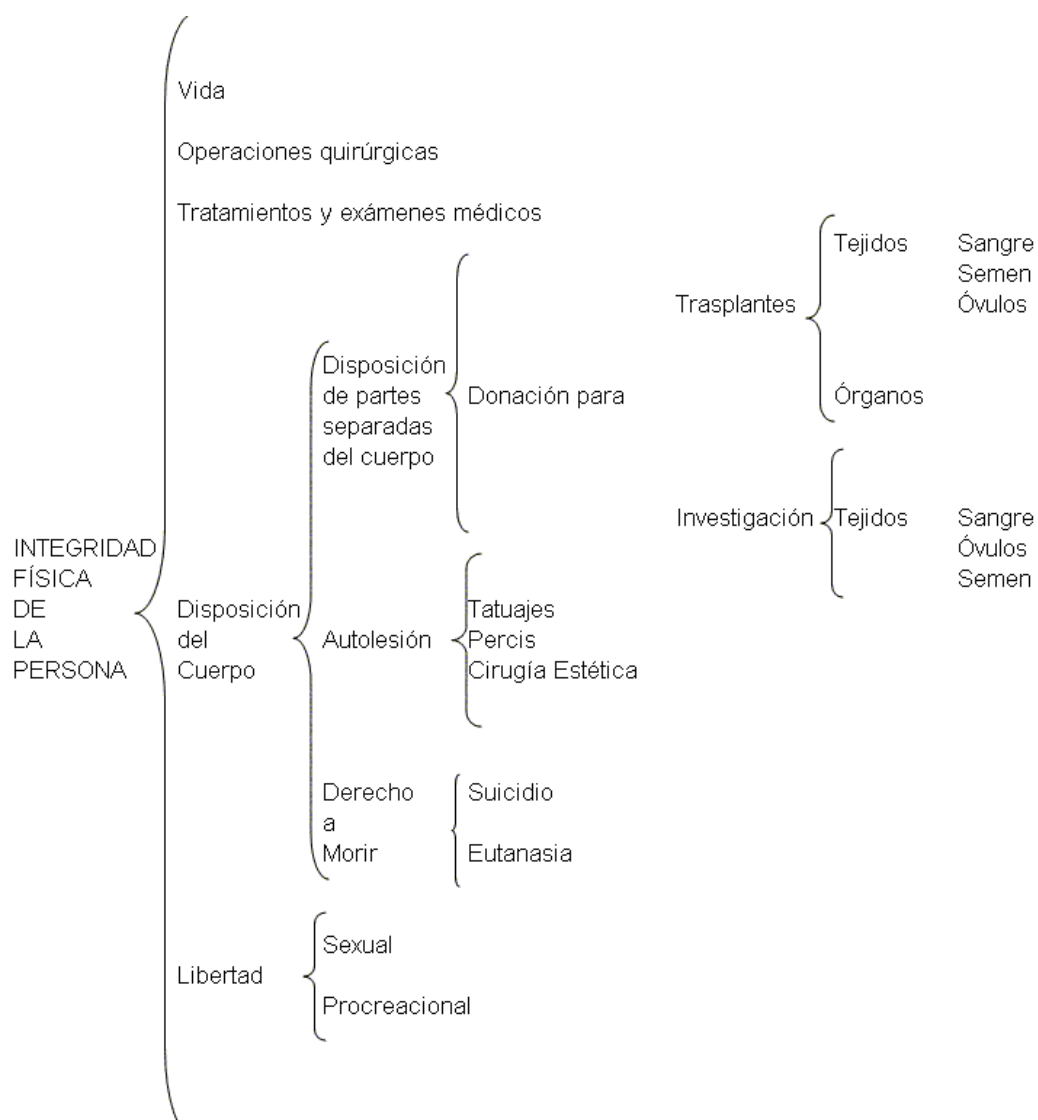
En cuanto al carácter de derecho subjetivo, ha sido agotado en la parte correspondiente a la definición de los derechos de la personalidad, no obstante reafirmamos que el derecho subjetivo faculta a la persona para que se proteja sus bienes morales y los alcances de la protección, así como sus limitaciones se encuentran dentro del propio orden jurídico.

Los derechos de la personalidad son autónomos porque el conjunto de sus características hace de estos derechos propios e independientes de otros derechos.

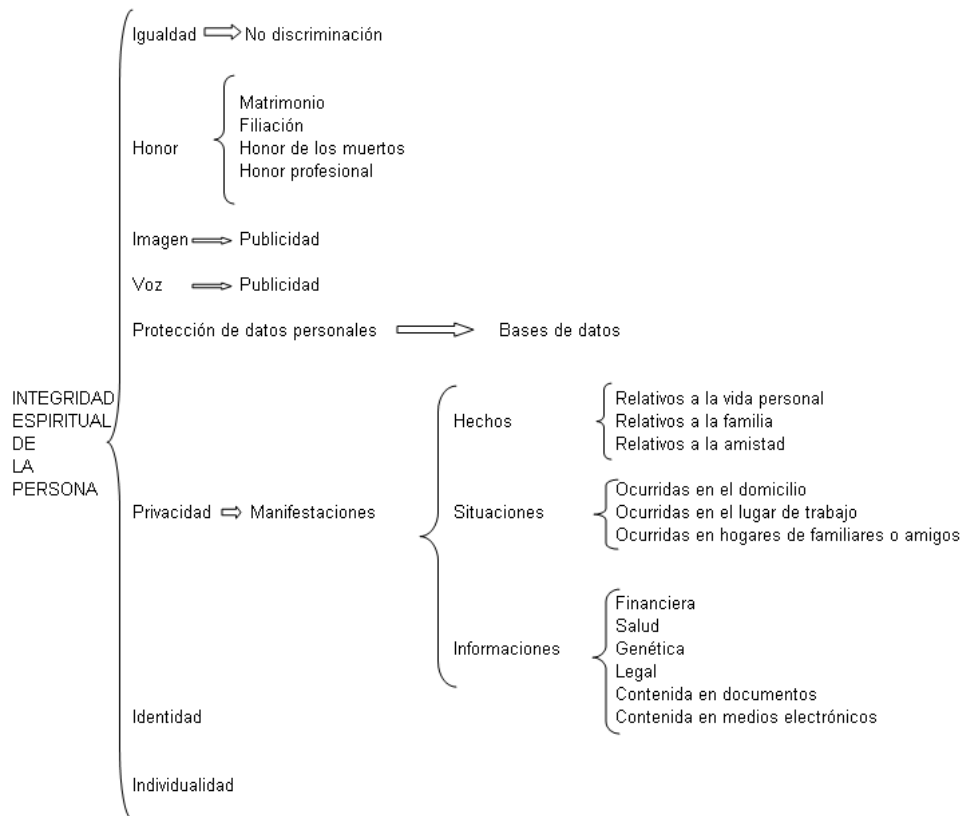
⁶⁰ Gutiérrez y González, Ernesto, *op. cit.*, nota 195, p. 53.

VI. Esquema de los Derechos de la Personalidad

Cabe al menos en este momento, para aspectos didácticos señalar una clasificación de los derechos de la personalidad, que puede dividirse en dos grandes grupos los derechos relacionados con la integridad física y espiritual de la persona.⁶¹



⁶¹ Cfr. Santos Cifuentes, *op. cit.*, nota 149, índice, Gutiérrez y González, Ernesto, *op. cit.*, nota 195, p. 307, Flores Ávalos, Elvia Lucía, *op. cit.*, nota 171, p. 32.



Los derechos enunciados tienen relación directa con las prácticas genéticas que hemos analizado en el Capítulo Primero. Así, entendemos la decisión que toma una persona para realizarse un diagnóstico genético, y con base a los resultados planear aspectos importantes de su vida personal y familiar. En el mismo sentido, se justifica participar en protocolos de investigación relacionados con ingeniería genética tendientes a modificar o recolectar información genética, cuando con ello puede evitarse padecer una enfermedad, o bien, si ya la padece, puede ser una alternativa para un mejor tratamiento, etc.

En cuanto a las técnicas de fertilización asistida, éstas también representan una opción científica y técnica que tienen muchas parejas para ejercer su derecho a la reproducción, cuando físicamente se encuentran impedidos.

En fin, el hecho de que las prácticas genéticas se ejerzan por la libertad de la persona para participar en ellas, implica, como ya lo señalamos en la definición, la facultad de autodeterminación y protección, y en caso de vulneración de, la legitimidad para ejercer una acción legal para reparar los daños que se hayan causado. Por ello, analizaremos en los siguientes Capítulos los temas de la responsabilidad civil y del daño moral.

CAPÍTULO CUARTO: RESPONSABILIDAD CIVIL

I. Responsabilidad civil

Hay elementos comunes a toda responsabilidad civil que derivan de la premisa general establecida en el artículo 1910 del Código Civil Federal que establece: “El que obrando ilícitamente o contra las buenas costumbres cause daño a otro, está obligado a repararlo, a menos que se demuestre que el daño se produjo como consecuencia de culpa o negligencia inexcusable de la víctima.” Es decir, la regla general es responder de los daños causados ilícitamente a otro. Esto deriva en la obligación de indemnizar por el daño causado; en palabras de Santos Briz todo tipo de responsabilidad civil “responde a un mismo principio común de Derecho y a la misma finalidad reparadora comprendida en el concepto genérico de la indemnización,”¹ misma que se presenta en la responsabilidad contractual, extracontractual y guarda analogía con la responsabilidad penal.

El maestro Gutiérrez y González sostiene la teoría de que la responsabilidad es un género, en la cual se reconocen tres especies que son:

a).– La responsabilidad civil que proviene de cometer el hecho ilícito de violar un deber jurídico *stricto sensu*, o una obligación *lato sensu*, en especie *stricto sensu*, o sea una declaración unilateral de voluntad.

b).– La responsabilidad civil que proviene de cometer el hecho ilícito de violar una obligación *lato sensu*, en su especie derecho de crédito convencional, o sea un contrato.

c).– La responsabilidad civil que proviene de realizar una conducta lícita, autorizada por la ley, pero que ésta determina que si

¹ Santos Briz, Jaime, *La Responsabilidad Civil; Derecho sustantivo y derecho procesal*; 3a. ed., Madrid, España, Editorial Montecorvo, 1981, p. 23.

con esa conducta se causa un detrimento patrimonial a otra persona, se le debe de indemnizar.²

De ahí que se pueda hablar de elementos comunes aplicables a la responsabilidad civil tanto contractual como extracontractual, como son: la imputación del daño a través de una conducta o acción, la antijuridicidad, la culpa o el dolo y el daño derivado de la conducta.

II. Conducta o acción

El primer elemento para que surja la responsabilidad civil es la conducta o comportamiento, que causa un daño y, como consecuencia, la obligación de repararlo. Para que esta acción produzca consecuencias jurídicas se requiere que sea externa, cualquier aspecto interior psíquico queda excluido del campo del derecho,³ de tal suerte que lo que interesa al derecho es la acción u omisión externa del individuo que produzca un daño.

La acción o conducta es entendida como “todo obrar humano voluntario y, por ello, objetivamente imputable,”⁴ es decir, se requiere de la voluntad externa y consciente de una persona que tiene como finalidad producir un daño. Esta conducta se le imputa directamente a un sujeto o agente, que realiza una acción u

² Gutiérrez y González, Ernesto, *op. cit.*, nota 195, pp. 34 y 35.

³ Cfr. Mosset Iturraspe, Jorge, *Responsabilidad por Daños, t. I, Parte General*, Buenos Aires, Argentina, Rubinzal –Culzoni, Editores, 1998, pp. 43 y ss.

⁴ Larenz, Karl, *Derecho de las Obligaciones, T. II*, Jaime, Santos Briz, tr. Madrid, España, Editorial Revista de Derecho Privado, 1959, p. 564.

omite hacer la conducta a la cuál esta obligado y como consecuencia de ello se presenta el daño y la imputación para resarcirlo.

La acción o conducta tiene dos vertientes: una positiva: hacer, y una negativa: no hacer.

El incumplimiento de las obligaciones se da por no cumplir con las prestaciones a que se comprometió uno de los contratantes y que se derivan en una conducta de dar, hacer o no hacer. De tal manera que el que se obliga a dar, no dio; el obligado a hacer no hizo y quién no debía actuar, actuó, incurriendo así en responsabilidad.⁵

Una acción es imputable al sujeto cuando éste actuó con la intención de realizar o no una conducta. “La voluntad es el factor moral indispensable para la existencia de la acción,”⁶ es una acción consciente, asumiendo los resultados de la conducta realizada o no hecha. Ante esta premisa, surge el problema de los incapaces que no tienen conciencia de los resultados de sus actos, sin embargo, causan un daño. La legislación maneja como regla que aún ellos son responsables de los daños que causen, pero con la excepción de que estén bajo el cuidado de alguien capaz, en estos casos la responsabilidad recae las personas encargadas.⁷ Otro ejemplo de inmutabilidad son los vicios de la voluntad que inducen a un actuar distinto al querido por el agente, y por ello excluyen la responsabilidad. Como sería, la violencia física o mental ejercida contra el agente, que impide el ejercicio libre de su voluntad y su actuar no es

⁵ Cfr. Mosset Iturraspe, *op. cit.*, nota 208, p. 44.

⁶ Santos Briz, Jaime, *op. cit.*, nota 206, p. 25.

⁷ Código Civil Federal, Artículo 1911 relacionado con los artículos 1919, 1920, 1921 y 1922. Que se refieren a la obligación de reparar el daño producido por incapaces que estaban bajo su cuidado, o de personas con capacidad legal pero bajo su responsabilidad.

libre, por ello es que en tratándose de actos jurídicos estos son considerados como afectados de nulidad relativa.⁸

Es preciso apuntar la importancia de diferenciar de la responsabilidad que surge por culpa,⁹ es decir, por parte de un sujeto que no prevé la consecuencia de su conducta, y aún cuando no era su intención causar daño éste se presenta, y por tanto es responsable y estará obligado a repararlo. Un ejemplo de ello, es el conductor de un automóvil al realizar esta actividad su voluntad es trasladarse de un lugar a otro, no es su intención participar en un accidente de tránsito o embestir a peatones. El daño se causa, ya sea por culpa o negligencia, sin voluntad, pero sí por riesgo, de tal manera que será responsable objetivamente por los daños que cause.

De tal manera que el concepto de imputación se complementa, ya no es sólo la voluntad la que interviene, si no que también la culpa y al riesgo creado. Al respecto Mosset Iturraspe señala que él prefiere utilizar la palabra “autoría” cuando hace referencia a la intención o voluntad de causar daño conscientemente, y cuando se presenta el daño de forma incidental se configura el concepto de imputación valorando la culpa y el riesgo creado.¹⁰

⁸ *Ibidem.*, Artículos 1812 al 1823.

⁹ *Cfr.* Santos Briz, Jaime, *Derecho de Daños*, Madrid, España, Editorial Revista de Derecho Privado, 1963; p. 23.

¹⁰ *Cfr.* Mosset Iturraspe, Jorge, *op. cit.*, nota 208, p. 49.

III. Antijuridicidad

La conducta, acción o comportamiento genera responsabilidad civil cuando ésta es antijurídica, es decir, cuando se actúa en forma contraria a la ley o a las estipulaciones pactadas en contrato o convenio entre las partes. Puede entonces decirse, que antijuridicidad es una actuar o no actuar conforme a una norma, que se encuentra establecida en la ley, en sentido amplio, códigos, leyes, reglamentos, etc., o en la las normas individualizadas que las partes crean para cumplir en un determinado contrato o convenio, y que obligan sólo a ellas con la calidad de ley.

De tal manera que puede existir una estipulación en un contrato que no se encuentre prohibida por la ley, es decir, sería lícita. Pero sería antijurídica si las partes así lo señalaron en un contrato, y esta antijuridicidad sólo afecta a las partes porque ellas le dan ese carácter. Justamente la libertad para contratar y estipular que tienen las partes son las que permiten hablar de cambios en la responsabilidad civil, ya que los contratos no contemplados por la ley han tenido su origen en la creación de las partes para comprometerse conforme a sus intereses.

La antijuridicidad, puede entenderse de distintas maneras, pero nosotros sólo nos limitaremos a aquella que al presentarse genere el derecho subjetivo para reclamar el resarcimiento de daños y perjuicios. En este sentido, tenemos los siguientes supuestos:

Cuando la conducta es una trasgresión a la validez de los actos jurídicos, como en el caso de afectación a los elementos esenciales o de validez, que trae

como efecto la nulidad absoluta o relativa del acto jurídico y por ende el derecho subjetivo de reclamar el resarcimiento de daños.¹¹

Cuando la acción o conducta aparece expresamente prohibida por las leyes estamos en presencia de ilegalidad, que es una variante de la antijuridicidad y que Mosset Iturraspe denomina “antijuridicidad formal.”¹² Tal es la hipótesis señalada en el artículo 569 del Código Civil para el Distrito Federal establece: “Ni con licencia judicial, ni en almoneda o fuera de ella puede el tutor comprar o arrendar los bienes del incapacitado, ni hacer contrato alguno respecto de ellos, para sí, sus ascendientes, su mujer o marido, hijos o hermanos por consanguinidad o afinidad. Si lo hiciere, además de la nulidad del contrato, el acto será suficiente para que se le remueva.”¹³ Las prohibiciones legales son conductas antijurídicas que al presentarse son de por sí elemento necesario para que se presente la responsabilidad civil y la indemnización de los daños que haya causa con su actuar.

Al lado de esta modalidad de antijuridicidad formal, se encuentra la “material” que son las prohibiciones derivadas del orden público, la moral y las buenas costumbres. En materia de contratos señala el Código, en el artículo 1831, que: “el fin o motivo determinante de la voluntad de los contratos tampoco debe ser contrario a las leyes de orden público ni a las buenas costumbres.”

¹¹ Por ejemplo, el dolo como vicio del consentimiento que invalida relativamente el acto jurídico, y que puede ser convalidado por voluntad de las partes, pero que produce dependiendo del supuesto en el que se presente del pago de daños y perjuicios. La antijuridicidad deviene en estos casos de la ley, y si lo exige su convalidación el afectado esta puede surtir sus efectos normales. La ley señala como excepción que cuando las dos partes proceden con dolo, ninguna podrá alegar la nulidad ni reclamarse indemnizaciones por ese hecho. Código Civil Federal. Artículos 1815 y 1817.

¹² Cfr. Mosset Iturraspe, Jorge, *op. cit.*, nota 208, p. 59.

¹³ Código Civil para el Distrito Federal.

Otra conducta antijurídica es la que surge de daños injustos o sin derechos, que muchos autores los llaman ilícitos, y que corresponde al deber jurídico genérico de respeto sobre los derechos de los demás, y particularmente sobre los derechos de la personalidad, tal y como lo establece el artículo 1916 en su segundo párrafo: “Cuando un hecho u omisión ilícitos produzcan un daño moral, el responsable del mismo tendrá la obligación de repararlo...”¹⁴ También se presenta un daño injusto cuando se incumple con una obligación y por consecuencia surge el compromiso del resarcir daños.

Es preciso distinguir la antijuridicidad en materia penal y civil. En materia penal la antijuridicidad es formal ya que siempre se ha de cumplir el principio de legalidad. La ley debe tipificar clara y precisamente la conducta que ha de sancionarse, sobre la base de la premisa que “nulo crimen, nulo pena sin ley”¹⁵. En cambio el derecho civil admite la antijuridicidad formal y material, ya que admite una serie de actos ilícitos, en la imposibilidad de prever todos los deberes jurídicos cuya violación engendra responsabilidad.¹⁶

El principio de antijuridicidad admite hipótesis que suprimen dicho carácter y que hemos llamado causas de justificación que hacen que aún cuando la acción o conducta sea contraria a la ley o las estipulaciones pactadas entre las partes,

¹⁴ *Ibidem.*, Artículo 1916.

¹⁵ Garantizado en nuestro ordenamiento constitucional en el Artículo 14^o, que establece en su párrafo tercero: “En los juicios del orden criminal queda prohibido imponer, por simple analogía y aun por mayoría de razón, pena alguna que no este decretada por una ley exactamente aplicable al delito que se trata.” Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

¹⁶ *Cfr.* Mosset Iturraspe, Jorge, *op. cit.*, nota 208, p. 62. Este principio se encuentra también en nuestra Constitución al señalar en el Artículo 14^o, párrafo 4^o, que: “En los en los juicios del orden civil, la sentencia definitiva deberá ser conforme a la letra o a la interpretación jurídica de la ley, y a falta de esta se fundara en los principios generales del derecho.” Y ratificado por el Artículo 19^o del Código Civil Federal que es idéntico en contenido. *Cfr. tb.* Santos Briz, Jaime, *op. cit.*, nota 206, p. 30.

exime al agente de la responsabilidad y de la obligación de reparar el daño. Estos supuestos los encuadramos como sigue:

1.- Ejercicio legítimo de un derecho excluye la responsabilidad civil, siempre que se demuestre que ésta facultad no se hizo con la intención de causar un daño a otro. Así lo establece el artículo 1912. “Cuando al ejercitar un derecho se cause daño a otro, hay obligación de indemnizarlo si se demuestra que el derecho sólo se ejercitó a fin de causar el daño, sin utilidad para el titular del derecho.” La responsabilidad civil surge si estamos ante el ejercicio abusivo de un derecho, si no se presenta tal hecho, entonces, no hay lugar a la reparación.

La característica principal para que se presente el abuso del derecho y el daño derivado de ello, es la que la conducta de agentes obedezca al deseo de producir un perjuicio a un tercero sin obtener beneficio propio, es decir, a un *animus nocendi* o intención dañosa que carezca de correlativo beneficio para él.¹⁷

Es materia de reflexión responder a la siguiente pregunta ¿el que ejercita un derecho, sin ánimo de dañar, responde por los daños provocados por negligencia al ejercer su derecho? Señalan Colin y Capitant que el adagio *nemo damnum facit qui suo jure utitur* no significa más que: “el que ejercita su derecho con prudencia y atención no es responsable del daño que pueda causar a otro.”¹⁸ De tal forma, que el ejercicio del derecho que se ejercite con negligencia por parte del agente y que cause un daño, no exime de la obligación de reparar los daños derivados de su actuar negligente. De lo contrario la materia de responsabilidad civil se quedaría truncada. El actuar negligentemente no exime de responsabilidad

¹⁷ *Ibidem.*, pp. 31 y 32.

¹⁸ Colin, Ambrosise y Henry, Capitant, *Derecho civil, V. 1, Obligaciones*, México, Editorial Jurídica Universitaria, reimpresión 2002, pp. 166 y 167.

si se causan daños a consecuencia de dicha conducta. Un ejemplo actual es el ejercicio de la libertad de expresión o de información, que al realizarse con negligencia puede causar daños al honor, fama o imagen de alguna persona y aún cuando sea en el ejercicio de un derecho, la negligencia, por ejemplo, por no confirmar la veracidad de sus notas, lo hace responsable de sus actos.¹⁹

2.- La legítima defensa y el estado de necesidad son circunstancias ausentes de nuestro Código Civil, a diferencia del código penal, pero esto no es razón suficiente para que estos principios puedan tener aplicación en la responsabilidad civil.

3.- *Volenti non fit injuria*. Según este principio, la antijuridicidad queda excluida si el perjudicado ha consentido que se le case el daño. Este principio justifica, en general, las lesiones causadas en los deportes. Esto tiene su fundamento en el artículo 1914 que establece: Cuando sin el empleo de mecanismos, instrumentos, etc., a que se refiere el artículo anterior, y sin culpa o negligencia de ninguna de las partes, se producen daños, cada una de ellas los soportará sin derecho a indemnizarlos.

4.- Para fundar una causa de justificación en las operaciones o tratamientos curativos aplicables a enfermos mentales o personas en estado de inconciencia, tradicionalmente se acudía a la gestión de negocios regulado en los artículos 1896 y siguientes de nuestro Código Civil. Sin embargo, en la actualidad, en la discusión bioética y biojurídica se reflexiona sobre figuras como las declaraciones anticipadas de voluntad que se expresan con la forma de verdaderos actos

¹⁹ Pizarro, Daniel Ramón, *Responsabilidad civil de los medios masivos de comunicación. Daños por noticias inexactas o agraviantes*, V. 8, 2a. ed., Buenos Aires, Argentina, Hammurabi, 1999, *passim*.

jurídicos y que tienen como finalidad que la propia persona prevea y decida qué tratamientos está dispuesta a que le apliquen en el supuesto de su propia inconsciencia y con ello, se busca, primeramente que la persona decida sobre sí, y excluir por su decisión la responsabilidad civil y penal de los médicos y centros hospitalarios.²⁰

5.- La responsabilidad civil también se excluye por pactos entre las partes expresos o tácitos, tanto si surge por riesgo como si se basa en la culpa o negligencia. La renuncia a exigir responsabilidades será, sin embargo, ilícita cuando contravenga la moral o las buenas costumbres, es decir, cuando caiga fuera de la libertad de contratación según los límites marcados por la propia ley. Ejemplo de ello es el artículo 1843 del Código Civil, que prohíbe, tratándose de la cláusula penal que ésta no exceda ni en valor ni en cuantía a la obligación principal.

6. La ignorancia de la ley, en algunos casos a juicio del juzgador pueden excluir la responsabilidad. Tal y como lo establece el artículo 21 del Código Civil que a la letra señala:

La ignorancia de las leyes no excusa su cumplimiento; pero los jueces teniendo en cuenta el notorio atraso intelectual de algunos individuos, su apartamiento de las vías de comunicación o su miserable situación económica, podrán, si está de acuerdo el Ministerio Público, eximirlos de las sanciones en que hubieren incurrido por la falta de cumplimiento de la ley que ignoraban, o de ser posible, concederles un plazo para que la cumplan; siempre que no se trate de leyes que afecten directamente al interés público.²¹

²⁰ Brena Sesma, Ingrid, "Manifestaciones anticipadas de voluntad: un paso de la bioética al derecho", en *Panorama Internacional en Salud y Derecho, Culturas y Sistemas Jurídicos Comparados*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2007, *passim*.

²¹ Código Civil Federal.

Esta excepción depende entonces del criterio judicial y de la solicitud de las consideraciones del Ministerio Público, pero si lo consideran así las autoridades podrán eximirlo de dicha responsabilidad. Derivado de esta causa, ha de tomarse en cuenta el perdón que la víctima del hecho ilícito haya otorgado, que también exime la responsabilidad.

IV. Culpabilidad como requisito general de la responsabilidad civil

Variantes de la conducta culposa es el dolo y la culpa. Conceptos de gran trascendencia para determinar el grado de responsabilidad civil y valorar el daño a reparar.

1. Dolo

El dolo tiene dos facetas reguladas en nuestro derecho civil, así lo entendemos como vicio de la voluntad en los contratos, y otra implícita como causa de incumplimiento de las obligaciones.

Como vicio de la voluntad el dolo está estipulado en el Artículo 1812º y en él se lee: “El consentimiento no es válido si ha sido dado por error, arrancado por violencia o sorprendido por dolo,” y se complementa con el Artículo 1815º que define al dolo como: “Cualquier sugestión o artificio que se emplee para inducir a error o mantener en él a alguno de los contratantes,”²² como vicio de la voluntad no sólo afecta a los contratos, también afecta a otros actos jurídicos, como la incapacidad para heredar Artículo 1316º fracción X.²³

El dolo como causa de incumplimiento de obligaciones se presenta cuando el deudor actúa con la intención de no cumplir con las prestaciones a las cuales se comprometió para causar de antemano un perjuicio al acreedor y, por tanto, está obligado a reparar el daño causado por su actuar dolosamente.²⁴ En este supuesto, siguiendo a Mosset Iturraspe, se hablaría de autoría, donde la voluntad es causar daño, por eso mismo nuestro Código Civil tiene disposición expresa en

²² *Ibidem.*, Artículo 1315.

²³ *Ibidem.*, Artículo 1316.

²⁴ Flores Ávalos, Elvia Lucía, “Incumplimiento de las obligaciones,” voz en prensa para la *Enciclopedia Jurídica Mexicana; Anuario 2007*, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas.

el Artículo 2106^o que estipula: “La responsabilidad procedente de dolo es exigible en todas las obligaciones. La renuncia de hacerla efectiva es nula.”²⁵

En definitiva la intención de causar el daño es lo que caracteriza al dolo, así lo sustenta Santos Briz al citar la sentencia de 21 de diciembre de 1936, que dictó: “siendo el dolo la voluntad o deseo de producir un resultado dañoso, está constituido por el conjunto de dos elementos; uno, de carácter subjetivo, el ánimo intencional del agente, y el otro, objetivo o material, el medio o acto extremo a través del cual lo realiza, ambos de marcada diferencia pues mientras el último supone una cuestión de hecho, aquél representa una cuestión juris”²⁶, señala el autor “En definitiva, la actuación dolosa civil presupone una voluntad o intención dirigida a un determinado acto, y no exige la conciencia de las consecuencias dañosas del mismo.”²⁷

2. Culpa

El concepto de culpa, surge como contraposición al dolo, la culpa se identifica con falta de diligencia en el actuar que provoca un daño, sin intención de dañar. La culpa es un factor subjetivo de la responsabilidad personal.²⁸ Este es el sentido concreto de culpa, su acepción clásica que la asimila como falta de diligencia exigible al agente. Señala Kart Larenz, que por “imputación subjetiva o por culpa comprendemos, por consiguiente, el juicio que el agente a hecho, no

²⁵ Código Civil Federal, Artículo 2106.

²⁶ Santos Briz, Jaime, *op. cit.*, nota 206, p. 39.

²⁷ *Idem.*

²⁸ *Cfr.* Larenz, Karl, *op. cit.*, nota 209, p. 569.

sólo objetivamente injusto, sino que esta injusticia la haya podido conocer y que ello le sea personalmente reprochable.”²⁹ Es decir, en su actuar no previo las consecuencias, aún cuando tenía el conocimiento de los posibles daños, en pocas palabras como un buen padre de familia, atendiendo a los intereses que debía proteger, por tanto es imputable su culpabilidad.

El actuar culpable implica responsabilidad civil imputable a un agente porque se le reprocha su falta de precaución y por optar realizar una conducta contraria a derecho, cuando tenía la oportunidad de actuar conforme a derecho. “Por tanto, la culpa presupone una acción antijurídica que se reprochaba personalmente al agente porque descansa en una motivación contraria al deber que se incumbe. Por consiguiente, según esta moderna directiva civilista, culpa es el reproche personal de una acción antijurídica.”³⁰ Es decir, ante la conducta del agente que elige no cumplir con lo debido, ya sea por dolo o por su negligencia se le impone el deber de reparar el daño que haya causado con su actitud al afectado.

La diligencia depende de muchos factores, entre ellos, de la naturaleza de la obligación, de las circunstancias de las personas, del tiempo y del lugar³¹. Si estamos en presencia de una obligación a cargo de un profesionalista, no estamos ante una simple diligencia, sino ante pericia. De ahí que las variantes determinarán si se actuó diligentemente o no. Son aspectos subjetivos y objetivos que ha de valorar el juzgador para determinar el grado de responsabilidad del agente.

²⁹ *Ibidem.*, p. 570.

³⁰ Santos Briz, Jaime, *op. cit.*, nota 206, p. 49.

³¹ *Ibidem.*, p. 43.

La previsión es considerada como el antecedente lógico y psicológico para evitar el daño, prever las consecuencias de la conducta. Actualmente este tema cobra gran interés, ya que estamos ante el reto de tutelar bienes jurídicos difusos como el medio ambiente sano, para el disfrute no sólo de la humanidad actual, sino también de las posibles generaciones. Otro ejemplo de estos nuevos retos para la responsabilidad civil está representado por las manipulaciones genéticas. Ante estos nuevos desafíos para el derecho se habla del principio de precaución, que es de gran importancia para nuestro tema, y que no es otra cosa que la previsión, tomar acciones preventivas para evitar el resultado contrario a derecho y, sobre todo, para evitar daños de difícil o imposible reparación.

Por otro lado, es importante aclarar que actualmente surge otro tipo de responsabilidad que no tiene su fundamento en la culpa, sino en el riesgo, la llamada responsabilidad objetiva en donde puede o no presentarse el dolo, la negligencia, pero el simple hecho de que se produzca el daño, se genera la obligación de repararlo.

De tal manera que la responsabilidad civil será imputable a un agente cuando éste actuó dolosamente (con la intención consciente de dañar), o bien, de manera imprudente o negligente sin analizar las consecuencias de sus actos, o aún cuando las conoció y no tomó las precauciones necesarias para evitar que su conducta se tornará en antijurídica y responsable, incurriendo en culpa, grave, leve o gravísima según el grado de las consecuencias de su acción.³²

³² La culpa grave se presenta en los casos en que el deudor carecía de todo interés en beneficio propio, en la convención en que se pudiera producir, pues el acto se verificaba en beneficio exclusivo del acreedor, La culpa *levís* o leve, se presenta en aquellos actos que eran celebrados en interés de las dos partes que intervenían y la culpa levísima se responde de ella por el deudor, en

Sobre el tema de la responsabilidad por culpabilidad del agente, Karl Larenz, hace un estudio sobre: “la responsabilidad por razones de equidad” de los que carecen de capacidad para ser culpables,”³³ tema que nos parece atractivo, aún cuando ya se mencionó en la parte de imputación de la conducta. Larenz señala que hay cierto grado de responsabilidad de los inimputables por los daños causados por ellos cuando de las circunstancias especiales del caso aparece en razón de la equidad el determinar una responsabilidad parcial y, por tanto, el resarcimiento ha de valorarse de igual manera con carácter parcial. Es importante señalar, que en todos los casos de responsabilidad civil corresponde al juzgador estudiar todas y cada una de las circunstancias del caso, y de ellas se podrá desprender lo que entendemos nosotros como grado de responsabilidad y en atención a la equidad ha de aceptarse el resarcimiento parcial, dicho autor hace hincapié que no podría exigirse una reparación total cuando con ello se deje al obligado sin los medios necesarios para su subsistencia, o le impida en razón el cumplimiento de los deberes legales de asistencia que le incumban como el deber de proporcionar alimentos.³⁴

Estamos entonces hablando de menores de edad, de enfermos mentales que son incapaces pero no están exentos de responder de los daños que causen atendiendo siempre a las circunstancias particulares del caso, incluso a su madurez y a su voluntad, todo ello necesario para determinar el grado de responsabilidad, culpabilidad, negligencia, dolo, etc., y que en razón de equidad

los contratos que eran expresados en exclusivo interés, *Cfr. Gutiérrez y González, Ernesto, op. cit., nota 195, p. 49.*

³³ *Cfr. Larenz, Karl, op. cit., nota 209, p. 572.*

³⁴ *Idem.*

han ser tratados como cualquier persona cuando tengan a su favor algunas circunstancias atenuantes, como su insolvencia o la de su representante legal.

V. El Daño

El elemento esencial para que surja la responsabilidad civil es el daño, tal, es la importancia de este concepto, que actualmente son varios los tratadistas que ocupan el término de derecho de daños o de reparación de daños, para referirse a tratados sobre la tradicional responsabilidad civil. Nosotros opinamos que es mejor la terminología de reparación de daños, ya que es la finalidad y el derecho que se persigue es la reparación del daño, en contraposición al derecho de daños, ya que nadie tiene derecho a causar un daño o a que le causen un daño. En fin lo que interesa determinar es el contenido y alcance del daño para entender sus consecuencias jurídicas que es la reparación.³⁵

Como dijimos si no hay daño, no hay responsabilidad civil porque no hay materia para reparar. Es decir, no puede hablarse de responsabilidad contractual o extracontractual si no se ha causado un daño a alguien.

El aspecto del daño que interesa a la responsabilidad civil, es cuando éste es producido por la conducta humana y causa efectos jurídicos por estar

³⁵ Entre los que titulan sus libros como derecho de daños están: Medina, Graciela, *Daños en el Derecho de Familia*, Argentina, Rubinzal-culzoni Editores, 2002, Facci, Giovanni, *I nuovi danni nella famiglia che cambia*, Italia, IPSOA, 2004, *Cfr. tb.* De Cupis, Adriano, *El daño, Teoría General de la Responsabilidad Civil*; 2a. ed., Ángel, Martínez Carrión tr., Barcelona, España, Bosch Casa Editorial, 1975, Borgonovo, Óscar, (dir), *Derecho de Daños, Cuarta parte (B)*, Argentina, Ediciones la Rocca, 2003. Los autores que hablan de la responsabilidad por daños, o el derecho al resarcimiento de daños son Mosset Iturraspe, Jorge, *op. cit.*, nota 208, Zavala de González, Matilde, *Resarcimiento de daños, t. 4: Presupuestos y funciones del Derecho de Daños*, Buenos Aires, Argentina, Hamurabi, 1999.

determinados en la norma jurídica bajo la premisa de la obligación legal de reparar los daños que se causen a sujeto en su patrimonio o en su persona. Al respecto dice De Cupis:

Apareciendo como un hecho jurídico, el daño no pierde su propia esencia física; pero a ésta se añade la jurídica. Dos elementos contribuyen ahora a integrar su estructura:

Uno.- El elemento material o sustancial, que representa el núcleo interior y que consiste en el hecho físico (hecho considerado tanto en su creación, en su actuación –aspecto dinámico- como en su subsistencia –aspecto estático.

Dos.- El elemento formal, que proviene de la norma jurídica.³⁶

Lo importante para el derecho es determinar que conductas o hechos humanos representan potencialmente la posibilidad de producir daños y cuáles no, y como consecuencia crean “un factor constitutivo y determinante del deber jurídico de reparación.”³⁷

El daño, en sentido jurídico ha de cumplir con los anteriores elementos previos de la responsabilidad civil; es decir, tiene que provenir de un hecho antijurídico, ejemplifica este supuesto, Santos Briz, al señalar: “Hemos de excluir aquellos daños producidos por haberse frustrado las esperanzas que, por ejemplo, se ponen en contratos con fines de estipulación o los sobrevenidos a causa de una competencia comercial lícita. Por consiguiente, el acto humano productor del daño ha de contravenir una norma jurídica, ha de ser antijurídico.”³⁸

Además el daño ha derivar de una conducta culposa, es decir, imputable al agente como causa directa y determinante. Cuando hablamos de causa directa y

³⁶ Cupis de, Adriano, *Ibidem.*, p. 82.

³⁷ Fischer, Hans A. *Los daños civiles y su reparación*, W. Roces, tr., Madrid, España, Revista de Derecho Privado, 1928, p. 2.

³⁸ Santos Briz, Jaime, *op. cit.*, nota 206, p. 123.

determinante nos referimos al nexo causal que ha de presentarse entre la conducta culposa o dolosa y el daño ocasionado. La inmediatez del daño, elimina la necesidad de explicar como elemento de la responsabilidad civil el nexo causal.³⁹ Por tanto, los daños causados por caso fortuito o fuerza mayor, excluyen la responsabilidad. Sin embargo, una excepción a la culpabilidad del daño, al menos en sentido subjetivo estricto, son los casos de la llamada responsabilidad por riesgo.

Partiendo de las reglas antes señaladas podemos fijar diversas hipótesis en las cuales existe la obligación de reparar los daños causados, y estas son:

1. Actos y hechos ilícitos, es decir, antijurídicos y culpables, en especial los ataques injustificados a los derechos personalísimos o de la personalidad. Que causan daños morales.

³⁹ La explicación del nexo causal para la responsabilidad civil se realiza a través de cinco teorías: a) de la equivalencia de las condiciones, b) de la causa próxima, c) De la causa eficiente, d) De la causa adecuada y e) Seguimiento continuo del hecho dañoso. Bustamante Alsina, Jorge, *Teoría General de la Responsabilidad Civil*, 8ª. ed., ampliada y actualizada, Buenos Aires, Argentina, Abeledo-Perrot, 1993, pp. 261 y ss. Estas teorías fundamental el nexo causal en diversos momentos o etapas con ello tratan de explicar quién son los sujetos responsables de un daño. Estas teorías llegan al extremo de solicitar un conjunto de acontecimientos como necesarios para determinar la responsabilidad y si alguno de ellos faltará, entonces no se configuraba la responsabilidad civil. Por la complejidad de los actos que pueden ser objeto de responsabilidad civil, se opta, por estipular que el daño sea directo Durán lo expresa con las siguientes palabras "creemos que este elemento configurativo de responsabilidad civil puede válidamente suplirse por el requisito de que el daño sea directo, quedando así probada la obligación de indemnizar perjuicios con la comprobación de dos elementos: la culpa y el daño, bien demostrados, examinados y juzgados." Durán Trujillo, Rafael, *Nociones de Responsabilidad Civil (Contractual y Delictual)*, Editorial Temis, Bogotá, 1957, p. 133. Esta razón hace que sean pocas las obras de responsabilidad civil que integren como elemento el nexo causa y sus teorías, ya que este tema se integra en cada uno de los elementos clásicos: la conducta o acción, la antijuridicidad, culpabilidad (dolo y culpa) y el daño.

2. Incumplimiento de contratos, que deriven en un daño,⁴⁰ por contravenir las estipulaciones realizadas entre las partes, y que para ellas les obliga con imperativo de ley.

3. Violaciones a deberes establecidos en la ley, por razón de orden público, por ejemplo, las derivadas de las relaciones familiares como la filiación, matrimonio, los alimentos, etc.

4. Existe también la obligación de pagar indemnización, aún cuando no se presente culpa, cuando la responsabilidad se deriva de riesgo de la acción que es imputable a determinados agentes.

5. Obligación de pagar las penas convencionales derivadas de un contrato, como la cláusula penal.⁴¹

6. Obligación de pagar por los daños que realizan terceras personas, que están bajo nuestra custodia, o bajo nuestro servicio. Aún cuando se pueda repetir contra ello por la indemnización cubierta en primer término.

7. Existe la obligación de pagar la indemnización, aún cuando el inmutado no lo haga directamente. Este supuesto se presenta, por ejemplo, cuando el imputado contrato un seguro de responsabilidad civil, y quien cumple con la obligación de reparar el daño es la compañía aseguradora contratada justamente para ese efecto.

⁴⁰ Cfr. Ricci, Francisco, *Derecho Civil, Teórico y Práctico*, V. 13, Adolfo Posada y Eduardo Ovejero tr, Madrid, España, La España Moderna, =s.a.=, p. 328.

⁴¹ Flores Ávalos, Elvia Lucía, "Cláusula Penal" voz en prensa para la *Enciclopedia Jurídica Mexicana; Anuario 2007*.

1. Concepto de daño

El concepto de daño, para el derecho es diverso al que contempla el lenguaje común, que conforme a la definición del Diccionario de la Real Academia se incluye dentro de la acción de dañar que significa: “Causar detrimento, perjuicio, menoscabo, dolor o molestia,” aspectos que no son sinónimos y que en el ámbito jurídico tienen distinto significado.

La doctrina y la legislación suele dar un concepto meramente objetivo de daño, caracterizándolo como el “menoscabo” que a consecuencia de un acontecimiento o evento determinado sufre una persona, ya en sus bienes materiales como en los inmateriales.⁴² Así lo establece el Artículo 2108º: “Se entiende por dolo la pérdida o menoscabo sufrido en el patrimonio por la falta de cumplimiento de una obligación” y continúa el Artículo 2109º: “Se reputa perjuicio la pérdida la privación de cualquier ganancia lícita que debiera haberse obtenido con el cumplimiento de la obligación.”

La legislación contempla en concepto del daño en sí mismos, y no toma en cuenta las consecuencias jurídicas de su realización, es decir, no considera sus efectos jurídicos, desde esta óptica, el concepto de daño debe componerse por los principios indispensables para que se presente la responsabilidad civil, es decir, implicar, el concepto de culpa, excepto, en donde se sule por la ley al contemplar las conductas riesgosas en sí mismas,⁴³ además incluir la nota de antijuridicidad y

⁴² Cfr. Larenz, Karl, *op. cit.*, nota 209, p. 193.

⁴³ Santos Briz, Jaime, *op. cit.*, nota 206, p. 126. Este autor señala que ha omitirse el concepto de culpa, por tener casos de excepción, pero nosotros consideramos que es importante apuntarlo ya

su efecto es la indemnización para reparar justamente el daño. Un concepto coincidente es el que escribe Esser que basa su concepción en tres elementos: “1. Pérdida o menoscabo, 2. Ha de recaer sobre bienes jurídicos de una persona y 3. Ha de ser, de alguna forma susceptible de resarcimiento.”⁴⁴

Además de estos elementos el concepto de daño ha complementarse con la noción de “interés” y “valor de afectación,” en sentido económico, que contribuyen a perfilar el concepto del daño en abstracto, que es de gran trascendencia para valorarlo en sí mismo para estar en posibilidades de repararlo. En este sentido son dos clases de valor o de interés los que han de tomarse en cuenta el subjetivo y el objetivo. El primero se fija por valor que representa para la persona el bien, es decir, el sujeto la fija.⁴⁵ En tanto que, el valor objetivo es precio en sentido económico que el bien tiene en el mercado en un tiempo y lugar determinado, siendo entonces su precio comercial común a todos. Teniendo en cuenta estos aspectos cuando estamos en presencia de valor subjetivo, la cuantía del daño se determina mediante una operación de cálculo, comparando la situación real del patrimonio después del evento dañoso y la afectación subjetiva de la víctima del daño y la diferencia resultante indica la existencia del daño y su cuantía. En el supuesto del valor objetivo, no representa mayor problema, se puede reparar el daño, a elección de la víctima en un objeto igual o con su precio común.

que aún cuando tenga excepciones las mismas están determinadas por la ley, razón por la cual no hay duda en cuando debe de aplicarse dicho principio de excepción.

⁴⁴ Esser, Joseph, *Principio y Norma en la Elaboración Jurisprudencial del Derecho Privado*, Eduardo Valentí Fiol, tr. Barcelona, España, Bosch, Casa Editorial, 1961, p. 127. (La numeración es nuestra.)

⁴⁵ Fischer, Hans A. *op. cit.*, nota 242, p. 134. Lo identifica a este como valor de afectación, y considera que al tratarse de sentimientos, de afectos, no causan un daño al patrimonio de una persona y por tanto, no habría la posibilidad de fijar una indemnización.

El daño en sentido abstracto, determina como ha de determinarse éste en la cuantía de la indemnización, aspecto que considera fuera del tema del daño, ya que los elementos de la responsabilidad se basan en la conducta humana, mas no en el cómo ha de repararse, por ello Rogel Vide afirma:

Los daños abstractamente considerados, han de estudiarse inmediatamente después de la conducta humana, respecto de la cual aún o se ha emitido juicio valorativo como resultado de la conducta. La indemnización, por el contrario, ocupa el último lugar dentro del elenco de los llamados elementos constitutivos de la responsabilidad aquiliana. Sólo procederá cuando el ilícito civil pueda afirmarse completo. Si no existe relación de causalidad, si se constata la existencia de una causa de justificación, si el sujeto, en fin, no es culpable, estando a las tesis subjetivas, podría hablarse de daños más no de indemnización. A mayor abundamiento, y aun cuando todos los integrantes de la responsabilidad puedan constatarse, cabe que haya sido prescrito la acción o no existan personas legitimadas respecto de la misma.⁴⁶

Consideramos importante mencionar aquí los elementos del daño, y en posteriores apartados tratar la problemática que representa la indemnización basada en la reparación del daño, ya que como se indicó, primero es determinar si se cumple con los requisitos para exigir la responsabilidad civil, y posteriormente nos enfrentamos ante la problemática de su valoración para su efectivo cumplimiento, sobre todo cuando hagamos referencia a los daños morales.

2. Características del daño resarcible

⁴⁶ Rogel Vide, Carlos, *La responsabilidad civil extracontractual; Introducción al estudio jurisprudencial*, Madrid, España, Editorial Civitas, 1977, pp. 59 y 60.

El daño, para poder ser resarcido ha de cumplir con determinadas características, entre ellas, se encuentra conforme a los diversos tratadistas las siguientes:

A. El daño ha de ser cierto

El daño para ser resarcible, ha de ser cierto.⁴⁷ No existe problemática para determinar cuando el daño es actual, ya que existe la total certidumbre de su existencia y de sus efectos. También se cumple con este requisito cuando estamos en presencia de un daño futuro cierto. Es decir, que exista la seguridad de que este daño se causará y en estos casos además de la indemnización ha de existir la forma para evitar que el daño se consume.

También dentro de esta característica ha de estudiarse los daños que parecen suficientemente ciertos, con la certeza de que se presentará inevitablemente, en estos supuestos también es posible la indemnización. Este supuesto se ejemplifica con el “daño ambiental” o “daño ecológico,”⁴⁸ nosotros consideramos que también es válido para los daños derivados de la manipulación genética humana, que es parte primordial de nuestra investigación y que

⁴⁷ Al respecto señala Santos Briz que “La jurisprudencia recaída en este punto es muy copiosa; de ella se deducen como principios básicos: a) que el daño ha de ser real en su existencia y en su cuantía. Al demandante que lo alega incumbe la prueba de ambos extremos. La existencia del daño ha de probarse inexcusablemente durante el período probatorio del pleito; en cambio, su cuantía puede diferirse para el trámite de ejecución de sentencia. b) Que no basta para que exista daño probar el incumplimiento de una obligación, porque el incumplimiento por sí sólo no lleva consigo en todo caso la producción de daños. c) la apreciación del daño, de su existencia y alcance, es cuestión de hecho reservada al libre arbitrio del Tribunal sentenciador, cuyo fallo sólo puede impugnarse en casación cuando concurra error material o jurídico en la valoración de la prueba.” Santos Briz, Jaime, *op. cit.*, nota 206, p. 131.

⁴⁸ Mosset Iturraspe, Jorge, *op. cit.*, nota 208, p. 259.

desarrollaremos en los siguientes capítulos a identificar los daños que se han presentado por estas técnicas y los de probable realización.

Resulta importante distinguir entre daño cierto y daño serio, ya que dependiendo de la gravedad del daño se determinaran sus consecuencias. De tal suerte, que para determinar si es un daño serio es preciso identificar el bien jurídico lesionado, ya que no es igual el daño patrimonial económico que los daños morales que atentan directamente a la persona, ejemplo de ellos son las lesiones a su vida privada, imagen, honor, salud, etc.

B. El daño ha de ser personal

El daño ha de ser personal, como regla general y la excepción podría ser el daño colectivo, cuando es causado a una corporación, a una sociedad determinada, a una población, y que en materia de derecho ambiental y de manipulación genética toma gran auge, por buscar preservar no sólo el bienestar de la especie humana y animal actual, sino también de las generaciones futuras. Este requisito está muy relacionado con el de daño directo,⁴⁹ ya que ante estos nuevos requerimientos de nuestra sociedad, los daños pueden ser indirectos y pueden estar legitimados para ejercer la acción de reparación víctimas mediatas u organizaciones que tengan dentro de sus fines preservar el medio ambiente.

3. Clases de daños

A. Daños patrimoniales y no patrimoniales

⁴⁹ Rogel Vide, Carlos, *op. cit.*, nota 251, p. 61.

Son daños patrimoniales los que producen un menoscabo valuable en dinero sobre intereses patrimoniales del perjudicado. “El daño patrimonial entraña siempre lesión o quebranto de ciertos valores económicos,”⁵⁰ y por tanto, para su reparación siempre se deriva de la un cálculo matemático diferencial para designar el valor económico del daño y el monto o precio del bien material lesionado.

En tanto que los daños no-patrimoniales son en principio “aquellos cuya valoración en dinero no tiene la base equivalente que caracteriza a los patrimoniales, por afectar precisamente a elementos o intereses de difícil valoración pecuniaria.”⁵¹

La diferencia se basa en la problemática de su reparación. En cuanto que los primeros resultan de un mero cálculo, los segundos, son daños serios que implican dificultad para su resarcimiento.

Es importante enunciar, al menos, que existe la postura de negar tal diferencia, ya que consideran impropio hablar de daños extra-patrimoniales, porque consideran que el patrimonio se compone tanto de bienes materiales (económicos) como inmateriales (morales) y por tanto definen al patrimonio como: “El conjunto de bienes, pecuniarios y morales, obligaciones y derechos de una persona, que constituyen una universalidad de derecho.”⁵²

Considerando esta postura no habría lugar para distinguir entre daños patrimoniales y extra-patrimoniales, ya que todos serían patrimoniales, y la distinción sería en cuanto a la esfera de afectación se podría hablar de daños

⁵⁰ Fischer, Hans A. *op. cit.*, nota 242, p. 14.

⁵¹ Santos Briz, Jaime, *op. cit.*, nota 214, p. 140.

⁵² Gutiérrez y González, Ernesto, *op. cit.*, nota 195, p. 53.

económicos y daños morales, pero ambos patrimoniales. La importancia de este tema para nuestra investigación justifica su estudio más detallado, mismo que haremos en el siguiente capítulo, aquí sólo hemos planteado la diferencia entre daño moral y extramatrimonial.

B. Daños contractuales y extra-contractuales

Los daños contractuales se derivan del incumplimiento de un contrato o de un convenio. En cambio, los daños extra-contractuales son aquellos que surgen sin que exista contrato, que no deriva la obligación de una relación jurídica consciente como es el contrato. De la existencia de daños contractuales y extra-contractuales se deriva una combinación de supuestos donde se puede presentar daño moral conjuntado con el daño contractual o extra-contractual, como es el caso de los daños morales producidos como consecuencia del incumplimiento de un contrato.

CAPÍTULO QUINTO: DAÑO MORAL

I. Noción de daño moral

Este tipo de daños ha sido motivo de diversas denominaciones, desde no-patrimoniales, extra-patrimoniales o daño moral, expresión esta última con mayor aceptación en la legislación y en la doctrina de varios países, entre ella, la nuestra que lo acoge en el artículo 1916 del Código Civil.

La problemática de los daños llamados no-patrimoniales, extra-patrimoniales o morales, no estriba sólo en la denominación y en su naturaleza, sino también en su definición ya que no hay uniformidad debido a que los bienes jurídicos que trata de proteger son muy heterogéneos. Así encontramos las siguientes aproximaciones y conceptos:

Fischer, por ejemplo, no concreta un concepto pero se refiere a ellos como daños espirituales inferidos en derechos de estricta personalidad o en valores afectivos más que económicos.¹

Castán Tobeñas, por su parte los define “como aquellos que afectan a los bienes inmateriales de la personalidad –como la libertad, la salud, el honor– extraños al patrimonio y que no repercuten de modo inmediato sobre éste.”²

Santos Briz, considera que el daño moral es el que afecta a los derechos de la personalidad, pero también hace la observación que no sólo puede afectar a tales derechos, ya que puede afectar a derechos de familia, corporativos, estado

¹ Fischer, Hans A. *op. cit.*, nota 242, p. 222.

² Castán Tobeñas, José, *Derecho civil español, t. II, Obligaciones*, 6a. ed., Instituto Editorial Reus, 1943-1944, p. 191.

de las personas jurídicas.³ Al respecto nosotros consideramos que los derechos de la personalidad están estrictamente ligados con las instituciones del derecho de familia, tal es su aproximación, que por ejemplo en el derecho al respeto a la vida privada se habla de la personal y de la familiar, por tanto, consideramos que se integran dentro de los derechos de la personalidad y no es necesaria la distinción. Por otra parte, en cuanto a los derechos de las empresas o personas jurídicas, está en boga la discusión si ellas son titulares de los derechos de la personalidad, existiendo en general el criterio de que si gozan de unos de estos derechos, pero que por su naturaleza de inmaterialidad se excluyen otros,⁴ como por ejemplo de la disposición de partes separadas del cuerpo para trasplantes o investigación, en fin, con estas connotaciones creemos también que es innecesaria la ampliación de daño moral que sugiere el autor citado.

Por su parte Gutiérrez y González, lo define como: “el dolor cierto y actual sufrido por una persona física, o el desprestigio de una persona, física o social colectiva, en sus derechos de la personalidad, con motivo de un hecho ilícito o lícito y que la ley considere para responsabilizar a su autor.”⁵

Conforme a estas definiciones la característica común del daño moral es la afectación o el dolor que se causa a la persona por ser agredida en algunos de sus bienes inmateriales que son valiosos para cualquier ser humano, y que por ello, el ordenamiento jurídico pretende protegerlos de la manera más eficaz.

³ Cfr. Santos Briz, Jaime, *op. cit.*, nota 214, p. 142.

⁴ Comporti, Marco, “Sfruttamento abusivo dell’immagine altrui e dei segni distintivi delle persone giuridiche,” *Studi Senesi*, Italia, III Serie, XLVI, Vol. CIX, Fasc. 2, 1997, Cfr. *tb.* Zoppini, Andrea, “I diritti della personalità delle persone giuridiche (e dei gruppi organizzati).” *Rivista di Diritto Civile*, Italia, Anno XLVIII, No. 6, Novembre-Dicembre, 2002, Cfr. *tb.* Aragón, Manuel, “El Derecho al honor de las personas jurídicas y sus posibles colisiones con el derecho a la información,” *Revista Jurídica de la Universidad Autónoma de Madrid*, Madrid, España, No. 1, 1999, *passim*.

⁵ Gutiérrez y González, Ernesto, *op. cit.*, nota 195, p. 295.

II. Antecedentes históricos del daño moral

Al analizar una institución jurídica debemos conocer su origen y evolución para comprender los motivos y las circunstancias que provocaron su existencia y razón de ser, a través del tiempo. Nuestra tradición jurídica romana-germánica nos obliga a estudiar la evolución del daño moral en tres importantes épocas de nuestra evolución jurídica: el derecho romano, las Siete Partidas del rey Alfonso el Sabio y la regulación de nuestros diversos códigos civiles que han regido en nuestro país.

1. Derecho romano

El derecho romano no sólo tenía como objeto de protección bienes económicos, pecuniarios, sino que también se preocupó por salvaguardar otros intereses provenientes de daños a la integridad física y moral de las personas libres. De ahí que surgiera el término *iniuria* que comprendía en forma general todo tipo de comportamiento injusto, de manera específica se refería a las lesiones físicas o morales cometidas contra persona libre.⁶

El antecedente primario de la *iniuria*, lo encontramos en la Ley de las Doce Tabas,⁷ sobre todo en la Tabla VIII, se refiere de manera casuística a delitos sufridos a la integridad física y moral del hombre libre, y sus respectivas

⁶ Cfr., D'Ors, Alvaro, *Derecho Privado Romano*, 5a. ed., Pamplona, España, Ediciones Universidad de Navarra, 1983, p. 423.

⁷ Cfr. Moguel Caballero, Manuel, *La Ley Aquilia y los derechos de la personalidad; A la luz de los derechos romano, francés, italiano y suizo*, México, Tradición, 1983, p. 15.

sanciones, que en ocasiones son semejantes a la ley del tali3n. Por su importancia hist3rica transcribimos su contenido:

1. Pena capital contra los libelos y ultrajes difamatorios.
2. Contra el que rompe un miembro, y no transige, la pena del Tali3n.
3. Por la fractura de un hueso, de un diente a un hombre libre, pena de trescientos ases, de un esclavo pena de ciento cincuenta ases.
4. Por la injuria hecha a otro, pena de veinticinco ases.
5. Por el da1o causado injustamente, como no sea por accidente fortuito, la reparaci3n.
6. Si el da1o fuese causado por un cuadr3pedo, resarcir el da1o o abandonar el animal.
7. Acci3n contra el que introduce a pastar su ganado en terreno de otro.
8. El que con encantamientos eche a perder las cosechas, o las traslade de un campo a otro.
9. El que de noche y furtivamente siegue las mieses, olas d3 como pasto a los animales, si es p3ber ser3 condenado a muerte y sacrificado a Ceres, si es imp3ber ser3 azotado con varas a voluntad del magistrado y condenado a reparar el da1o en un duplo.
10. El que incendie un edificio o una hacina de trigo colocada junto a la casa, su lo hace sabiendas y en sana raz3n, ser3 azotado y arrojado al fuego. Si lo hiciere por descuido ser3 condenado a resarcir el da1o, y si es demasiado pobre para aquella indemnizaci3n, ser3 castigado moderadamente.
11. Contra el que haya cortado deliberadamente los 3rboles de otro, pene de veinticinco ases por cada 3rbol cortado.
12. Si alguno, al cometer de noche un *furtum* fuese muerto, lo ser3 con justicia.
13. En cuanto al ladr3n sorprendido durante el d3a, no es permitido matarle so no se resiste a las armas.
14. El lad3n manifiesto, si es un hombre libre, que sea azotado con varas y entregado por adicci3n al que ha robado, si es un esclavo que sea azotado con varas y precipitado desde la roca tarpeya, mas los imp3beres solamente ser3n azotados con varas a arbitro del magistrado, y ordenados a resarcir el da1o.
15. El *furtum lance*, *licioque conceptum*, descubierto por el plato y el ce1idor, es decir el delito de aquel en cuya casa se encuentra el objeto robado al recurrir a la pesquisa solemne que deb3 hacerse o porque no se sospechase que el mismo hab3a llevado el objeto robado, llevado 3nicamente un ce1idor o faja, por respecto a la decencia, y en las manos un plato, bien para colocar en el objeto, si era encontrado, o bien para que teniendo las manos ocupadas en sostiene el plato, no hubiese temor de que contuviesen alguna cosa. Ese delito est3

equiparado al *furtum* manifiesto. El *furtum* simplemente *conceptum* y el *furtum oblatum*.

16. Si se intenta una acción por un *furtum nec manifestum* que la pena contra ladrón sea del duplo.

17. Prohibición de una cosa robada pueda ser adquirida por *usucapio*.

18. El interés del dinero no puede exceder de una onza por ciento al mes, es decir del doce por ciento al año. La pena del usurero que excede ese interés será el cuádruplo.

19. Por infidelidad en el depósito, pena el doble.

20. Los tutores sospechosos deben ser separados de la tutela. Pena del doble para el tutor que se haya apropiado de los bienes del pupilo.

21. Que el patrono que defraude a su cliente, sea sacrificado a los dioses.

22. Que el que haya sido testigo de un acto o porta balanza, si se negare a testificar, sea infame, incapaz de dar testimonio e indigno de que atestigüe por él.

23. Que el testigo falso sea precipitado desde la roca tarpeya.

24. Pena capital contra homicida.

25. Al que haya sujetado a alguno con palabras de encantamiento o dándole veneno, pena capital.

26. Disposición contra los grupos sediciosos, de noche y en la ciudad, pena capital.

27. Los soldados o miembros de un mismo colegio, de una misma corporación, pueden establecer entre sí los reglamentos que les plazca, con tal que no contengan nada contrario a la ley general.⁸

Es importante destacar los primeros cinco casos señalados en esta Tabla VIII, que son específicamente la base de la responsabilidad civil de nuestros códigos civiles actuales, tiende una doble faceta: la sanción penal y la civil. Así, por ejemplo, el primer caso se refiere a los libelos y los ultrajes difamatorios, busca una sanción ejemplar, como es la muerte de aquellos que a través de la palabra vulneran la fama de una persona, dejando de lado el tema de la

⁸Cfr., Mojer, Mario A., *La Ley de las Doce Tablas*, La Plata, Argentina, Universidad Nacional de la Plata, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, 1994, pp. 49 y ss.

reparación del daño. De esta manera se sancionó a poetas y recitadores que se servían de su voz para difamar o calumniar a otros hombres libres.

Las lesiones a la integridad física de una persona, eran sancionadas con la Ley del Talión,⁹ fomentando la venganza privada, más allá, de evitar que se causaran daños físicos. No importaba si el causante actuaba por negligencia o dolo, sino el daño físico causado, estas sanciones en vez de solucionar el problema implicaba en muchos casos que se causarían más daños, por ello, este tipo de sanciones quedaron en desuso.

En caso de lesiones corporales como fracturas a una persona libre se aplicaba una sanción pecuniaria tasada de manera precisa por la ley, el pago de 25 ases, sin tomar en cuenta ninguna otra circunstancia, solamente existía la clasificación o división de las sanciones, si se trata de esclavos o de personas. Es claro que se busca la sanción para evitar ese tipo de daños, la naturaleza de la sanción es meramente pecuniaria, sin el objetivo de reparar el daño causado al agraviado.

En el caso de injuria hecha a otra persona, ya en su honor o en otros bienes jurídicamente tutelados distintos a la integridad física de las personas, la sanción era pecuniaria, sin llegar al análisis de la gravedad de la agresión, sin decir, se

⁹ *Delito de lesiones*. El término *iniuria* comprende todo tipo de comportamiento injusto, pero se refiere de manera más especial al delito de lesiones inferidas sobre personas libres, en su integridad personal, tanto física como moral. El derecho clásico sustituye las antiguas acciones civiles, que seguían el sistema primitivo de la venganza limitada por el principio de igualdad entre daño y pena (la llamada "Ley del Talión") o también imperfecto de la pena pecuniaria fija (que había quedado ridículamente anticuada), LEY DE LAS DOCE TABLAS, por una acción penal *in factum*, anual e intransmisible tanto pasiva como activamente, que perseguía una pena a fijar por el juez en atención a las circunstancias del acto y de las personas afectadas por el mismo, la *actio iniuriarum*, que solemos llamar "estimatoria." D'Ors, Alvaro, *op. cit.*, nota 262, p. 386.

aplica la sanción, tasada, sin mayor complicación de conocer cada circunstancias del caso concreto y de las particularidades de cada sujeto implicado.

En el punto cinco de manera genérica, establece “el que cause un daño injusto, tiene la obligación de repararlo.” A menos que haya sido por causa de accidente o caso fortuito. No se indica cómo ha de llegarse a esa reparación, si a través de otra conducta o con una valoración pecuniaria que haya sido valorada para fijar una cantidad suficiente para considerar que el daño estaba reparado. En todos estos casos, la reparación consistía en restituir económicamente aquellos daños causados sobre el patrimonio, sin valorar aspectos subjetivos como los sentimientos o sufrimiento. Aspecto que no fue reconocido en esta época.

En el derecho romano se protegían bienes no pecuniarios; en el término *iniuria* comprenden todo tipo de comportamiento injusto, como ejemplo, golpes infringidos al alguna persona, o bien también se ejemplifica como lesión al honor cuando se le quita la mujer a otro hombre, así como atentados a la fama, cuando se agredía al pudor. Reafirmando la protección a bienes no pecuniarios se realizaba a través de la acción *iniuria*, que al ser ejercitada en el derecho privado se reducía a la estimación de la agresión para buscar una sanción económica a favor del agredido, en tanto, que si se ejercía en el derecho público penal la acción penal *in factum* perseguía una pena fijada en atención a las circunstancias del acto y de las personas afectadas.¹⁰

El criterio seguido por el derecho romano, ante atentados a la integridad física de las personas libres, se consideraba inestimable, la sanción se limitaba a las circunstancias patrimoniales derivadas de ella, como el pago de las curaciones

¹⁰ *Ibidem.*, pp. 423 y 424.

y medicamentos necesarios para la recuperación de la salud. En casos de lesiones que afectarán permanentemente a la persona libre se tomaba en cuenta el grado de inutilidad para fijar la cuantía de la sanción. Posteriormente, por Edicto de los Ediles, se estableció que en caso de producirse la muerte por los animales salvajes, se debería de pagar la cantidad de doscientos sueldos, y en caso de lesión el juez estimaba el daño tomando en cuenta las circunstancias del caso.¹¹

Estas acciones produjeron diversas opiniones, desde aquellas encaminadas a reafirmar que no podía estimarse los daños producidos por lesiones al cuerpo de personas libres, hasta aquellas que consideraban que no sólo debían calcularse las consecuencias patrimoniales directas, sino que se necesitaba una apreciación más allá de lo estrictamente económico. Así encontramos los siguientes supuestos, que fueron motivo de reflexión por Ulpiano.

Comentando la disposición pretoriana-considerada que cuando parece un hombre la estimación del daño no se hace por el duplo, porque en el hombre libre no hacerse ninguna estimación del cuerpo, sino se condena a cincuenta áureos. No obstante, en el supuesto de lesión que no produce la muerte, Ulpiano entiende que las palabras “si viviera y se denunciara que se le daño” no se refieren a los daños que se hicieron en un objeto del hombre libre, por ejemplo como se rasgaran o se estropearan sus vestidos o cualquier otra cosa (en definitiva, daños patrimoniales presentes y futuras a los que se refiere el Digesto en los daños producidos por animales, ya que el propio texto romano declara expresamente que “la estimación por el daño ocasionado a un cuerpo libre no debe pasar a los herederos por derecho hereditario pero no es un daño pecuniario, sino que surge de la bondad y la equidad.”¹²

¹¹ Ihering, Rudolf Von, *Estudios Jurídicos; La Lucha por el Derecho; Del Interés en los Contratos; La Posesión*, Adolfo González Posada, tr. Buenos Aires, Argentina, Editorial Heliasta, 1974, pp. 121 y 122.

¹² Cfr. D'Ors, Alvaro, *op. cit*, nota 263, pp. 423 a 424.

Otro supuesto donde se muestra el pensamiento del jurisconsulto romano en relación con la estimación de agresiones a la integridad espiritual nos muestra la complejidad y diversidad de criterios para determinar la sanción de éstas conductas que atentan contra la integridad física y la integridad espiritual pregunta Ulpiano que en caso de corrupción de un esclavo, y ante la pregunta de sí deberá hacerse la estimación por el doble del valor del esclavo, sin considerar o valorar el daño espiritual, ante este supuesto respondió Neracio que el corruptor debe ser condenado en proporción a la disminución del valor material derivado de la corrupción. Sin embargo, cuando se corrompe a un hijo doble del valor del esclavo, sin considerar o valorar el daño espiritual, ante este supuesto respondió Neracio que el corruptor debe ser condenado en proporción a la disminución del valor material derivado de la corrupción. Sin embargo, cuando se corrompe a un hijo de familia, se concede al padre una acción para que el juez valore los daños, porque interesa la no corrupción de los hijos.¹³

Estos supuestos aún cuando diversos, si tomamos en cuenta las circunstancias subjetivas, es decir, a la diversidad de un esclavo, (valuado económicamente) y el hijo de familia (inestimable económicamente) en ambos agravios se llega a sanciones económicas por no existir otra forma para disminuir los efectos de las agresiones, una tasada desde el principio por el valor del esclavo, y la otra estimada por el juez.

La evolución del derecho romano nos permite encontrar, que después de caer en desuso la ley de las doce tablas, existían dos vías para sancionar conductas contrarias, a los que hoy conocemos como derechos de la

¹³ *Idem.*

personalidad. Las acciones, tenía su fundamento en la Ley Cornelio y en el Edicto del Pretor, que disponían dos vías. La Ley Cornelio, contenía una acción de tipo penal, perpetua y personalísima, sólo la podía interponer la persona agraviada. En tanto que, la acción del pretor, o también llamada estimatoria, podía ejercerla los familiares del difunto, por los ultrajes que se le hubiesen cometido a su memoria. La acción contenida en la Ley Cornelio era de tipo penal y el importe de la sanción la determinaba el juez, y era destinada al erario, en tanto que la reclamada ante el pretor, no estaba sujeta al arbitrio judicial, ya que intervenían en fijarla el propio agraviado y era destinada al propio sujeto.

Al respecto encontramos una comparación muy completa de este tipo de acciones en la obra de Ochoa, que señala:

A. La acción estimatoria del edicto del pretor tenía el carácter de personalísima, y no implicaba ninguna acción penal. También podía demandar si había sido injuriadas las personas que se encontraban bajo su protección o poder. Incluso los herederos podían entablar acción ante los tribunales por ultraje a la memoria del difunto. Tenían el término de un año para ejercerla, y el transcurso de ese lapso sin hacerlo era suficiente para que la acción prescribiera; por su mismo carácter de inmedible y personalísima, no pasaba a los herederos de la víctima o del demandado, y la estimación de la suma que debía exigirse al demandado, la hacía la propia víctima.

B. La acción nacida de la Ley Cornelio era también personalísima, sólo la podía ejercer quien había sufrido el daño. No contemplaba que, si había sido objeto de injurias personas bajo su protección o poder, éstas pudieran demandar. Era absolutamente restrictiva al injuriado. Era una acción de tipo penal y el juez a su prudente arbitrio determinaba la pena o más bien el monto que se condenaba a pagarle al demandado. No existía la autoevaluación respecto de la suma de dinero, como era el caso de la acción respecto de la suma de dinero, como era el caso de la acción pretoriana. Esta acción, por su mismo

carácter penal, no prescribía. Era, como la llamaban los romanos, perpetua.¹⁴

Las acciones del derecho romano, por daños a la integridad física o moral de las personas, no ahondaron sobre la forma de valorar y reparar los diversos daños derivados de causas extracontractuales, no es hasta la que Aquilio Galo, realiza un estudio para determinar los diversos daños y su valoración, mismo que se legislaron en la Ley Aquilia, la cual dio un tratamiento capitular a los diversos supuestos de responsabilidad civil que surgían por causas diversas al incumplimiento de los contratos.

Las acciones derivadas de la Ley Aquilia se distinguían de la Ley Cornelio y de la del Edicto del Pretor, en que no sólo procuraba la reparación valorando los daños pecuniarios que de la conducta resultaban, sino que se suman a ellos, una cantidad para satisfacer de manera equivalente los daños morales sufridos. Esta es la gran diferencia y la transformación que surge del propio derecho romano a lo que actualmente conocemos como reparación por daño moral.

La Ley Aquilia derogó las leyes precedentes que hablaron del daño injusto, tanto las Doce Tablas como cualquier otra¹⁵, y distingue dos grupos de delitos a) la muerte de un esclavo o ganado ajenos, cuya pena se fija en el valor máximo de la víctima durante el último año, y b) toda clase de daños, cuya pena se fija en el valor máximo de la cosa dañada durante los treinta días próximos.

¹⁴ Ochoa Olvera, Salvador, *La demanda por daño moral; Derecho y Legislación comparados, Jurisprudencia Nacional actualizada, Jurisprudencia Extranjera*, México, Grupo Editorial Monte Alto, 1993, pp. 19 y 20.

¹⁵ Justiniano, *El Digesto de Justiniano*, T. I, D'Ors, Álvaro, Hernández-Tejero, F, *et.al., tr.* Pamplona, España, Editorial Aranzadi, 1968, p. 379.

El pretor amplía esta sanción civil de los daños con una serie de acciones, sobre todo para aquellos actos que lesionaban la integridad física, además tratándose de daños a los bienes, las acciones se ampliaron no solo a los propietarios, sino también a los usufructuarios o a quienes demostrarán un derecho sobre los bienes. En tanto, que cuando se lesionaba a personas libres se le daba una *actio utilis*,¹⁶ para buscar la reparación del daño.

¹⁶ Cfr. D'Ors, Alvaro, *op. cit.*, nota 263, p. 386. Cfr. tb. Funseca, Margarita, *El delito civil en roma y en el derecho español*, Valencia, España, Tirant lo Blanch, 1997, pp. 170 y ss.

2. Siete partidas

Por nuestra tradición histórica y jurídica debemos referirnos a las reglas jurídicas que durante la Colonia rigieron en nuestro territorio como la Novísima recopilación, los Fueros Real y Juzgo, dichas normas se avocaron a constituir la forma de gobierno en la Nueva España, sin contemplar cuestiones de derecho civil. Sobre esta materia Las Siete Partidas,¹⁷ si contenía preceptos de gran trascendencia para nuestro estudio, sobre todo por que contenía reglas sobre la responsabilidad civil que sirvieron de fuente para nuestros Códigos Civiles.

De manera particular la partida VII, Título XV, hace referencia a los daños que los hombres, o las bestias hacen en las cosas de otro, o de cualquier otra naturaleza que sean.

En la Ley primera de ésta partida define lo que es el daño, señalando que es el empeoramiento, o menoscabo, o destrucción que el hombre recibe en detrimento en sus cosas, por culpa de otro.

Al igual que la tradición romana el hombre se consideraba inestimable, las indemnizaciones se fijaban en relación a las consecuencias pecuniarias, sobre todo cuando se trataba de lesiones físicas, se contemplaba el gasto de curaciones y medicamentos hasta recobrar la salud, así como los perjuicios causados por la agresión. Pero en caso de que muriera la víctima, el culpable de la agresión debía

¹⁷ Magallón Ibarra, Jorge Mario, *Instituciones de derecho civil*, T. I, México, Editorial Porrúa, 1987, p. 77.

ser desterrado por cinco años, de ésta manera se impuso en vez de pena pecuniaria una pena corporal.¹⁸

Las partidas son consideradas enormemente casuísticas, en ella, se encuentra por ejemplo, en la Ley VI, la obligación general de resarcir el daño causado a otro, por una conducta culpable. Es decir, él que cause daño por su culpa, tiene la obligación de repararlo.

De manera muy particular, la partida VII, Título XV, 1. IX, establecía la obligación de resarcir el daño, tratándose de daños corporales producidos por los físicos, el cirujano o el albéitar (veterinario) cuando la víctima era un siervo, pero si era un hombre libre, su muerte no se resarcía, sino que se sujetaban los culpables a pena que impusiera el juez.¹⁹

Dentro de los casos que regulan las siete partidas son los daños que tanto los hombres o las bestias hacen en los bienes o cosas de cualquier naturaleza que sean. Así también se regulan las injurias que se hacen de palabra u obra a los vivos o bien a los difuntos, que se proferían a través de libelos.

Las agresiones al honor, también se hacían cuando a un hombre se lesionaba físicamente, ya sea con la mano, ya con el pie, palo, piedras, armas o cualquier otro artefacto, cuando la lesión heridas, se puede demandar que le sea hecha la enmienda, y el juzgador, en estos casos, debía apremiar a la enmienda solicitada por la víctima del daño.

¹⁸ García López, Rafael, *Responsabilidad civil por daño moral, doctrina y jurisprudencia*, Barcelona, España, José María Bosch Editor, 1990, pp. 32 y 33.

¹⁹ Lucas, Tomás Joseph, *Siete partidas del sabio rey, 1758*, Valencia, España, Plaza de las Comedias, 1758, edición facsimilar, México. Suprema Corte de Justicia de la Nación, 2004, pp. 142.

Es de notar que el protagonismo lo tiene la víctima, quien tiene derecho a la enmienda del daño y no se busca la pena al culpable, sino la forma de subsanar el daño ocasionado. Hay gran semejanza con el derecho romano, ya que las vías para exigir la protección de bienes extramatrimoniales son dos: la que busca enmendar el daño y la segunda que busca la pena, ya sea pecuniaria o corporal para el agresor, con la diferencia específica de que en la primera, en caso de enmendar a través de bienes u otros objetos, se entregaba al ofendido, tomando en cuenta su petición, y en esos casos quien mediaba en justicia lo solicitado era el juez; y en el segundo el juez elegía entre pena pecuniaria o corporal, en el caso de la primera, lo recopilado ingresaba a la los fondos de la Cámara del Rey.

En el caso específico de la responsabilidad causada por animales los dueños eran responsables de resarcir el daño, consistente únicamente en el pago de las indemnizaciones por daños patrimoniales, fáciles de comprobar al ser objetivos y claros, pero se agrega que en caso de que muriese por dicha circunstancia entonces los herederos tienen derecho a un 50% de la pena y el otro 50% a la Cámara del Rey. Esta disposición contempla el supuesto de que el ofendido sufriera una imperfección física de imposible curación, en estos casos, señala el resarcimiento quedará al arbitrio del juzgador, teniendo en cuenta quién es el que recibió el mal y cuál el miembro lesionado. Se agrega, así un nuevo concepto a la estimación del daño, que va más allá del pago de las curaciones y de los perjuicios ocasionados, por la agresión. Además ha de valorarse que miembro es el lesionado, y a quién se lesiona, ya que no es lo mismo que se haya amputado los dedos de la mano a un pintor, que a cualquier otra persona, además de perder sus extremidades pierde la sensibilidad del tacto para realiza su arte.

3. Evolución legislativa del daño moral en México

Una vez que hemos analizado la evolución de la responsabilidad civil derivada de daños a la persona misma en Roma a través de: la ley de las doce tablas, la ley Cornelia, los edictos del pretor y la Ley Aquilia; en la Nueva España con las Siete Partidas, centramos nuestro estudio en el texto de nuestros códigos civiles, no sin hacer la aclaración que una vez que en 1810 se da el movimiento de independencia de la Corona Española, siendo el principal interés la organización política y constitucional de la nación naciente, por tales circunstancias el derecho civil, no tuvo desarrollo.²⁰ Podría señalarse que con las leyes de reforma se produce la separación de la Iglesia y el Estado sobre todo el derecho de familia evoluciona al considerar al matrimonio como laico, pero aún no se llega a la codificación civil, sino hasta 1870.²¹

A. Código Civil de 1870 para el Distrito Federal y Territorio de Baja California

Este Código está constituido por cuatro libros: personas, cosas, contratos y sucesiones cuenta con 1426 artículos y fue el primer Código Civil para la República, mismo que sirvió de ejemplo a las entidades de la federación. En materia de responsabilidad civil aún cuando tenía como fuente próxima las Siete Partidas no regulo nada sobre el daño moral, sólo de manera genérica dedico dos artículos para definir lo que ha de entenderse por daño y perjuicio. Los artículos

²⁰ Magallón Ibarra, Jorge Mario, *op. cit.*, nota 274, pp. 77 y 78.

²¹ *Ibidem.*, pp. 79 y ss.

relacionados son el 1580 y el 1581, que establecen: “Artículo 1580. Se entiende por daño la pérdida o menoscabo que el contratante haya sufrido en su patrimonio por la falta de cumplimiento de una obligación.” En tanto que se reputaba perjuicio: “Artículo 1581. Se reputa perjuicio la privación de cualquier ganancia lícita que debería haberse obtenido por el cumplimiento de una obligación.”²²

La responsabilidad civil, se limitaba en todo caso a daños patrimoniales, sólo habría forma de resarcir daños y perjuicios cuando se atacaban bienes materiales y sin derecho a ejercer acción civil por daño a la integridad física o moral de la persona, y mucho menos por afectación moral.

Si bien nuestra legislación civil de ese entonces no se refiere a la responsabilidad civil y la manera de reparar el daño, si lo hace, la legislación penal de la época, así el Código Penal de 1871, con una clara tendencia a condenar la reparar daños causados sobre bienes patrimoniales, y jamás aquellos que afectaban directamente a la persona en su integridad física o moral, ya que jamás, procedía la enmienda sobre bienes extramatrimoniales, y mucho menos se pretendía reparar los sentimientos o sufrimientos causados.²³

La exposición de motivos, del Código Penal de 1871 señalaba que permitir la resarcir el daño a bienes no patrimoniales como la honra, son de carácter inestimable pecuniariamente, ya que de permitirse, se atentaría más a la persona, denigrándola, así se lee en dicho documento “no era posible poner precio a los

²² Macedo, Pablo, *El código civil de 1870; Su importancia en el derecho mexicano*, México, Editorial Porrúa, 1971.

²³ Ceniceros, José Ángel, *El nuevo Código Penal del 13 de agosto de 1931 en relación con los de 7 de diciembre de 1871 y 15 de diciembre de 1929*, México, Talleres Gráficos de la Nación, 1931.

sentimientos, a la honra, porque hacerlo sobre cosas tan inestimables sería degradar y envilecer a la persona.”²⁴

El Código Penal dedica un capítulo a la computación de la responsabilidad civil, teniendo como regla general que cuando se reclame el valor de una cosa se pagará, no el valor de afección, sino el precio común del bien. Sin embargo, establece dos excepciones mismas que se encuentran estipuladas en los artículos 315 y 316 que establecen: Artículo 317: “En caso de que se pruebe que el responsable se propuso destruir o deteriorar la cosa, precisamente por ofender al dueño de ella en su afectación. Entonces se valorará la cosa atendiendo al precio estimativo que tenía atendida esa afección, sin que pueda exceder de una tercia parte más del común”, en tanto que el artículo 323: “Si los golpes p heridas causaren la pérdida de algún miembro no indispensable para el trabajo o el herido o golpeado quedará de otro modo baldado, lisiado o deforme, por esa circunstancia tendrá derecho no sólo a los daños y perjuicios, sino además a la cantidad que como indemnización extraordinaria le señale el juez, atendiendo a la posición social y sexo de la persona, y a la parte del cuerpo que en que quedare lisiada, baldada o deforme.”²⁵

B. Código Civil de 1884

²⁴ Ochoa Olvera, Salvador, *op. cit.*, nota 271, p. 25. *Cfr. tb.*, Borja Soriano, Manuel, Borja Martínez, Francisco, Borja Martínez, Ignacio, *Teoría General de las Obligaciones*, 18a. ed., México, Editorial Porrúa, 2001, p. 373.

²⁵ Borja Martínez, Manuel, *Ibidem.*, pp. 373 y 374.

El primero de junio de 1884 fue promulgado por el Presidente Manuel González nuestro segundo Código Civil, sigue en general los mismos lineamientos del primero con la salvedad de que derogó la obligación de formular testamento; convirtiendo esta disposición en una facultad que podría ejercerse por propia voluntad, con esta derogación se redujo el número de artículos a 3823, suprimiendo 303, que se refieren a sucesiones. Al igual que el anterior Código sirvió de modelo idéntico para todas las entidades federativas de nuestro país.

En materia de responsabilidad civil no cambiaron las reglas, pero en razón de la derogación cambio el numeral de los artículos en los cuales define lo que es daño y perjuicio. Así que el artículo que define al daño contractual es el 1464 y el del perjuicio es el 1465.²⁶

En relación al daño moral sólo contenía un Artículo el 1471 que a la letra señala: “Al fijar el valor y deterioro de una cosa, no se entenderá al precio estimativo o de afectación, a no ser que el responsable destruyó o deterioró la cosa con el objeto de lastimar la afección del dueño: el aumento que por estas causas haga no podrá exceder de una tercia parte del valor común de la cosa.”²⁷

Esta formula acepta como regla, sólo pagar los daños patrimoniales y como excepción ante actuar doloso del responsable del daño, donde la intención es lastimar los sentimientos del agraviado, se permite una indemnización que no

²⁶ Es importante, hacer la siguiente aclaración que en las legislaciones extranjeras, a diferencia de la nuestra, asimilan daños y perjuicios como sinónimos, y lucro cesante se llama a la privación de la ganancia lícita que se deja de percibir por incumplimiento de una obligación. Se observa que nuestras leyes identifican al daño con el concepto de daño emergente, es decir, el menoscabo que sufre una persona en su patrimonio, y el perjuicio con lucro cesante, que no es otra cosa que la privación de una ganancia lícita por falta de cumplimiento de una obligación. *Ibidem.*, p. 352.

²⁷ *Ibidem.*, p. 459.

debe exceder de una tercera parte del valor común de la cosa, esta formula, aún es vigente en algunos estados de la República para valorar el Daño Moral.

C. Código Civil de 1928

El Código Civil de 1928, es producto del movimiento de Revolucionario que tenía entre sus principios garantizar la igualdad de todos los mexicanos, este es el principal motivo por el cual se revisaron las leyes relativas al matrimonio y al estado civil de las personas; todas estas modificaciones llegan a su máxima expresión con la promulgación de nuestra Constitución Política de 1917, que nos rige hasta nuestros días, con sus reformas y adiciones pero aún vigente. En ese mismo año se promulga la Ley de Relaciones Familiares que rige con mayor igualdad la estructura básica de la sociedad, esta ley derogó las disposiciones relativas al Código Civil de 1884, hasta que se promulgo el Código de 1928 que entro en vigor el 1 de Octubre de 1932,²⁸ señalando en su exposición de motivos que era necesario transformar el criterio individualista para transformarlo en un Código Privado Social, reformando sustancialmente sus contenidos para velar más por el interés colectivo, social que el individualista: “Armonizar los intereses individualistas con los sociales, corrigiendo el exceso de individualismo que impera en el Código Civil de 1884.”²⁹

En particular, el Código Civil de 1928, regula en materia de responsabilidad civil derivado de daño moral que además de los daños y perjuicios que tiene a su favor la víctima de un hecho ilícito, o de su familia, en caso de que muera, una

²⁸ Magallón Ibarra, Jorge Mario, *op. cit.*, nota 274, pp. 82 y ss.

²⁹ *Ibidem.*, p. 87.

indemnización equitativa a título de reparación de daño moral. Esta indemnización no podrá exceder de la tercera parte de lo que importe la responsabilidad civil fijada como daños y perjuicios. El texto del artículo es el 1916 que expresaba:

Independientemente de los daños y perjuicios, el Juez puede acordar a favor de la víctima de un hecho ilícito, o de su familia si aquélla muere, una indemnización equitativa a título de reparación moral, que pagará el responsable del hecho. Esta indemnización no podrá exceder de la tercera parte de lo que importe la responsabilidad civil. Lo dispuesto en este artículo no se aplicará al Estado en el caso previsto en el artículo 1928.³⁰

Es importante destacar que esta es la primera vez que se regula el daño moral, dentro del Código Civil, y no como excepción, tal y como se encontraba en el Código Penal de 1871, ya que aquí se contempla con independencia de los daños y perjuicios procedentes de un hecho ilícito, aún cuando, establece la limitante de no exceder el tercio de la indemnización producida por los daños estrictamente patrimoniales.

Es una acción que carece de autonomía, ya que si no existe un daño patrimonial no puede existir el daño moral, ya que éste no puede exceder del tercio del daño principal, por así decirlo, aún cuando deberían de ser daños autónomos, sin embargo, su regulación represento un adelanto para la protección de la persona.

Otra innovación de éste Código fue instituir la institución de los esponsales, que no es otra cosa que el compromiso de contraer nupcias con una persona determinada. Es la promesa para contraer matrimonio. El Código señala, que

³⁰ Borja Martínez, Manuel, *op. cit.*, nota 281, p. 374, La primera parte de este artículo tiene la influencia del Código Federal Suizo de las Obligaciones de 1881, Artículos 47 y 49. *Cfr. tb.* Buen, Demófilo de y Sánchez Román y Gallifa, Felipe, *Introducción al Estudio del Derecho Civil; Ideas generales, fuentes históricas del derecho civil español, codificación, normas jurídicas*, 2a. ed., México, Editorial Porrúa, 1977, p. 223.

cuando esta promesa no se cumple, o se difiere indefinidamente, se estará obligado a pagar los gastos que la otra parte hubiera hecho con motivo del matrimonio proyectado. Esta misma forma de responsabilidad civil, incurría el prometido que diere motivo grave para el rompimiento de los esponsales. También se pagará, una indemnización a título de reparación moral al prometido, tomando en cuenta para fijar la cuantía la duración del noviazgo, la intimidad establecida entre los prometidos, la publicidad de las relaciones, la proximidad del matrimonio, u otras causas semejantes que causen daño grave a la reputación del prometido inocente. La indemnización será prudentemente fijada en cada caso por el Juez, teniendo en cuenta los recursos del prometido y la gravedad del perjuicio causado al inocente.

La obligación derivada del incumplimiento de los esponsales, es otra forma de exigir la reparación de daño moral. Pero debía de existir, de igual manera, una pérdida o gasto económico, que habría de cubrirse para que tuviera sustento dicha acción.³¹

Volviendo a los supuestos de reparación del daño moral, propiamente dicho, el Código Civil para el Distrito Federal y Territorios Federales, sufre una importante reforma en el 31 de diciembre de 1982³². Ampliando el contenido y alcance del artículo 1916, que define en principio que es el daño moral, enuncia

³¹ Sobre el tema *Cfr.* Medina, Graciela, "Responsabilidad por la ruptura de noviazgo," *La Ley*, Año LXIII, No. 48, 10 de Marzo, Buenos Aires, Argentina, 1999, Torreblanca Senties, José Manuel, "Perspectiva de la familia en el siglo XXI. Reformas al Código Civil para el Distrito Federal," *El Foro*, 11a. época, T. XIII, No. 1, México, 2000, Orue, Francisco de, "¿Los esponsales producen obligación de contraer matrimonio según el "Codex juris canonici?" *Revista de Derecho Privado*, Madrid, España, T. VII, Enero-Diciembre, 1920, Hurtado González, Moisés, "Los Esponsales, Naturaleza Jurídica," *Revista de la Facultad de Derecho de México*, Tomo XXVII, Nos. 105-106, Enero-Junio, México, 1977.

³² Pérez Duarte y Noroña, Alicia Elena, "Reformas al Código Civil para el Distrito Federal en materia común y para toda la República en materia Federal", en *Reformas Legislativas 1982-1983*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1983, p. 55.

algunos de los llamados doctrinalmente como derechos de la personalidad, y agrega quienes pueden ejercitar la acción y como ha de valorarse el daño por parte del juez para fijar sin límites la indemnización para reparar el daño moral causado.

Artículo 1916. Por daño moral se entiende la afectación que una persona sufre en sus sentimientos, afectos, creencias, decoro, honor, reputación, vida privada, configuración y aspectos físicos, o bien en la consideración que de sí misma tienen los demás. Se presumirá que hubo daño moral cuando se vulnere o menoscabe ilegítimamente la libertad o la integridad física o psíquica de las personas.

Cuando un hecho u omisión ilícitos produzcan un daño moral, el responsable del mismo tendrá la obligación de repararlo mediante una indemnización en dinero, con independencia de que se haya causado daño material, tanto en responsabilidad contractual como extracontractual. Igual obligación de reparar el daño moral tendrá quien incurra en responsabilidad objetiva conforme al Artículo 1913, así como el Estado y sus servidores públicos, conforme a los Artículos 1927 y 1928, todos ellos del presente Código.

La acción de reparación no es transmisible a terceros por acto entre vivos y sólo pasa a los herederos de la víctima cuando ésta haya intentado la acción en vida.

El monto de la indemnización lo determinará el juez tomando en cuenta los derechos lesionados, el grado de responsabilidad, la situación económica del responsable, y la de la víctima, así como las demás circunstancias del caso.

Cuando el daño moral haya afectado a la víctima en su decoro, honor, reputación o consideración, el juez ordenará, a petición de ésta y con cargo al responsable, la publicación de un extracto de la sentencia que refleje adecuadamente la naturaleza y alcance de la misma, a través de los medios informativos que considere convenientes. En los casos en que el daño derive de un acto que haya tenido difusión en los medios informativos, el juez ordenará que los mismos den publicidad al extracto de la sentencia, con la misma relevancia que hubiere tenido la difusión original.

Además se adiciono el artículo 1916 Bis, haciendo referencia clara a una excepción a la reparación del daño moral cuando se ejercen los derechos de opinión, crítica, expresión e información siempre y cuando estos se ejerzan dentro

de los causes que la propia Constitución señala en sus artículos 6 y 7, que se refieren al ataque a la moral, los derechos de tercero, provoque algún delito o perturbe el orden publico; el derecho a la información será garantizado por el Estado. Así como la vida privada, a la moral y a la paz pública.

Artículo 1916 Bis. No estará obligado a la reparación del daño moral quien ejerza sus derechos de opinión, crítica, expresión e información, en los términos y con las limitaciones de los Artículos 6o. y 7o. de la Constitución General de la República.

En todo caso, quien demande la reparación del daño moral por responsabilidad contractual o extracontractual deberá acreditar plenamente la ilicitud de la conducta del demandado y el daño que directamente le hubiere causado tal conducta.

Por su parte nuestra jurisprudencia establece los siguientes criterios, en tesis aisladas.

DAÑO MORAL EN EL DERECHO POSITIVO MEXICANO.

En el dictamen de la Cámara Revisora del decreto de veintinueve de diciembre de mil novecientos ochenta y dos, que reforma, entre otros, el artículo 1916 del Código Civil para el Distrito Federal, se establece, en lo que interesa: "... La iniciativa se fundamenta en la doctrina civilista contemporánea de los derechos de la personalidad, la cual tiende a garantizar a la persona el goce de sus facultades y el respeto al desenvolvimiento de su personalidad física y moral.". Los bienes que tutela esa figura son, de manera sólo enunciativa: a) afectos; b) creencias; c) sentimientos; d) vida privada; e) configuración y aspectos físicos; f) decoro; g) honor; h) reputación; e, i) la consideración que de uno tienen los demás. Estos derechos no pueden ser tasables o valorables perfecta ni aproximadamente en dinero, por referirse a la persona en su individualidad o intimidad. Por esa razón, la legislación mexicana adopta la teoría de la comprobación objetiva del daño y no la subjetiva; es decir, basta la demostración de: 1) la relación jurídica que vincula al sujeto activo con el agente pasivo o agraviado, y 2) la existencia de un hecho u omisión ilícitos que lesione uno o varios de los bienes que tutela la figura, enunciados con anterioridad. Entonces, no se requiere la justificación de la existencia efectiva ni la extensión o

gravedad del daño, lo cual conduciría a una prueba imposible, y esa demostración y tasación se dejan al prudente arbitrio del juzgador.³³

Esta regulación del daño moral es mucho más amplia y contiene las bases para procurar el respeto de bienes inmateriales que corresponden a toda persona, los llamados derechos de la personalidad, y la forma de cómo han de valorarse y repararse.

D. Código Civil Federal y Código Civil para el Distrito Federal

Por reforma publicada el 25 de mayo del 2000, se reforma el Código Civil del para el Distrito Federal, provocando con ello, la existencia de dos Códigos el Federal y el del Distrito Federal. Las reformas sustanciales que sufre el Código Civil para el Distrito Federal están encaminadas a regular las relaciones familiares, sin hacer modificación sustancial en el área de obligaciones, por tanto, las disposiciones relativas al daño moral son sustancialmente las mismas que se han transcrito con anterioridad. Por otro lado, en las entidades que integran nuestra Federación encontramos diferencias en la regulación del daño moral, así las analizaremos en los siguientes apartados.

E. Códigos Civiles de Tlaxcala, Quintana Roo y Puebla

³³ Tesis Aislada del 2003, Clave: I.4o.C. , Núm.: 58. Cuarto Tribunal Colegiado en Materia Civil del Primer Circuito.

Los códigos civiles de Tlaxcala,³⁴ Quintana Roo³⁵ y Puebla³⁶ reglan los derechos de la personalidad en forma más amplia, y el ataque a ellos es considerado como un menoscabo en el patrimonio moral de las personas.³⁷

El primero de estos Códigos señala en su artículo 1402, que:

El daño puede ser también moral cuando el hecho ilícito perjudique a los componentes del patrimonio moral de la víctima, enunciativamente se consideran componentes del patrimonio moral, el afecto del titular del patrimonio moral por otras personas, su estimación por determinados bienes, el derecho al secreto de su vida privada, así como el honor, el decoro, el prestigio. La buena reputación y la cara e integridad física de la persona misma.³⁸

Siguiendo la misma línea el Código Civil del Estado Libre y Soberano de Quintana Roo, establece con mayor precisión, en su artículo 597, que: “El patrimonio moral es el conjunto de los derechos de la personalidad.”³⁹ Posteriormente esta legislación regula de manera individualizada los derechos de la personalidad. Así encontramos en su artículo 668 un grupo importante de éstos bienes de la personalidad, tales como:

1. El honor o reputación.
2. El título profesional cuando así procede.
3. La presencia estética.
4. El derecho al secreto, que comprende:
 - A. El Epistolar.
 - B. Telefónico.
 - C. Profesional.
 - D. Testamentario.
 - E. Vida privada.

³⁴ Código Civil del 20 de Noviembre de 1974.

³⁵ Código Civil de 1980

³⁶ Código Civil de 1985

³⁷ Gutiérrez y González, Ernesto, *op. cit.*, nota 195, p. 293.

³⁸ *Ibidem.*, p. 294.

³⁹ *Idem.*

El artículo 671, establece el derecho al nombre y el 674 el derecho a la imagen. Por otra parte los derechos de disposición total o parcial del cuerpo. De manera igualmente novedosa se incorporó el derecho el derecho al honor, al secreto y la imagen de las personas difuntas.

Las consecuencias de dicha violación, están comprendidas en los artículos 675 y 676.

El Código Civil del Estado Libre y Soberano de Puebla, se dedican los Títulos 74 al 88, al desarrollo sistemático de los Derechos de la Personalidad. La reforma y reconocimiento de los derechos de la personalidad se da desde la norma fundamental de esa entidad federativa. Así en el Artículo 14 de la Constitución se establece: “La ley garantiza los derechos de la personalidad, comprendiendo dentro de éstos, los derechos de convivencia, protectores de las relaciones interpersonales de la comunidad.”⁴⁰

F. Código Civil de Baja California⁴¹

El Código Civil de Baja California regula la institución del daño moral que puede favorecer a los familiares de la víctima de un hecho ilícito si llegare a morir por tal conducta. Además define lo qué se entiende por daño moral, en su artículo 1794 que establece:

Independientemente de los daños y perjuicios, el juez puede acordar a favor de la víctima de un hecho ilícito, o de su familia, si aquella muere, una indemnización equitativa, a título de reparación moral, que pagará el responsable del hecho.

⁴⁰ *Ibidem.*, p. 295.

⁴¹ Publicado el 31 de enero de 1974.

Por daño moral se entiende el menoscabo, que una persona sufre en sus sentimientos, afectos, creencias, decoro, honor, reputación, vida privada, configuración y aspectos físicos, o bien en la consideración de que sí misma tienen los demás.

Se presumirá que hubo daño moral en cualquiera de los siguientes casos:

I. Cuando se vulnera o menoscaba de manera ilegítima la libertad o la integridad física o psíquica de las personas;

II. Cuando ocurre la pérdida o detrimento en la relación padre e hijo, o la intimidad entre cónyuges o de quienes cohabiten en unión libre;

III. Cuando una persona sea víctima de la discriminación, humillación, acoso sexual o malos tratos por razón de su origen étnico, sexo o preferencia sexual, o por razón de algún impedimento físico;

IV. Cuando una persona se víctima del abuso de un derecho...

Agrega el texto del Código en comento presunciones para determinar el daño moral, las hipótesis son más amplias que en otras regulaciones sobre todo cuando menciona lo relativo a pérdida o detrimento en la relación padre e hijo, o a la intimidad de los cónyuges o de los cohabitantes en unión libre, término este último que no se utiliza en otros códigos civiles. También señala el tema de la discriminación, humillación, acoso sexual o malos tratos por razón de origen étnico, sexo o preferencia sexual, o por algún impedimento físico. Estas presunciones de daño moral, no deberían de tener ese carácter ya que implican en sí mismas un atentado al libre desarrollo de la personalidad, y aún cuando son novedosas, deberían de tener autonomía propia.

En cuanto a la presunción de daño moral por discriminación, ésta debería establecerse en forma amplia, porque conforme al texto de la misma, sólo se limita a las que tengan su sustento en el origen étnico, sexo, preferencia sexual, o por impedimento físico, dejando fuera la nacionalidad, raza, ideología política, creencias, el estado de salud, la genética, etc., todos ellos ámbitos de la

discriminación que son trascendentales para garantizar a la persona su libre desenvolvimiento.

G. Código Civil del Estado de Jalisco⁴²

Con regulación más amplia de los derechos de la personalidad y del daño moral derivado de una afectación a ellos, es el Código del Estado de Jalisco, que en cuatro Capítulos hace referencia a las instituciones que estamos analizando. Así en el “Libro Segundo, De las Personas y las Instituciones de Familia. Título Primero, de las Personas Físicas, en su Capítulo Segundo es el relativo a los Derechos de la Personalidad. En tanto, en el Capítulo Tercero lo dedica al estudio de la información privada y el Cuarto del mismo Libro y Título al patrimonio. Por último, en el Libro Cuarto de las obligaciones, primera parte De las obligaciones en general, en el título primero de las Fuentes de las Obligaciones, en el capítulo VI denominado de “Las obligaciones que nacen de hechos ilícitos,” regula lo relativo a la reparación del daño moral.

Los derechos de la personalidad están en de los artículos 24 al 40; lo relativo a la información privada del 40 Bis 1 al 40 Bis 38; en tanto, que el patrimonio está en los artículos 41 y 42, reparación del daño en los artículos 1391 al 1394.

Este Código establece en su artículo 28 que toda persona tiene derecho a que se le respete:

⁴² Publicado el 25 de febrero de 1995.

- I. Su vida;
- II. Su integridad física y psíquica;
- III. Sus afectos, sentimientos y creencias;
- IV. Su honor o reputación, y en su caso, el título profesional, arte, oficio u ocupación que haya alcanzado. No será objeto de demostración o manifestación que cause deshonra, desprecio y ofensa que le conlleve descrédito;
- V. Su nombre y, en su caso, seudónimo;
- VI. Su presencia física;
- VII. El secreto epistolar, telefónico, profesional, de comunicación teleimpresora y el secreto testamentario; y
- IX. Su vida privada y familiar.

Los artículos 29, 30, 31 y 32 establecen que la imagen y la voz, previo consentimiento de las partes pueden ser exhibidas y reproducidas siempre que tengan un fin lícito. Se establece como excepción en caso de los servidores públicos, en el ejercicio de su profesión.

El Artículo 33º señala la protección de los derechos de la voz, imagen y honor de los difuntos.

Los artículos 34º y 35º se refieren a la responsabilidad civil derivada de la violación a los derechos de la personalidad, bien por que se produzca un daño moral o económico, con independencia de otras sanciones legales que correspondan.

Los artículos 36º al 40º, regulan lo relativo al derecho de la persona para disponer de partes separadas de su cuerpo en vida, para fines de donación de órganos, investigación y enseñanza. Así como la disposición total del cuerpo cuando fallece.

Es la única legislación civil que regula lo relativo a la protección de la información privada de la persona, que muchos autores consideran un derecho autónomo, tal y como lo hace este Código, y aún cuando deriva del derecho al respeto a la vida privada actualmente merece un trato especial. Tal y como lo hace este Código en 39 artículos derivados del Artículo 40º Bis 1 al 40º Bis 39.

Regula el patrimonio considerando que éste se compone por tres elementos, el económico (tradicional), el moral constituido por los derechos de la personalidad (moderno), y el social comprende a todos los seres humanos presentes y futuros (contemporáneo). Sobre todo se refiere al equilibrio ecológico y al cuidado del medio ambiente. Así lo establece en el artículo 45.

El patrimonio social está compuesto por los ecosistemas, ya que de su equilibrio dependen la vida y el sano desarrollo productivo.

Todo ser humano tiene derecho a desarrollarse en un medio ambiente sano. Se considera de orden público e interés social la preservación y restauración del equilibrio ecológico.

Considerar la nueva categoría del patrimonio, en social, es de gran importancia, ya que en la actualidad hay bienes jurídicos que requieren ser tutelados no sólo pensando en la humanidad presente, sino para la futura; dentro de estas preocupaciones entra la protección de los resultados derivados de la genética, biotecnología, el medio ambiente, etc., y, en particular, de los resultados de la genética tiene el carácter de patrimonio común de la humanidad, en declaraciones internacionales.

Tratándose de la violación a los derechos de la personalidad se establece que produce daño moral, y reconoce su independencia del daño económico; por tanto, establece que el responsable del mismo tendrá la obligación de repararlo mediante una indemnización pecuniaria.

En los otros estados de la República la reparación del daño moral se presenta a causa de un hecho ilícito, y legítima a la víctima o a sus familiares en caso de su muerte. Señalan que a título de reparación moral, se pagará una indemnización equitativa, que no podrá exceder de la tercera parte de lo que importe la responsabilidad civil.⁴³

En tanto que los demás estados siguen el modelo del Código Civil para el Distrito Federal, con variantes porque algunos omiten señalar las presunciones, y agregan en un mismo artículo lo relacionado a la reparación del daño cuando se trata de afectación del derecho al honor que se encuentra establecido en el artículo 1916 bis.

III. Elementos del daño moral

Partiendo de las definiciones señaladas surge la cuestión de saber ¿todos los dolores o afectaciones son resarcibles? O es preciso señalar qué elementos han de presentarse para que se configure el daño moral. Los elementos que han de demostrarse son:

⁴³ Así lo establecen los Códigos Civiles de Chiapas (artículo 1892) Guerrero (artículo 1768), Durango (artículo 1800), Guanajuato (artículo 1800), Hidalgo (artículo 1900).

- A. El daño moral es un dolor cierto.
- B. La afectación a los derechos de la personalidad.
- C. Motivo de un hecho ilícito.

1. El daño moral es un dolor cierto

Este punto es importante y cabe hacerse las siguientes preguntas ¿Cómo podemos saber si realmente el afectado está sufriendo un daño que no le permita desarrollarse libremente? ¿Hasta qué punto una persona puede fingir el sufrimiento? El hecho de tratar con aspectos subjetivos (dolor sentimental) complica la valoración del sufrimiento. El hecho de que se presente una demanda de daño moral, implica que la persona se sintió afectada, que hubo un dolor en sus sentimientos. Cuánto se ha cuestionado, por ejemplo, los alcances de la vida privada de cualquier persona, lo relativo, de lo que es privado para un individuo puede no ser concebido de igual manera por otro, pero al ser algo tal personalísimo la persona al momento de presentar una demanda de daño moral, es porque ella se sintió agredida, le causó un dolor, aún cuando a otro sujeto, pudo no haber hecho nada al respecto ante igual conducta.

Por la dificultad que implica comprobar este elemento, preferimos referirnos a casos concretos, así tenemos, por ejemplo, el asunto que se presentó en Estados Unidos en la Corte de Apelación de Kentucky, donde el padre, reclama la reparación del daño moral, por la afectación de sus sentimientos, por la conducta de un fotógrafo, que fue contratado para retratar los cuerpos desnudos muertos de los hijos mellizos del demandante, encargándole sacar doce copias. Aquél hizo más y obtuvo el derecho de autor, en la oficina correspondiente, por dicha conducta el padre lo demandó señalando daños a sus sentimientos y sensibilidad, además de sentirse humillado por tal hecho. El tribunal aceptó la demanda

argumentando proteger los afectos del padre, y señalando que las injurias incorporales pueden causar mucho más sufrimientos que las físicas. Quien ha tomado posesión ilegalmente del cuerpo desnudo del hijo muerto y lo expuso a la vista del público para ganar dinero, ha ocasionado un daño indemnizable.⁴⁴

Otro caso, donde el motivo de la indemnización son los sufrimientos en el que se presento en los Tribunales de México que forma un precedente para resolver casos semejantes o parecidos.

DAÑO MORAL. LOS PADRES DEL MENOR FALLECIDO TIENEN LEGITIMACIÓN PARA RECLAMAR SU REPARACIÓN, CUANDO FORMULAN ESA RECLAMACIÓN POR LA AFECTACIÓN SUFRIDA EN LO PERSONAL CON MOTIVO DE LA MUERTE DE AQUÉL (LEGISLACIÓN DEL ESTADO DE CHIHUAHUA)

El artículo 1801 del Código Civil del Estado de Chihuahua define al daño moral, como la afectación que una persona sufre en sus sentimientos, afectos, creencias, decoro, honor, reputación, vida privada, configuración y aspecto físico, o bien en la consideración que de sí misma tienen los demás; luego, y dado los términos de esa definición legal, es claro que la pérdida de un hijo afecta moralmente y de manera directa a los padres de este último; por tanto, es evidente que los padres del menor fallecido poseen legitimación para reclamar ese daño moral que sufrieron en lo que a sus personas corresponde, con la defunción de su hijo, pues además de sufrir el daño afectivo que en sí mismo implica una pérdida de esa naturaleza, también implica la pérdida de un posible soporte económico que recibirían de dicho menor de haber éste continuado su vida; distinta situación sería, si los padres reclamaren sustancialmente la reparación del daño sufrido directamente por su menor hijo con motivo de haber perdido la vida este último, ya que en esta hipótesis pudiera considerarse, que la legitimación para reclamar ese tipo de daño, corresponde a la sucesión del menor, por tratarse de un derecho que ingresó al patrimonio de éste; lo anterior se estima de esa manera, pues una hipótesis es el que los padres reclamen el daño moral que sufrieron ellos en su persona, con la muerte de un hijo, pues en este caso la reparación que se busca con ese tipo de reclamación va enfocada al daño moral sufrido por ellos en lo personal, por lo que sí éstos buscan ese tipo de reparación, es claro que están legitimados para ello, dado que no reclaman la reparación del daño sufrido directamente por el hijo por el hecho de la defunción, sino

⁴⁴ Santos Cifuentes, *op. cit.*, nota 149, pp. 549 y 550.

el daño sufrido por ellos con la pérdida de este último; mientras que distinto caso resulta cuando se reclama el daño sufrido directamente por el hijo con la privación de su vida, ya que en esta hipótesis podría llegar a considerarse que a quien correspondería hacer efectivo el derecho a la reparación de ese daño, sería a la sucesión del menor fallecido, en tanto que pudiera también estimarse que ese derecho ingresó a la masa hereditaria de esa sucesión.⁴⁵

2. Afecte a los derechos de la personalidad

Como hemos dejado apuntado en el capítulo de los derechos de la personalidad, señalamos que estas facultades personalísimas, tienen íntima relación con las prácticas genéticas analizadas, por ello, en lo que corresponde a éste tema, lo remitimos al esquema antes elaborado.

3. Que sea por motivo de un hecho ilícito

Un hecho ilícito se presenta cuando hay una conducta contraria a la ley o las convenciones establecidas entre las partes.

Un hecho ilícito se presenta cuando hay violación al secreto profesional, tal es el caso de los abogados, que conocen por motivo de su profesión aspectos de la vida privada de su cliente, su situación económica, familiar, profesional, etc., que es necesaria para que el profesional defienda los intereses de su cliente ante los tribunales y demás autoridades correspondientes.

⁴⁵ Primer Tribunal Colegiado del Décimo Séptimo Circuito. Clave: XVII.1o. , No. 13 C.

El profesional conoce de aspectos privados de sus clientes de una forma lícita, por que él mismo cliente se los da ha saber, y la obligación que adquiere el profesional es resguardarlos y no hacerlos del conocimiento público. En este caso, no hay lesión a la vida privada del cliente, pero si el abogado revela datos privados a personas ajenas, entonces comete un ilícito⁴⁶ sancionado en el Nuevo Código Penal para el Distrito Federal en su artículo 213.⁴⁷

En materia civil, se configura el hecho ilícito cuando se vulnera la privacidad del paciente, elemento necesario para que se presente la configuración del daño moral.

⁴⁶ Arroyo Soto, Augusto, *El secreto profesional del abogado y del notario*, México, UNAM, 1980, p. 23.

⁴⁷ El Nuevo Código Penal para el Distrito Federal tipifica el delito de revelación de secretos. Artículo 213 que establece: "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 confiado, o lo emplee en provecho propio o ajeno, se le impondrá prisión de seis meses a dos años y de veinticinco a cien días de 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 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."

IV. Reparación del daño moral

Del estudio de los Códigos Civiles vigentes en nuestro país encontramos que la reparación del daño moral se hará a través de una indemnización en dinero. Cuestión que ha sido objeto de diversas teorías, desde aquellas que niegan la posibilidad de reparar un daño moral basado en el sufrimiento, otras intermedias que aceptan la indemnización pecuniaria si el daño moral produjo a su vez un daño económico, y la última, y aceptada por nuestra legislación, sobre la indemnización con independencia del daño económico. Los fundamentos de estas teorías las exponemos brevemente en las siguientes líneas.

Esta teoría se funda en la idea equivocada de la extra-patrimonialidad de los derechos de la personalidad, toda vez que si se consideran fuera del patrimonio, no tienen valor económico que pueda resarcirse.⁴⁸

Así se desprende de las siguientes afirmaciones:

‘La distinción del daño material y el daño moral corresponde a la gran división de derechos’ en derechos patrimoniales (derechos reales y personales) y derechos extrapatrimoniales (derechos de la personalidad, derechos de familia); cuando los primeros son lesionados nadie duda en conceder una acción a la víctima, para el abandono de daños y perjuicios ¿hay que concedérsela también cuando no es afectada pecuniariamente; por ejemplo cuando haya sido alcanzada solamente en su honor o sus afectos?

El perjuicio moral es el que no atañe en modo alguno al patrimonio y causa tan sólo un dolor moral a la víctima.⁴⁹

⁴⁸ Gutiérrez y González, Ernesto, *op. cit.*, nota 195, p. 298.

⁴⁹ Así se establece en el proyecto de código franco-italiano de las obligaciones y de los contratos, que consagraron en un precepto en el artículo 85. Mazeaud, Henri, León Mazeaud y André Tunc, *Tratado Teórico y práctico de la responsabilidad civil delictual y contractual*, T. I., V. I., 5a. ed, Luis Alcalá-Zamora y Castillo, tr. Buenos Aires, Argentina, Ediciones Jurídicas Europa-América, 1961, p. 424.

De tal manera que no es posible reparar el daño moral, pues solo puede reparar algo patrimonial con valor económico que es tangible y visible. En el caso de los derechos de la personalidad sería como indemnizar los sentimientos como el sufrimiento que no es apreciable físicamente y mucho menos económicamente.

Además, es considerado inmoral que se reciba una cantidad de dinero a cambio del dolor, máxime cuando este sufrimiento es por injerencias en al honor, imagen, privacidad, etc. Bienes que son invaluablemente económicamente.

Señala esta teoría que aún cuando se admitiera esta postura, como se puede medir en dinero la ofensa al honor, cuáles serían los parámetros a seguir por el juez. Se dice: "La cuantía de los daños y perjuicios debe medirse por el perjuicio sufrido; pero, por ser extrapecuniario el daño moral no es susceptible de reparación... será una verdadera pena, una pena privada."⁵⁰

Sólo habrá lugar a una indemnización pecuniaria cuando derivado de un daño moral se produce a su vez un daño económico o patrimonial. Es decir, el daño podrá repararse si y sólo si, hubo un detrimento económico. De tal manera que no existe autonomía entre daño moral y el económico. En definitiva esta teoría niega la autonomía de la reparación del daño moral, puesto que los sentimientos por sí solos no pueden justificar una indemnización pecuniaria.

El daño moral sólo podrá repararse con una indemnización en dinero, reconoce que ante un daño de esta naturaleza, no se puede reparar el daño, tratando de dejar o regresar las cosas al estado en que tenían antes. Una vez lesionado un derecho de la personalidad es imposible dejar las cosas al estado en que tenían antes de la agresión. Por ejemplo, en el caso del respeto a la vida

⁵⁰ *Ibidem.*, p. 437.

privada cuando una información que tenía el carácter de confidencial y secreto se hace público, pierde su carácter de privado, de tal manera que no puede volverse al estado que tenía antes.

Cuando estamos en presencia de casos donde no es posible restituir los derechos de la personalidad al estado al que tenían antes de la violación a esos derechos, entonces la reparación tiene que hacerse argumentando que '*Reparar*' no es sólo rehacer lo que se ha destruido, sino también suministrar a la víctima lo necesario para disminuir su dolor con satisfactores económicos.

V. Cuantificación del resarcimiento en el daño moral

Una vez desollado el tema de las teorías sobre la reparación del daño moral, y concluir asegurando que es necesaria la reparación del daño moral a través de una indemnización compensatoria nos enfrentamos a uno de los problemas más dedicados, que es cómo y cuál debe ser el monto económico para resarcir los daños.

El resarcimiento tratándose de daño moral, nunca simbólico que nada compensa, más bien ha de ser real, tratando de aliviar el dolor sufrido, por ello, tampoco ha de ser arbitrario desde una sola perspectiva. “Ni indemnizaciones simbólicas o insignificantes; ni indemnizaciones enriquecedoras; ni indemnizaciones arbitrarias. Nada de eso hace bien a la idea de justicia y equidad que se busca consagrar.”⁵¹

⁵¹ Mosset Iturrastre, *Responsabilidad por Daños, t. V, Daño Moral*, Buenos Aires, Argentina, Rubinzal –Culzoni, Editores, 1998, p. 215.

La finalidad de la reparación del daño moral es compensar el dolor de la manera más efectiva. Existen dos formas para determinar la cuantía, una deja al arbitrio judicial la decisión, conforme a criterios generales señalados por la ley, que el juzgador ha de tomar en cuenta conforme a cada caso concreto, la otra, la ley determina la cuantía. Estas dos formas, no se excluyen en la práctica sino que se complementan. Es decir, para determinados tipos de daños como los físicos, existe una cuantía determinada por ley, y para los demás el criterio del juzgador es el que impera.

El libre arbitrio judicial ha ocasionado diversidad de resoluciones y diversidad de cuantías en asuntos parecidos. Por otro lado, la existencia de legislación precisa para determinar la cuantía de la indemnización cuando se causen lesiones físicas a una persona, por ejemplo, en un accidente de tránsito, ha derivado en diversas críticas, desde el argumento de la tasación de la persona, hasta las que reconocen que la cuantía así establecida por ley, trae aparejada seguridad jurídica y evita decisiones judiciales diversas a situaciones similares.

En el caso específico del daño moral, consideramos que la labor judicial es la única que ha de imperar, porque puede confundirse el daño físico (lesión) con el sufrimiento o dolor de la persona. Por ello, no se podría pensar en determinar por ley parámetros rígidos, tasados alejados de las circunstancias del caso, olvidándose por completo del origen del daño moral que es el sufrimiento de la persona y su entorno, situaciones que no se valoran en papel sino en la realidad de la víctima, y la forma más adecuada para valorarla es a través del juzgador.

1. Sujetos que fijan la cuantía del daño moral

Conforme a lo anterior ¿Quién o quienes determinan la cuantía de indemnización compensatoria?

En primer lugar, el primero que fija una cantidad para procurar sentir aliviado su dolor es la víctima del hecho ilícito, quien al interponer su demanda por reparación del daño moral fija una cantidad en dinero que a su juicio es suficiente para compensar el dolor. Sin embargo, una persona común, tiende a confundir el daño moral (sufrimiento, dolor) con los perjuicios económicos derivados de aquel daño moral. Esto no quiere decir, que no tenga derecho a esa reparación, pero ésta se cuantifica objetivamente ya que son daños patrimoniales calculados fácilmente. Por ello, es importante tomar en cuenta las pretensiones de la víctima, pero esto no significa que el juez debe acatarla, sino que implica un punto de partida, en sí mismo subjetivo, que forma parte de las circunstancias que deben de considerarse.⁵²

Es importante recalcar que el daño moral busca compensar el dolor sufrido y la reparación “debe guardar relación adecuada, en punto a su cuantía, con la intensidad del dolor padecido.” El criterio subjetivo ha de privar en la reparación del daño moral, atiende a la víctima en concreto en su sentir, en su dolor, que es único e irrepetible, por su sensibilidad, entorno, circunstancias, sus afectos, etc.

La autoridad judicial es entonces la que cuantifica el resarcimiento del daño moral, pero ante esta afirmación, surgen las siguientes preguntas a resolver ¿qué

⁵² Cfr. García López, Rafael, *op. cit.*, nota 275, 1990, p. 119.

jueces son los que fijan la indemnización? ¿Los de primera instancia? o ¿pueden los de instancias ulteriores modificar la cuantía?⁵³

El daño moral se enfoca al sufrimiento, cuestión de suya personalísima y por tanto, subjetiva, circunstancia que ha de valora el juez atendiendo a los elementos y circunstancias de cada caso. De admitirse la revisión respecto de la cuantía del daño moral por otras instancias, se presentarían diversos problemas, como por ejemplo: que las cuantías cambien de una sentencia a otra, implica mayor inseguridad jurídica. Por otro lado, ha existido frecuentemente la confusión del daño moral, en si el sufrimiento, con sus consecuencias, como descrédito, la desconfianza, la pérdida del empleo, etc., daños de diversa índole al moral, aún cuando sean consecuencias directas de él, pero que son valorados con datos objetivos para su reparación, y por tanto, éstos sí pueden ser analizados nuevamente en segunda instancia por magistrados.

Por estas razones la cuantificación del daño moral, es recomendable que sea respetada la del juez de primera instancia. Si la valoración realizada por el juez de primera instancia es difícil, más sería, si se admite su posterior modificación, alterando el sentido de la cuantificación y los elementos valorados en primera instancia.

2. Elementos para cuantificar el daño

El primer elemento a considerar es el subjetivo. El juzgador se enfrenta a diferenciar del daño material objetivo al moral subjetivo. Por ello, ha de examinar

⁵³ *Idem.*

con detenimiento si los elementos para configurar la responsabilidad civil por daño moral se presentan, es decir, que le dolor sea cierto, que haya afectación a un derecho de la personalidad, que sea por causa de una conducta ilícita y la relación de causalidad entre el dolor y la conducta.

El criterio principal para determinar la cuantificación es el subjetivo, que se conforma por las circunstancias personales de la víctima y del demandado del daño moral. Estas son muy variadas: las económicas, familiares, el estado civil, el número de hijos, edad, ocupación, las creencias, la sensibilidad de cada persona, su estado de ánimo, su carácter receptivo o no, etc.⁵⁴

Una de las circunstancias a considerar que es muy discutida en la doctrina se compone por las circunstancias económicas de las partes, víctima y demandado. Se consideran algunos autores que éste factor es importante para atender puramente a aspectos equitativos, se trata de compensar un dolor, y no de enriquecer o empobrecer a algunas de las partes. Santos Briz señala al respecto:

Para determinar la cuantía de la indemnización por daño puramente moral, han de tenerse en cuenta, por tanto, todas las circunstancias que contribuyan a caracterizar especialmente el hecho dañoso en concreto [...] también tiene importancia la situación económica del dañador, porque la obligación de indemnizar daños morales no debe conducir a tratar al agente con injusta dureza. Por otra parte, si su situación patrimonial es mala, esto no debe conducir tampoco a la desaparición total de la obligación, ya que el factor patrimonial es sólo uno de los varios que se han de tener en cuenta. La mala situación económica del agente tendrá más o menos importancia según el motivo u ocasión del hecho dañoso, en especial según el grado de culpa. También ha de tenerse en cuenta si el agente tiene a

⁵⁴ Cfr. Mosset Iturrastre, *op. cit.*, nota 308, p. 222.

su favor un seguro de responsabilidad civil aunque la consideración de este factor no es tan clara como el de los anteriores.⁵⁵

Por otro lado, hay autores que consideran que no hay que tomar en cuenta los factores económicos, por que son ajenos al hecho dañoso. Se enfatiza en que “el problema no consiste en realizar una mayor justicia social o en infringir una pena póstuma al reo, sino que se trata de otorgar a la víctima una compensación a los dolores sufridos.”⁵⁶

No obstante esta postura, los factores económicos son importantes, como ya señalamos si lo que se busca es la compensar el daño, no puede llagarse a una resolución en donde el monto de la indemnización sea simbólica, o al contrario que sea exorbitante y no pueda ser pagada por el demandado, en este supuesto el daño no podría ser resarcido y no tendría eficacia dicha resolución. “Así como con la indemnización no ha de buscarse un enriquecimiento desproporcionado, tampoco es indiferente la ruina del agente, que será innegable la ruina de su familia, aunque no impedirá, de manera alguna, las modificaciones disvaliosas del espíritu, harán menos imperiosa una indemnización de entidad o cuantía patrimonial.”⁵⁷

El factor determinante para establecer la cuantía de la indemnización por daño moral es la el sufrimiento, el daño en sí mismo. La apreciación del daño ha de ser en concreto, valorando en base a datos reales del dolor de la víctima, cuestión compleja para el juzgador, ya que para formar su criterio ha de rechazar datos ficticios. Por la función compleja del juez, ha de allegarse de todas las

⁵⁵ Santos Briz, Jaime, *op. cit.*, nota 214, p. 163.

⁵⁶ Mosset Iturrastre, *op. cit.*, nota 308, p. 224.

⁵⁷ *Cfr. Ibidem.*, p. 224.

pruebas necesarias para formular su convicción. Aquí es donde la labor del abogado postulante debe mostrar al juez el sufrimiento personal de su cliente, que lo hace distinto a la de cualquier otra persona, sus circunstancias netamente personales la que lo hace distinto. Sus circunstancias lo hacen único en su dolor, y eso, es lo que hay que demostrar al juzgador que no puede valorarse como lo haría pensando en el sufrimiento medio de la gente.

Las decisiones de los jueces, entonces, se convierte en trascendental, por ello, sus razonamientos y argumentos han de ser congruentes con todas y cada una de las circunstancias del caso, antes mencionadas, las subjetivas, el grado de responsabilidad la culpa, el dolo, el riesgo y el nexo casual. Además de las pruebas y su veracidad. No pueden ser arbitrarias, sino razonadas y basadas en la equidad.

Es preciso, que el juez y los postulantes alleguen al juicio aquellos precedentes “de casos parecidos” porque si bien, no existe asunto idéntico a otro, han de tomarse en cuenta para armonizar criterios en razón de equidad. No son prototipos ha seguir, pero sí guías. Nuevamente enfatizamos que todos los casos son diversos, en tiempo, el lugar, el poder adquisitivo del dinero, etc., en fin todos los elementos son necesarios para determinar la cuantía del daño moral.

Otro factor importante para cuantificar el daño moral, es considerar el grado de responsabilidad del agente del daño, es decir, si actuó con culpa y si éste es el caso, qué grado de culpa; si actuó con dolo; o bien si actuó sin culpa ni dolo pero intervino el riesgo. Ha de considerarse, por otro lado, si el agente no tenía a su favor alguna causa de justificación que lo exima de la responsabilidad, como es el caso del ejercicio de un derecho.

Al analizar todos estos elementos no debe de perderse de vista que estos criterios han de estar siempre enfocados a compensar el dolor que se haya causado y determinar si procede o no la demanda en sí.

Otro de los factores a considerar para cuantificar el daño, es la gravedad de la falta, si bien es cierto que el daño moral sólo ha de atender al sufrimiento subjetivo cuando se daña un derecho de la personalidad, la gravedad es evidente. Este criterio sólo es para orientar al juzgador, pero el dolor, enfatizamos es el eje central del daño independientemente de la gravedad. Si la cuantía se determinará teniendo como eje este criterio, entonces no estaríamos ante una compensación del daño moral, sino ante una pena o sanción, que es naturaleza muy diversa a la reparación.

En nuestro país la determinación de la cuantificación del daño moral corresponde al juez, conforme a lo establecido en el artículo 1916 del Código Civil para el Distrito Federal cuarto párrafo que establece:

El monto de la indemnización lo determinará el juez tomando en cuenta los derechos lesionados, el grado de responsabilidad, la situación económica del responsable, y de la víctima, así como las demás circunstancias del caso.

Conforme a lo establecido por nuestras normas el criterio que siguió nuestro legislador es el arbitrio del juzgador dirigido por parámetros para resarcir el daño moral, de manera equitativa y real. Para evitar resoluciones arbitrarias, o resoluciones simbólicas.

Por otro lado, tratándose de daños a la integridad física, nuestra legislación opta por un sistema tasado flexible, en cuanto que es una regla general variable en cuanto al tiempo en que acontecieron los daños. Además de remitirnos a otra

legislación, que sí fija una cantidad estricta, para el caso de muerte, incapacidad total permanente, parcial permanente, total temporal o parcial temporal, ésta tabla de incapacidades y montos que se deben de cubrir por cada uno de los supuestos en ella señalada, están en la Ley Federal del Trabajo. En cuanto a la cuantía de la indemnización, esta se hará conforme a un sistema flexible variable en tanto que toma en cuenta el tiempo, en el cual aconteció el daño. Así determina que para el monto de la indemnización será el resultado del cuádruplo del salario mínimo diario más alto que esté en vigor en el Distrito Federal al momento del daño y que se extenderá conforme al número de días de la calificación de incapacidad conforme a la Ley Federal del Trabajo. Así lo establece el artículo 1915 que a la letra señala:

La reparación del daño debe consistir a elección del ofendido en el establecimiento de la situación anterior, cuando ello sea posible, o en el pago de daños y perjuicios.

Cuando el daño se cause a las personas y produzca la muerte, incapacidad total permanente, parcial permanente, total temporal o parcial temporal, el grado de la reparación se determinara atendiendo a lo dispuesto por la Ley Federal del Trabajo. Para calcular la indemnización que corresponda se tomará como base el cuádruplo del salario mínimo diario más alta que este en vigor en el Distrito Federal y se extenderá al número de días que, para cada uno de las incapacidades mencionadas, señala la Ley Federal del Trabajo. En caso de muerte la indemnización corresponderá a los herederos de la víctima.

Los créditos por indemnización cuando la víctima fuere un asalariado son intransferibles y se cubrirán preferentemente en una sola exhibición, salvo convenio entre las partes.

Las anteriores disposiciones se observarán en el caso del artículo 2647 de este Código.

Nuestro Código Civil emplea en sí los dos modelos para resarcir los daños, el tasado y el libre. Pero, tratándose del daños físicos a la persona, no está tomando en cuenta el daño moral, es decir, no considera prioritariamente el

sufrimiento o dolor de la persona, sino más bien sus lesiones físicas y su incapacidad para realizar sus actividades laborales, daños que son objetivamente valorados, y no como los morales, que siempre serán subjetivos, por las razones antes señaladas. Es decir, en estos casos la indemnización por daño físico a la integridad de la persona, no excluye, la posibilidad de reclamar daño moral que produjo la alteración física a la salud de la persona.

TERCERA PARTE: DAÑOS A LA PERSONA POR PRÁCTICAS GENÉTICAS

CAPÍTULO SEXTO: DAÑOS A LOS DERECHOS DE LA PERSONALIDAD DERIVADOS DE PRÁCTICAS GENÉTICAS

Las prácticas genéticas que hemos analizado en la primera parte de esta investigación implican replantear y modernizar instituciones fundamentales para el derecho civil, como el concepto de persona y de los derechos de la personalidad. Por otro lado, algunos contratos como los laborales, seguros de vida y crediticios se ven condicionados por la información genética de una persona. Asimismo encontramos la polémica derivada de la facultad de disponer de partes separadas del cuerpo y la posibilidad de patentar material genético.¹ Todas estas prácticas genéticas tienen implicaciones jurídicas, y una de ellas es la responsabilidad civil derivada de daños a los derechos de la personalidad antes analizados, y que conforme a nuestra legislación producen daños morales, temas todos éstos analizados en la Segunda parte de nuestro trabajo; ahora pretendemos, en esta última parte de la investigación, analizar para verificar los daños que se pueden producir y los retos a los que se enfrenta la responsabilidad civil, cómo evitar estos daños, valorarlos y repararlos.

Como hemos señalado en capítulos precedentes el tema de responsabilidad civil y, sobre todo, el tema de la reparación del daño, es variado y depende de las circunstancias particulares de cada caso. Por ello, estudiamos los asuntos que se han presentado ante los tribunales nacionales y extranjeros, que

¹ Cfr. Cifuentes, Santos, *op. cit.*, nota 95, p. 6.

muestran los problemas a los que se enfrentan los jueces al resolver dichos asuntos; agregamos casos hipotéticos sobre daños a los derechos de la personalidad que por el momento no se han presentado, pero que es preciso plantear para reflexionar sobre nuevos retos científicos y sus consecuencias jurídicas.

1. Daños a la persona por injerencia a la privacidad genética

El tema de la vida privada, ha sido motivo de diversas discusiones, primeramente porque es difícil entender qué es vida privada,² y derivado de ello, qué debe entenderse por derecho al respeto de ella.

La noción de vida privada es compleja y se debe a lo variable que puede resultar dicha concepción ya que la misma es diferente “de una persona a otra, de un grupo a otro, de una sociedad a otra; varía también, igualmente, en función de edades, tradiciones y culturas diferentes.”³ Es preciso admitir que la noción general de vida privada queda determinada, en cierta medida, por los diferentes regímenes sociales, políticos y económicos que existen en el mundo.

No obstante la dificultad para determinar un concepto, Ferreira señala que debemos entender por “vida privada todos aquellos datos, hechos o situaciones desconocidas para la comunidad, que son verídicos, y que están reservados al conocimiento, bien del sujeto mismo, bien de un grupo reducido de personas, cuya

² Cfr. Novoa Monreal, Eduardo, *Derecho a la vida privada y libertad de información un conflicto de derechos*, 4a. ed., México, Siglo XXI Editores, 1989. pp. 42 y ss; Cfr. tb. Cabezuelo Arenas, Ana Laura, *op. cit.*, nota 199, *passim*.

³ Novoa Monreal, Eduardo, *Ibidem.*, p. 42.

divulgación o conocimiento por otros trae aparejado algún daño patrimonial o moral."⁴ Por su parte Novoa Monreal considera que la vida privada "está constituida por aquellos fenómenos, comportamientos y situaciones de una persona que normalmente están sustraídos al conocimiento de extraños que y cuyo conocimiento por éstos pueden turbarla moralmente por afectar su pudor o su recato, a menos que esa misma persona asiente a su consentimiento."⁵

Ambas definiciones tienen elementos afines: 1. No identifican casuísticamente las manifestaciones de la vida privada, ya que de hacerlo pueden no considerar algunas, 2. Coinciden en señalar como núcleo de la vida privada que extraños no conocen dichas manifestaciones; 3. Que el conocimiento por parte de terceros ajenos, puede provocar daños morales o patrimoniales al afectado. Además, identificamos elementos no coincidentes, pero tampoco contradictorios que complementan la formula general, son: la veracidad de los datos, la importancia del consentimiento para que terceros conozcan, y en su caso, divulguen datos de su vida privada.

Los elementos antes descritos nos permiten proponer una definición: "La vida privada la comprenden los datos, hechos y situaciones verídicas que corresponder a una persona, que están reservados al conocimiento, bien de la persona misma, o a un grupo reducido, cuyo conocimiento o divulgación por extraños puede turbar el libre desarrollo de su personalidad causándole daños

⁴ Ferreira Rubio, Delia Matilde, *El derecho a la intimidad*, Buenos Aires, Argentina, Editorial Universidad, 1982, p. 52.

⁵ Novoa Monreal, Eduardo, *op. cit.*, nota 316, p. 49.

morales o pecuniario, excepto, cuando la persona otorga su consentimiento para su divulgación.”⁶

Entendiendo así lo que es vida privada, podemos entonces comprender qué es el derecho a la vida privada; De Cupis lo define “como aquel modo de ser de la persona que consiste en la exclusión del conocimiento ajeno de cuanto hace referencia a la propia persona o también como la necesidad consiste en la exigencia de aislamiento moral, de no comunicación externa de cuanto concierne a la persona individual.”⁷

Albaladejo por su parte señala que: “El derecho a la vida privada es el poder concedido a la persona sobre el conjunto de actividades que forman su círculo íntimo, poder que le permite excluir a los extraños de entrometerse en él y darle una publicidad que no desee el interesado.”⁸

Actualmente las definiciones de derecho a la vida privada no sólo se limitan a un poder de exclusión, de no molestar, de no intervenir, es decir, no es un derecho negativo que implique no hacer. Implica la intervención directa del titular persona, para que fije los límites a las injerencias a su vida privada.

Pérez Luño, afirma: “resulta insuficiente concebir la intimidad como un derecho garantista (*status negativo*) de defensa frente a cualquier invasión indebida de la esfera privada, sin contemplarla, al propio tiempo, como un derecho activo de control (*status positivo*) sobre el flujo de informaciones de cada sujeto.”⁹

⁶ Flores Ávalos, Elvia Lucía, *op. cit.*, nota 171, p. 48.

⁷ Castán Tobeñas, José, *op. cit.*, nota 145, p. 15; De Cupis, Adriano, *op. cit.*, nota 145, pp. 33 y ss.

⁸ Albaladejo, Manuel, *Derecho Civil, T. I*, 2a. ed., Barcelona, España, Bosch, 1974, p. 48.

⁹ Pérez Luño, Enrique, *op. cit.*, nota 172, 1991, p. 330.

Por esta razón es importante localizar aquellas conductas que representen un atentado a la vida privada y procurar un control sobre ellas, tanto por parte del Estado como por los particulares.

Nosotros entendemos por “derecho respeto de la vida privada como el derecho subjetivo, por medio del cual la persona tiene la facultad de excluir a los demás de aquellos datos, hechos y situaciones que corresponden a su vida privada, y de los cuales sólo ella es titular por tanto ejerce el poder de autodeterminación sobre los datos e informaciones relativos a su propia persona.”¹⁰

Es preciso señalar, aún cuando sea brevemente, que el respeto a la vida privada, al igual que todos los derechos, tiene límites necesarios para lograr armonía en el grupo social, entre ellos está el respeto a los derechos de los demás, fijados en aras de la convivencia social y del bien común, por ello, es que existen causas legítimas para su intromisión, de índole general que afecta a todas las personas, y de índole personal que sólo afecta, como su nombre lo dice, a determinadas personas públicas. Estas últimas se fundan en la personalidad misma del titular, de ahí, la trascendencia y la preocupación por conocer lo que aconteció en su pasado y presente.

El fundamento de la restricción al derecho al respeto a la vida privada en estos personajes se presenta porque existe el interés de la sociedad de conocer algunos aspectos privados. Sobre todo por la relevancia de las decisiones tomadas por estas personas, que en general, benefician o afectan a la sociedad. Tal es el caso de los políticos y de los protagonistas de la historia.¹¹

¹⁰ Flores Ávalos, Elvia Lucía, *op. cit.*, nota 171, p. 50.

¹¹ *Cfr.* Ferreira Rubio, Delia Matilde, *op. cit.*, nota 318, p. 179

Como vemos el derecho al respeto al derecho a la vida privada tiene temas apasionantes para dedicar incluso un tratado sobre este derecho de la personalidad, tan en boga y a su vez de gran importancia en la actualidad ante nuestro mundo tecnológico. Pero no podemos en este apartado analizar más de estos aspectos, baste señalar que hemos querido plantear sus principales tópicos.

Para nuestro estudio en particular, es importante destacar dos manifestaciones de la vida privada que se traducen en informaciones, nos referimos a la relacionada con la salud y la genética.

1. Información relacionada con la salud

La información sobre la salud de una persona debe tener el carácter de privado. Los expedientes clínicos que están formados por un conjunto de documentos que identifican al paciente y su estado de salud, sus padecimientos, estudios y el tratamiento que se proporciona, y la evolución de su padecimiento, información se considera confidencial.¹²

Toda esta información se encuentra en el expediente clínico y en el resumen clínico que representa la historia de la salud del paciente. En nuestro país tenemos desde 1998 la Norma Oficial Mexicana, sobre esta documento que ha de ser resguardado y controlado, no sólo con la finalidad de proteger la información contenida en él, sino también para controlar aspectos administrativos relacionados con los servicios de salud.¹³

¹² *Ibidem.*

¹³ Norma Oficial Mexicana NOM-168-SSA1-1998, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de diciembre de 1998.

El expediente clínico tiene el carácter confidencial y es definido como “el conjunto de documentos escritos, gráficos e imagenológicos o de cualquier otra índole, en los cuales el personal de salud deberá hacer los registros, anotaciones y certificaciones correspondientes a su intervención con arreglo a las disposiciones sanitarias,”¹⁴ mismo que tendrá que contener la descripción del padecimiento actual, diagnósticos, tratamientos, evolución, pronóstico, estudios de laboratorio y gabinete. Además de datos de los prestadores de servicios médicos y de los pacientes.

Otro documento que contiene información privada relacionada con la salud de la persona es el resumen clínico que es “elaborado por un médico, en el cuál se registran los aspectos relevantes de la atención médica de un paciente, contenidos en el expediente clínico.”¹⁵

El expediente clínico conforme a nuestra legislación se considera propiedad de las instituciones de salud, y no del paciente. Así lo señala la propia Norma Oficial Mexicana en su punto 5.3 que dice: “Los expedientes clínicos son propiedad de la institución y del prestador de servicios médicos, sin embargo, y en razón de tratarse de instrumentos expedidos en beneficio de los pacientes, deberán conservarlos por un período mínimo de 5 años, contados a partir de la fecha del último acto médico” en este mismo sentido se encuentra regulado en la Ley del Seguro Social y en el Reglamento de Servicios Médicos del ISSSTE.

¹⁴ *Ibidem.*, Número 4.4.

¹⁵ *Ibidem.*, Número 4.9.

Cuestión debatida sobre todo porque implica que no es propiedad del paciente, aún cuando esta información corresponde a la vida privada de la persona.

Señala como salvedad la Norma Oficial del Expediente Clínico que el paciente puede tener acceso a su información, pero sólo al resumen clínico, información mucho más restringida que la contenida en el expediente clínico, si lo solicita por escrito al médico y señalando los motivos de la solicitud. Al expediente no tendrá acceso, ya que éste se considera propiedad de las instituciones de salud, y sólo lo dará a conocer a las autoridades judiciales, a los órganos de procuración de justicia y a las propias autoridades sanitarias.

El motivo fundamental por el cual esta información se considera confidencial, incluso para el propio paciente es porque los médicos son peritos en la materia y ellos saben el sentido y alcance de los términos empleados y dar a conocer toda esta información es considerada como un exceso de información al paciente que puede dar lugar a dudas, a confusiones. Pero la profesión médica, como todas ha de modernizarse, y respetar el derecho a la autodeterminación informativa que tiene cualquier persona, y más los pacientes, ante esta apertura, el paciente sabrá claramente cuáles son sus problemas de salud, y si no los entiende por los términos técnicos utilizados, el profesional de la salud ha de explicárselos en forma clara para que lo comprenda, esto aumenta la confianza en la relación médico-paciente y es en aras a lograr la salud física y mental del paciente. Este nuevo enfoque en cuanto al resguardo de la salud, de la información de la salud de la persona, no sólo ha de corresponder a las

autoridades, sino que también ha de participar la persona, configurando un derecho dinámico de autodecisión y protección.

2. Información genética

La información genética de una persona se puede conocer a través del diagnóstico genético, que como ya se señaló en el capítulo primero de este trabajo, aumenta la información privada de la persona, ya que se dará a conocer su predisposición a padecer enfermedades de origen genético, o su capacidad para resistir enfermedades comunes. A través de un diagnóstico genético podremos conocer nuestras carencias, limitaciones o predisposiciones genéticas que pudieran afectar en el futuro nuestra salud, e implicaría tomar decisiones fundamentales sobre la propia vida. Cuestiones tan importantes como contraer matrimonio o no,¹⁶ procrear o no, la vida laboral, el sitio donde ubicaremos nuestra residencia y, hasta tomar las previsiones económicas para solventar gastos médicos en el futuro.¹⁷

La investigación genética aumenta nuestra información, es privada y sólo incumbe a la propia persona.¹⁸ La información genética tiene que resguardarse y mantenerse en absoluta confidencialidad, al igual que la información de la salud de las personas. Como ya se indicó en el capítulo segundo cuando analizamos la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO, se

¹⁶ Brena Sesma, Ingrid, "El diagnóstico genético y el matrimonio" en *El derecho y la Salud; Temas a reflexionar*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2004, p. 39.

¹⁷ Cfr. Brena Sesma, Ingrid., "El secreto médico y el diagnóstico genético" en *El derecho y la Salud; Temas a reflexionar*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2004, pp. 54 y 55.

¹⁸ Malem, Jorge, "Privacidad y mapa genético", *Isonomía*, México, No. 2, abril de 1995, p. 169

requiere todo un procedimiento para resguardar dicha información, y en él debe intervenir directamente la persona, ya no se puede ser espectador, ha de ser uno participe necesario para garantizar sus derecho y evitar que se causen daños de difícil valoración y reparación, por ello, es preciso legislar sobre como ha de recolectarse los datos genéticos, como ha de tratarse dicha información, los obligaciones de los sujetos que la han de resguardar, la utilización de dicha información, fijar por cuanto tiempo ha de conservarse, y como se ha de proteger a la persona ante posibles daños a su privacidad genética.

3. Responsabilidad civil de los profesionales de salud ante la información genética y de la salud personal

Las informaciones relacionadas con la salud y la composición genética de una persona son aspectos de su vida privada, por tanto su contenido sólo corresponde, en principio a ella y debe ser excluida del conocimiento de los demás. Los datos relacionados con la salud y la composición genética de la persona son considerados privados. Conocer y difundir los padecimientos, enfermedades y diagnósticos de una persona, le pueden causar graves daños, tanto, morales como patrimoniales. Las injerencias indebidas a esas informaciones personales y confidenciales, pueden alterar gravemente el desarrollo de la persona.¹⁹

Los efectos de que un tercero conozca los resultados de estudios médicos o diagnóstico genético de una persona, y los dé a conocer a otros constituye en

¹⁹ *Ibidem.*, p.176.

sí, una agresión a los derechos de la personalidad. El problema es determinar si esta afectación constituye un daño resarcible, y ello dependerá de las circunstancias del caso concreto.

Este tipo de información deben ser resguardadas, por su naturaleza por el médico, las instituciones de salud, los genetistas, investigadores, personal de laboratorio (químicos, biólogos, físicos, etc.) enfermeras, incluso almacenistas de información, en fin todas aquellas personas que por su profesión u oficio tengan conocimiento y acceso a ella. La situación subjetiva obliga a estudiar el tema de los daños por injerencias a la privacidad genética o de la salud de las personas, en relación con la responsabilidad civil de las personas ante este tipo de conductas.

La responsabilidad civil, que se puede presentar en caso de profesionales de la salud, es contractual o extra-contractual. Cuando es contractual se deriva la obligación del contrato de prestación de servicios profesionales. En tanto, estamos ante una responsabilidad extra-contractual cuando, por razones de emergencia o estado de inconsciencia del paciente, no existe una relación contractual, pero sí una obligación derivada del ejercicio profesional.

En el caso de la relación contractual médico-paciente tiene como objetivo solucionar o prevenir un problema de salud. Dentro de este contrato se establece, tradicionalmente, desde el juramento de hipocrático, el deber de guardar el secreto profesional de todo aquello que contenga el expediente clínico y de otros hechos, actos o circunstancias que por su profesión, lleguen a conocer de sus pacientes. “Mucho más que el eclesiástico (y tanto más que el abogado), necesita el profesional de la medicina una `confesión completa de su cliente en torno al

problema que se somete a su consideración, para poder estar en las condiciones más adecuadas de darle un tratamiento idóneo.”²⁰

La relación médico-paciente se basa en la confianza entre el profesional y la persona. El paciente debe tener la seguridad de que los datos comunicados a su médico no serán revelados a otros terceros extraños a la profesión. Al respecto, la maestra Olga Islas de González Mariscal señala: “todas las profesiones necesitan estar previstas de seriedad, discreción y honestidad, pero algunas de ellas, como la del médico y la del abogado, por estar más en contacto con el hombre y sus intimidades, requiere en forma determinante estas cualidades, pues si la sociedad no tuviera absoluta certeza de que los secretos a ellos confiados van a ser mantenidos en la más absoluta intimidad, no se recurriría nunca a su asistencia.”²¹

El médico es depositario de los secretos que el paciente le manifiesta, pero además, de aquellos otros que descubra durante el análisis o auscultaciones que el médico realice, y que, en ocasiones, el propio paciente ignora e involucra a otros miembros de su familia.

Están obligados a mantener el secreto médico aquellos que, por su profesión u oficio, conocen aspectos relacionados con la salud de las personas. Se incluyen los farmacéuticos, enfermeras, personal de laboratorio y en general, cualquier sujeto que colabore con el médico y que por su participación llegue a

²⁰ De Oviedo, Enrique, “Algunas reflexiones sobre el tratamiento jurídico del secreto profesional”, México, *La Ley*, No. 1. 1983, p. 1137, citado por Moreno Hernández, Moisés. “El deber del profesional frente a la intimidad de su cliente”, *Revista de la Facultad de Derecho*, México, Tomo XLII, Números 197-198, enero-abril de 1993, p. 111.

²¹ Islas, Olga, *Delito de revelación de secretos*, México, Talleres Gráficos de la Nación, 1962, p. 47.

conocer circunstancias privadas de los pacientes. Cuando se trabaja con un grupo de médicos, todos están obligados por igual a mantener el secreto.

Queda comprendido dentro del secreto médico: todas las enfermedades y circunstancias conocidas en el ejercicio de la profesión, cuya divulgación ocasionaría perjuicios al cliente o a su familia. Particularmente forman parte del secreto: 1. Las enfermedades de procedencia y diagnóstico dudoso, y las hereditarias, 2. Enfermedades que impidan al enfermo desempeñar un trabajo, 3. La gravedad de una afección a causa de los antecedentes personales del paciente, 4. Circunstancias que comprometan el honor, la seguridad o la paz familiar del paciente, y 5. Hechos o acontecimientos deshonrosos del paciente.²²

El caso que nos ocupa es determinar como se configura la responsabilidad civil del personal de la salud, cuando se vulnera la privacidad a la cual se encontraba obligado y da a conocer a terceras personas, sin autorización de su paciente. Esto lo vamos a desarrollar, conforme a los presupuestos y elementos de la responsabilidad civil, antes señalados.

²² Farías Matoni, Luis M, *op. cit.*, nota 178, p. 81.

A. Conducta

La conducta del hecho dañoso es revelar la información confidencial de carácter médico o genético que llega a conocer como profesional de la salud. Sobre todo aquella que de suyo es confidencial, como la contenida en los expedientes clínicos que contienen la historia de la salud de los pacientes.²³ La obligación del personal médico es de no hacer, no decir, no comunicar, no divulgar a terceras personas ajenas a la voluntad del paciente dicha información. En concreto es violentar la confidencialidad y con ello traicionar la confianza del paciente. En el caso de la información genética, la indiscreción por parte del personal de salud de ésta información personal de carácter sensible y confidencial se agrava, porque es información que corresponde a la vida privada del paciente y de su familia que puede o no tener relación contractual con el mismo personal médico.

B. Antijuricidad

La conducta de revelar el secreto profesional, al cual está sujeto el médico constituye un ilícito penal, sancionado por la ley de la materia. Además en el supuesto de relación contractual, revelar información personal del paciente en relación con su estado de salud actual y, en el caso de información genética, que es presente y futura, incurre en responsabilidad contractual, porque es contraria a

²³ Cfr. Samprón López, David, *Los Derechos del Paciente a través de la Información y la Historia Clínica*, Madrid, España, EDISOFER, 2002, p. 178.

lo establecido por las partes en el contrato. Esta responsabilidad al derivarse de un contrato, implica la reparación del daño contractual y en caso de que la víctima del ilícito considere que se afectó sus sentimientos por esa injerencia en su vida privada, tendrá derecho a la reparación del daño moral, conforme a lo establecido por el artículo 1916 del Código Civil Federal. Este tipo de responsabilidades no excluye, la responsabilidad administrativa o disciplinaria en la que pueda incurrir el médico o personal de salud.

C. Dolo o culpa

Dolo: La conducta de revelar información contenida en el expediente clínico de un paciente, puede afectarse de dolo del personal de salud, que en el caso de información genética, podría presentarse al dar a conocer dicha información a compañías de seguros, a instituciones crediticias, a instituciones educativas, en fin a obtener un beneficio económico, ya que esta información es de gran utilidad para negar o cambiar las condiciones de contratación que se puede presentar entre el paciente y las instituciones antes señaladas. Las consecuencias de esta conducta, antijurídica y dolosa, de los profesionales de la salud, agrava la responsabilidad y trae aparejada la reparación del daño moral y del daño objetivo que derivado de éste se puede ocasionar.

Por otro lado, la conducta de los profesionales de salud, puede realizarse con culpa, es decir, sin ninguna intención de causar daño a su paciente, pero su falta de previsión en manejar la información contenida en el expediente clínico, puede ocasionar daños al paciente, y como hemos señalado, de manera colateral

a sus familiares. El punto es determinar en qué clase de culpa se incurrió, en leve, grave o gravísima, esta categoría es de gran importancia para el juzgador para que determine el grado de responsabilidad del agente, y pueda determinar la cuantía del daño moral de la víctima del hecho ilícito.

D. El daño y su reparación

Como resultado de la conducta del agente, que ha de ser antijurídica, dolosa o culpable, se debe producir un nexo causal entre la conducta y el resultado, que es el daño. El paciente ante esta injerencia indebida a su privacidad genética y médica, estará legitimado para demandar daños ¿Pero de qué tipo o clase? En primer lugar, puede demandar por daño contractual, derivado del incumplimiento del contrato y si existía en el contrato alguna sanción convencional como cláusula penal, ésta podrá exigirse, de lo contrario, ha de probarse los daños objetivos conforme a las reglas de responsabilidad civil. Por otro lado, si dicha conducta provoca al paciente afectación a sus sentimientos, podrá demandar él o su familia, daño moral por injerencia a su privacidad genética personal y familiar. Han de considerarse los elementos para la configuración del daño moral y para su reparación, enfocándose los elementos subjetivos que se expongan en la demanda, para que el juzgador tenga los elementos necesarios para cuantificarla a través de una cantidad de dinero.

En el problema de la reparación del daño moral, lo ideal sería dejar las cosas en el estado que tenían antes del agravio, pero en el caso de injerencias a la vida privada, lo que se hizo público, no podrá volverse privado. Por ello, se

reparar en el sentido de compensar el dolor con una suma de dinero, éste es el sistema que adopta nuestro sistema legal en el Código Civil Federal, en su artículo 1916^o. Sin embargo, existe otra tendencia que no se basa en la reparación, sino más bien en la sanción del agente de una manera ejemplar, fijándole un castigo, para evitar la repetición de estas conductas por ya sea por el infractor mismo, o por otras personas.²⁴

E. Causas de Justificación

Existen dentro de la responsabilidad civil y penal, causas eximentes a los profesionales de la salud, y se presenta en cuatro supuestos:

Primero.- Si a juicio del profesional de la salud, mantener el secreto profesional puede provocar un daño grave a familiares de su paciente. Como señalamos al momento de realizar un diagnóstico genético se conoce información del paciente o del investigado, pero por razones de parentesco, dicha información involucra a familiares e incluso a futuras generaciones. Ante esta situación particular, ¿el médico podrá revelar el secreto profesional a familiares? La respuesta es sí, ya que se exime de responsabilidad civil, penal o de cualquier otro tipo, porque su actuar estará justificado para evitar un daño grave. Así, está previsto en el Código Penal Federal, en su artículo 210, que establece: “*Al que sin justa causa, con perjuicio de alguien y sin consentimiento del que pueda resultar perjudicado, revele algún secreto o comunicación reservada que conoce o ha*

²⁴ Cfr. Yungano, Arturo Ricardo, López Bolado, Jorge D., et al., *Responsabilidad profesional de los médicos; cuestiones civiles, penales, médico-legales, deontológicas*, 2a. ed., Buenos Aires, Argentina, Editorial Universidad, 1992, pp. 180 y 181.

recibido con motivo de su empleo, cargo o puesto,” de tal manera, que el actuar del profesional de la salud, no es antijurídico, no es dolosa, porque busca prevenir un daño y no es culpable, porque el está consciente que debe revelarse dicho secreto, y no lo hará de manera accidental, sino con plena conciencia de su actuar, por ello, este supuesto en materia civil puede originar un daño moral, pero este daño no puede ser resarcido, porque existe la misma excluyente de responsabilidad.

Segundo.- Hay causas de justificación que provienen del mandato de la ley. Los profesionales de la salud, están obligados a notificar a las autoridades sanitarias la presencia de algunas enfermedades consideradas riesgosas para la salud de la población. En estos casos el interés o bien común es superior el bienestar de uno o varios individuos. Por ello, la ley exime a estos profesionistas de obligación legal de guardar el secreto profesional que tenían en relación a su paciente, y se convierte en una obligación de notificar a las autoridades de Salud para que actúen para combatir el problema de salud.

Tercera.- Otra causa de justificación es el la autorización que el mismo paciente otorga al profesional de la salud para que dé a conocer a otros, ajenos al personal de salud, ya sea a familiares, empleadores, etc., dicha información. En estos casos el propio paciente excluye la responsabilidad del médico, en cuanto a la conducta precisa de dar a conocer esta información, pero no lo exime de otras causas de responsabilidad que puedan derivarse por *mal praxis*. En las investigaciones para la salud en donde participen seres humanos se solicita, por disposición legal se exprese por escrito el consentimiento informado de la persona a investigar, dentro de este documento se tiene que establecer que la información

que arroje la investigación puede publicarse, compartirse con otros colegas, etc., pero siempre ha de buscarse preservar la privacidad de la persona, de tal manera que no sea identificada. Prestado así el consentimiento, el sujeto investigado exime al equipo médico o científico de responsabilidad civil, por divulgar de la manera señalada dicha información, pero sólo para fines terapéuticos o científicos derivados de la propia investigación. Esto no quiere decir, que se excluye, de responsabilidad derivada de negligencia al momento de comunicar y transmitir dicha información, o por otros daños que se deriven de por otras causas.

Cuarta.- También se presentará causa de justificación frente a la responsabilidad civil, cuando los prestadores de servicios de salud, por mandato judicial, soliciten información respecto de un paciente para esclarecer juicios de orden civil o penal en donde son partes, que sean necesarios para la mejor administración de justicia.

Si bien es cierto, que la genética y en particular el diagnóstico genético descubre aspectos de la persona que ni siquiera ella conocía, esta información no puede justificar de ninguna manera reducir a la persona a la suma de sus genes y de la información contenida en ellos, y sobre todo, por qué no, la ciencia, avanza día con día, y muestra de ello, es el nuevo proyecto científico que busca conocer los datos proteómicos, si con conocimiento del genoma la información de la persona aumento, con los derivados directamente de la proteómica se multiplicará y lo tripe, o más. Por ello, es importante, que el derecho regule para garantizar

resguardar dicha información, sin coartar el derecho a la libre investigación científica.²⁵

II. Bases de datos genéticos y posibles daños²⁶

Para conocer los posibles daños a los que nos enfrentamos por el uso de la base de datos personales hacemos referencia justamente a la importancia de las bases de datos genéticos. Después de ello, tenemos que determinar los elementos de la responsabilidad civil y señalar los posibles daños derivados de éstas prácticas.

1. Las bases de datos y la información personal

Actualmente la existencia de bases de datos es común. No puede entenderse un mundo globalizado sin la existencia de medios de comunicación e informáticos. Dentro de ellos, el mundo del almacenamiento de datos representa una tarea indispensable para el control de información sobre la población, economía, registros públicos (Como los registros del estado civil de las personas, de propiedad) registros privados (policíacos, padrón electoral, información crediticia, escolar, expedientes clínicos, incluso datos sobre la ideología). En el plano de

²⁵ Cfr. Flores Ávalos, Elvia Lucía, "Privacidad y confidencialidad genética," *Revista Jurídica Jalisciense, México*, Año 9, No, 2, Julio-Diciembre, 1999.

²⁶ Para Santos Cifuentes, "La información contenida en bases de datos, es un derecho personalísimo autónomo, su argumento es que reúne por sí sólo los requisitos de los derechos personalísimos." Cfr. Cifuentes, Santos, "La responsabilidad frente al derecho personalísimo de los datos personales, *Lecciones y Ensayos*, Argentina, Nos. 72-74, 1998-1999, p. 114.

investigación científica encontramos acervos bibliográficos, hemerográficos, cartográficos, etc., que permiten optimizar el tiempo y orden en una investigación. Gracias a programas especiales de computación se pueden realizar en segundos tareas que antes representaban la utilización de un gran equipo técnico y humano. Justamente la bioinformática tiene una tarea fundamental en las investigaciones biotecnológicas de nuestro tiempo. La existencia de almacenamiento de células y de material genético humano requiere un soporte informático para su mayor control y seguridad.

La información almacenada en bases de datos, pueden contener información personal sensible como: la religión, raza, ideología política, creencias religiosas, conformación física, color de piel, peso, tendencias psíquicas, enfermedades que se han sufrido o se sufren, práctica de costumbres o de hábitos, vicios o prácticas personales. Dentro de ésta se debe considerar la información genética que se utiliza en investigaciones científicas necesarias para mejorar la salud de la población que padece enfermedades asociadas a los genes.

Estos datos no sólo interesan para fines terapéuticos, sino que representa información importante, para decidir si se contrata a una persona o no, implica determinar con base a los datos genéticos si es o no una buena opción para ser contratado, sin considerar en primer término las aptitudes y capacidades de la persona para realizar un trabajo. Reduciendo a la persona a sus genes y no a su formación, preparación y talento. Por estas razones ésta información, conforme a la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, ha de resguardarse con un estricto control, garantizando su confidencialidad, y

procurando recabar la información disociándola de la persona a la cual pertenecen.

El problema del almacenamiento de bases de datos de información genética y de material genético, es el control, veracidad, precisión, utilización y transmisión de dicha información.

El problema no surge por mal funcionamiento del hardware o del software utilizados en la actividad informática que desarrollan dichos bancos, sino por la acumulación y transmisión de datos inexactos, incompletos, tardíos o prohibidos.

Es posible que algunas de las cuestiones mencionadas surjan directamente por la difusión de los instrumentos electrónicos empleados. Otras tal vez la mayoría, son comunes a diversas técnicas de acumulación, conservación y comunicación de datos; pero, en estos casos, la actualidad o frecuencia de los problemas aumenta por las grandes posibilidades de la computación y por su creciente auge.²⁷

En la medida en que la información genética contenida en bases de datos, este controlada y bajo supervisión, los investigadores y las participantes en las investigaciones tendrá la tranquilidad de que sus derechos no serán vulnerados, por ello, cada vez es más imperiosa la necesidad de la información. Los intereses en juego son la libertad de investigación y el respeto de los derechos de los investigados.

Para garantizar estos derechos, en Andalucía, España, se presentó un proyecto de ley para regular los bancos de ADN y los análisis genéticos con fines sanitarios o científicos, de aprobarse sería la primera ley sobre la materia específica de protección de bases de datos genéticos.²⁸ Con independencia de dicha legislación, tan concreta, existe la experiencia de la protección de datos

²⁷ Gustavino, Elias P, *Responsabilidad civil y otros problemas jurídicos en computación*, Buenos Aires, Argentina, Ediciones La Rocca, 1987, p. 132.

²⁸<http://www.elpais.es/articulo/andalucia/Salud/regulara/bancos/ADN/analisis/geneticos/m>

personales, que en países europeos, como España, con su Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, así como las convención de datos personales emitidas por el Consejo de Europa, de fechas 28 de enero de 1981, el acuerdo del Schengen del 14 de junio de 1985, la Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y el Consejo de 24 de Octubre de 1995, Directiva 97/66/CE del Parlamento Europeo y el Consejo de 15 de diciembre de 1997, y la Directiva 58/2002/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 12 de julio de 2002.²⁹ A manera de ejemplo, señalamos lo establecido en el artículo primero de la Directiva Comunitaria de Protección de los Datos de Carácter Personal: “Los Estados miembros garantizarán, con arreglo a las disposiciones de la presente directiva, la protección de las libertades y los derechos fundamentales de las personas físicas y, en particular, del derecho a la intimidad, en los que respecta al tratamiento de datos personales.”³⁰

Por otro lado, Argentina regula la protección de datos personales en la Ley 25.326, la cual tiene por objeto la protección integral de los datos personales asentados en archivos, registros, bancos de datos, u otros medios técnicos de tratamiento de datos, sean éstos públicos o privados, destinados a dar informes, para garantizar el derecho al honor y a la intimidad de las personas, así como también el acceso a la información que sobre las mismas se registre, de conformidad a lo establecido en el Artículo 43^o, párrafo tercero de su Constitución Nacional. Las disposiciones de la presente ley también serán aplicables, en cuanto

²⁹ Rebollo Delgado, Lucrecio, *Derechos fundamentales y protección de datos*, Madrid, España, Dykinson, 2004, p. 129 y ss.

³⁰ Heredero Higuera, Manuel, *op. cit.*, nota 120, p. 69.

resulte pertinente, a los datos relativos a personas jurídicas. En ningún caso podrán afectar a la base de datos ni las fuentes de información periodística.”³¹

En México las bases de datos, están reglamentadas en la Ley Federal del Derecho de Autor, en el Título IV “De la Protección al Derecho de Autor,” en el capítulo IV, “De los programas de computación y las bases de datos.” Los artículos relativos a la protección del contenido de bases de datos son los numerales 107, 108 y 109:

Artículo 107. Las bases de datos o de otros materiales legibles por medio de máquinas o en otra forma, que por razones de selección y disposición de su contenido constituyan creaciones intelectuales, quedarán protegidas como compilaciones. Dicha protección no se extenderá a los datos y materiales en sí mismos.

Artículo 108. Las bases de datos que no sean originales quedan, sin embargo, protegidas en su uso exclusivo por quien las haya elaborado, durante un lapso de 5 años.

Artículo 109. El acceso a información de carácter privado relativa a las personas contenida en las bases de datos a que se refiere el artículo anterior, así como la publicación, reproducción, divulgación, comunicación pública y transmisión de dicha información, requerirá la autorización previa de las personas de se trate.

Quedan exceptuados de lo anterior, las investigaciones de las autoridades encargadas de la procuración e impartición de justicia, de acuerdo con la legislación respectiva, así como el acceso a los archivos públicos por las personas autorizadas por la ley, siempre que la consulta sea realizada conforme a los procedimientos respectivos.

Nuestra legislación protege al autor de las base de datos, mas no la información personal contenida en ellas. Que es el punto que creemos ha de protegerse desde la perspectiva del particular cuyos datos personales, en específico aquellos que se refieren a la salud y a sus datos genéticos se encuentran en las bases de datos y que la persona es la que tendría en primer

³¹ Cesario Roberto, *op. cit.*, nota 120, p. 73.

lugar derecho sobre de ella, independientemente del derecho de autor que tenga la persona que creo la base de datos o el programa informático para recabarlos.

Por ello, creemos necesario regular sobre la recolección, almacenamiento, utilización y sobre todo los sistemas de control de información genética, para proteger, como ya se menciona antes, no sólo a las personas que participan en una investigación científica, sino también a los científicos que utilizan dicha información de forma cotidiana en sus investigaciones de gran utilidad para la humanidad, para con ello evitar daños por falta de resguardo de dicha información.

La legislación que más cercanía tiene sobre la materia de la protección de datos personales, aún cuando no se refiere en específico a los genéticos es la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, y en su Capítulo III, lo dedica a la información confidencial de los artículos 18 al 24.

Inicia la regulación señalando que se considera confidencial la que en su párrafo segundo, se refiere a los datos personales que requieran el consentimiento de los individuos para su difusión, distribución o comercialización en los términos de la Ley. Señala la ley que no se considerará información confidencial la que se haya en registros públicos o en fuentes de acceso público, lo cual sólo reafirma el carácter de pública de dicha información, y por tanto, esta de paso decirlo, no corresponde a la vida privada de una persona por se justamente públicos.

Artículo 18. Como información confidencial se considerará:

II. Los datos personales que requieran el consentimiento de los individuos para su difusión, distribución o comercialización en los términos de esta Ley.

No se considerará confidencial la información que se halle en los registros públicos o en fuentes de acceso público.

En cuanto al control de la información se establece que es responsabilidad de los sujetos que manejan la información personal, recibir y responder a solicitud de acceso y corrección de datos personales, así como de capacitar a servidores públicos para el buen manejo de esa información. Será también responsabilidad de las personas que manejan datos personales procurar que los datos sean exactos y actuales, así como la obligación de sustituir y corregir los datos incorrectos de oficio en cuanto se percaten de ello.

Artículo 20. Los sujetos obligados serán responsables de los datos personales y, en relación con éstos, deberán:

I. Adoptar los procedimientos adecuados para recibir y responder las solicitudes de acceso y corrección de datos, así como capacitar a los servidores públicos y dar a conocer información sobre sus políticas en relación con la protección de tales datos, de conformidad con los lineamientos que al respecto establezca el Instituto o las instancias equivalentes previstas en el artículo 61;

II. Tratar datos personales sólo cuando éstos sean adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con los propósitos para los cuales se hayan obtenido;

III. Poner a disposición de los individuos, a partir del momento en el cual se recaben datos personales, el documento en el que se establezcan los propósitos para su tratamiento, en términos de los lineamientos que establezca el Instituto o la instancia equivalente a que se refiere el artículo 61;

IV. Procurar que los datos personales sean exactos y actualizados;

V. Sustituir, rectificar o completar, de oficio, los datos personales que fueren inexactos, ya sea total o parcialmente, o incompletos, en el momento en que tengan conocimiento de esta situación, y

VI. Adoptar las medidas necesarias que garanticen la seguridad de los datos personales y eviten su alteración, pérdida, transmisión y acceso no autorizado.

Los sujetos obligados tienen la prohibición de difundir, distribuir o comercializar los datos personales, salvo consentimiento expreso, por escrito o

por autenticación similar, que puede ser el uso de la firma electrónica que para tal efecto pueda crearse.

Artículo 21. Los sujetos obligados no podrán difundir, distribuir o comercializar los datos personales contenidos en los sistemas de información, desarrollados en el ejercicio de sus funciones, salvo que haya mediado el consentimiento expreso, por escrito o por un medio de autenticación similar, de los individuos a que haga referencia la información.

No se requiere de consentimiento de la persona cuyos datos se encuentran en las bases de datos, cuando la información tiene como finalidad cuestiones estadísticas, científicas o de interés general, previo procedimiento por el cual no se pueda asociar los datos personales con el individuo de que se trate. Tampoco se solicitará el consentimiento del individuo, cuando se transmita esta información entre las personas obligadas a resguardar dicha información. Tampoco se necesita del consentimiento de las personas de cuyos datos se trate, cuando se transmita a terceros que tiene como finalidad controlar dichos datos.

Artículo 22. No se requerirá el consentimiento de los individuos para proporcionar los datos personales en los siguientes casos:

I. Derogada

II. Los necesarios por razones estadísticas, científicas o de interés general previstas en ley, previo procedimiento por el cual no puedan asociarse los datos personales con el individuo a quien se refieran;

III. Cuando se transmitan entre sujetos obligados o entre dependencias y entidades, siempre y cuando los datos se utilicen para el ejercicio de facultades propias de los mismos;

IV. Cuando exista una orden judicial;

V. A terceros cuando se contrate la prestación de un servicio que requiera el tratamiento de datos personales. Dichos terceros no podrán utilizar los datos personales para propósitos distintos a aquéllos para los cuales se les hubieren transmitido, y

VI. En los demás casos que establezcan las leyes.

Con el fin de tener un control sobre las bases que contienen datos personales y sus operadores, se establece el deber de hacerlo del conocimiento del Instituto de Acceso a la Información Pública Gubernamental, para tener actualizado un listado de los sistemas de datos personales.

Artículo 23. Los sujetos obligados que posean, por cualquier título, sistemas de datos personales, deberán hacerlo del conocimiento del Instituto o de las instancias equivalentes previstas en el Artículo 61, quienes mantendrán un listado actualizado de los sistemas de datos personales.

Las personas cuyos datos personales se encuentren recabados en bases de datos pueden conocer qué datos de ella se encuentran recabados, para ello han de solicitarlo, y las autoridades tendrán 10 días para que respondan por escrito a la solicitud, o en caso de que sea una petición concreta para saber si algún dato se encuentra almacenado en las bases de datos personales, tendrán la obligación de informarle si cuentan con dicha información o no.

La entrega de datos personales al titular será gratuita, debiendo cubrir el interesado sólo los gastos de envío, pero sí hace una nueva solicitud respecto del mismo sistema de datos personales en un periodo menor de doce meses entonces, sí le corresponde pagar un precio determinado por la propia ley.

Artículo 24. Sin perjuicio de lo que dispongan otras leyes, sólo los interesados o sus representantes podrán solicitar a una unidad de enlace o su equivalente, previa acreditación, que les proporcione los datos personales que obren en un sistema de datos personales. Aquélla deberá entregarle, en un plazo de diez días hábiles contados desde la presentación de la solicitud, en formato comprensible para el solicitante,

la información correspondiente, o bien, le comunicará por escrito que ese sistema de datos personales no contiene los referidos al solicitante.

La entrega de los datos personales será gratuita, debiendo cubrir el individuo únicamente los gastos de envío de conformidad con las tarifas aplicables. No obstante, si la misma persona realiza una nueva solicitud respecto del mismo sistema de datos personales en un periodo menor a doce meses a partir de la última solicitud, los costos se determinarán de acuerdo con lo establecido en el artículo 27.

Las personas cuyos datos se encuentran recabados en bases de datos personales o sus representantes legales, tendrán derecho a solicitar se modifiquen; el interesado deberá entregar la solicitud indicando las modificaciones que han de hacerse y aportará documentación que motive su petición. Debiéndole entregar a la persona que realiza la solicitud en un plazo de 30 días hábiles, una comunicación que haga costar las modificaciones, o bien le informe de manera fundada y motivada, las razones por las cuales no procedieron las modificaciones.

Artículo 25. Las personas interesadas o sus representantes podrán solicitar, previa acreditación, ante la unidad de enlace o su equivalente, que modifiquen sus datos que obren en cualquier sistema de datos personales. Con tal propósito, el interesado deberá entregar una solicitud de modificaciones a la unidad de enlace o su equivalente, que señale el sistema de datos personales, indique las modificaciones por realizarse y aporte la documentación que motive su petición. Aquélla deberá entregar al solicitante, en un plazo de 30 días hábiles desde la presentación de la solicitud, una comunicación que haga constar las modificaciones o bien, le informe de manera fundada y motivada, las razones por las cuales no procedieron las modificaciones.

Señala la ley un recuso por la negativa de entregar o corregir datos personales o por falta de respuesta en los plazos señalados por la propia ley. Es de notar, que no se contempla la causa de responsabilidad civil por estas negativas, y en mucho se debe, a que la protección de datos personales en bases

de datos, no se encuentra contemplado como un derecho de la personalidad en el artículo 1916 del Código Civil.

Artículo 26. Contra la negativa de entregar o corregir datos personales, procederá la interposición del recurso a que se refiere el Artículo 50. También procederá en el caso de falta de respuesta en los plazos a que se refieren los artículos 24 y 25.

Esta legislación resguarda la confidencialidad de los datos personales. El derecho a la corrección de los datos, al acceso a esta información mediante consentimiento expreso de la persona, etc. Se busca tener un control sobre este tipo de bases de datos con información personal. Pero el objetivo de la Ley es transparentar las acciones del gobierno, es hacer pública la información que avale el actuar de nuestras autoridades. Por tanto, no es correcto, que se regule en esta Ley, la protección de datos personales que tienen de suyo una naturaleza contraria, resguardar inclusive del propio gobierno, información sobre nosotros mismos.

En concreto la protección de bases de datos de carácter genético, tendrían que estar resguardadas con independencia de los datos personales genéricos y más aún de la información pública gubernamental.

Por otro lado, la violación a la ley de protección de datos personales y en específico de información genética, no puede limitarse a la interposición de un recurso administrativo, sino que debería implicar responsabilidad civil y reparación del daño por afectación a un derecho de la personalidad que es el respeto y acceso a las información privada que se encuentra en bases de datos.

La protección de datos personales es protegida a través de la acción procesal llamada habeas data, que permite al afectado solicitar qué información se tiene sobre sí mismo en bases de datos, y en caso de error, rectificarla, o bien, solicitar que se retire dicha información, o condicionar su acceso por terceras personas a su consentimiento expreso. Estas acciones junto con la posibilidad de que los controladores de la información personal contraten un seguro de responsabilidad civil, que permita en caso de responsabilidad civil reparar el daño con una indemnización económica. Todos estos elementos deberían estar contemplados en una Ley de protección de datos personales, independiente de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental.

2. Responsabilidad civil

En materia de responsabilidad civil ante injerencia a la privacidad de datos genéticos recabados en bases de datos, tenemos que analizarlos conforme a los elementos necesarios para que se presente responsabilidad civil; es decir, la conducta, su antijuridicidad, el daño y la relación o nexo causal entre el daño y la conducta, y la reparación del daño.

A. Conducta

Las conductas que pueden originar responsabilidad civil derivadas del uso de la información genética en bases de datos, la podemos dividir en varias etapas:

En la recolección, almacenamiento, manejo, control y conservación de los datos genéticos que identifican e individualizan a la persona.

En la recolección se incurre en responsabilidad civil, sí el agente no recabo el consentimiento expreso de las personas cuya información se trata. Es decir, estaba obligado a hacer, recabar en principio el consentimiento expreso y lo omitió. También tendría la obligación de informar a la persona sobre los objetivos de recabar dicha información, explicándole los riesgos y los beneficios, para que la persona tengan lo elementos necesarios para decidir con libertad y de manera consiente si participa o no con su información genética. Además debería de informarse sobre los objetivos de dicha información y el tiempo de existencia de la misma. Así como, los elementos de seguridad con que se cuenta para proteger la información. Si estas conductas no se realizan, entonces estaríamos ante responsabilidad del agente, y la conducta imputable es no hacer.

En la etapa del almacenamiento de la información, se incurrirá en responsabilidad por error de los datos que identifican a una persona. La conducta o acción es de hacer con certidumbre y seriedad, para evitar al máximo los errores, que puedan confundir los datos.

En cuanto al control, sobre todo para evitar que terceros ajenos a la investigación utilice dicha información, identificando a personas, sin que ésta haya dado su consentimiento expreso para ello. La tecnología en este punto juega un papel trascendental, ya que requiere un programa informático seguro para evitar que terceras personas, sustraigan la información y le de un fin diferente para el cual se recolectó.

Se comete una conducta dañosa si se da a conocer la información genética de una o varias personas a terceros ajenos que no tienen nada que ver con la investigación que se está tratando, sobre todo, cuando se trasmite a personas o empresas que utilizan la información para fijar sus políticas de contratación: también pueden incurrir en estas prácticas los Estados para negar servicios médicos o de otra índole a ciertos individuos.

El mal manejo, inexactitud, impericia en la transmisión de la información implica, para los investigadores, almacenistas de datos y demás personal responsabilidad civil.

Igualmente estamos ante un acto dañoso, cuando la información genética se conserva por más tiempo del requerido para la investigación y no se destruye o no se desasocia de la identidad de la persona a la que pertenece. No se puede negar la importancia de esta información para la biotecnología; pero cuando ya no se requiera identificar a la persona de cuya información se recabó, se recomienda que siga teniendo utilidad pero sólo para fines estadísticos, por ello, se menciona que pueda disociarse la identidad personal con la información.

B. Antijuridicidad

Al ser una práctica que no está regulada, no podemos hablar de antijuridicidad legal, por que hay ausencia de ley específica sobre el tratamiento de las bases de datos con información genética humana, aún cuando exista normativa sobre la investigación para la salud con seres humanos, su objetivo es muy diverso. Por tanto, esta materia tan dedicada sólo queda regulada por

acuerdo entre las partes. Cuestión grave, porque dependerá de la ética de las personas que recaben, utilicen, almacenen, trasmitan y conserven la información genética de las personas, para que plasmen todas sus obligaciones en un convenio, y ante ausencia de especificaciones, la persona queda desprotegida al no poder comprobar la antijuridicidad de la conducta del agente, y por tanto, no habría forma para reparar el daño por falta de uno de los elementos necesarios para que opera la responsabilidad civil y su consecuencia inmediata: la reparación del daño.

Por ello, al recabar información personal, al no existir ley comentada, debe tener el carácter de un acto jurídico, el más preciso, posible como el es un contrato, que contenga todos los elementos de existencia y validez contemplados en el Código Civil, donde el consentimiento debe ser expreso y por escrito, este consentimiento tiene diferente naturaleza jurídica al consentimiento libre e informado requerido para participar en la investigación, ya que esta tendrá el carácter de autorización y de elemento esencial de un acto jurídico.

Por tanto, entre más preciso sean las cláusulas del contrato, más seguridad tendrán las partes que intervienen en él, el investigador y las personas participantes. Por ello, expresamos nuevamente la necesidad de legislar al respecto, para garantizar con equidad estos derechos: la libertad de investigación y el derecho a participar en ella sabiendo que la información será recabada en bases de datos seguras y con fines puramente científicos.

C. Dolo o culpa

Se incurre en dolo, cuando se omite informar a la persona participante sobre los riesgos a los cuales se somete cuando participa en una investigación para recabar su información genética en bases de datos, con el fin de que participe de una manera inconsciente, ya que esto hace que la persona no ejerza debidamente su derecho a su autodeterminación informativa, porque sin conocimiento, no puede decidir libremente.

Igualmente se incurre en dolo, cuando se trasmite la información contenida en bases de datos a terceras personas sin consentimiento del titular, violentando intencionalmente la confidencialidad que debía existir. Sobre todo cuando se trasmite dicha información a compañías de seguros que siempre han de utilizar dicha información en contra de la persona y no a su favor.

Por otro lado, se incurre en culpa, cuando no se maneja la información con la pericia y con la prudencia necesaria para evitar posibles intromisiones ilegítimas a la privacidad de la persona cuya información esté recabada en las bases de datos de ésta índole. Aquí, cabe destacar el problema que representa resguardar la información de posibles hackers que se dedican a buscar información confidencial para traficar con ella.

D. Daño

Los posibles daños derivados por el mal uso de la información recabada, almacenada y conservada en bases de datos son iguales a los señalados por daños a la injerencia a la privacidad genética de la persona. Es decir, puede ser contractual cuando deviene de un contrato entre las partes y sus cláusulas se

incumplen. Así podrá estipularse penas convenciones que podrán reclamarse por el incumplimiento.

Pero en caso de que no exista contrato o convenio entre las partes, y ante ausencia de ley específica, la conducta contraria no es antijurídica en sí, por tanto, no podría encuadrarse los elementos requeridos por la ley, para demandar responsabilidad civil, quedando la persona investigada desprotegida. Sólo haciendo una interpretación analógica podríamos señalar que están protegidas por la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental y por el reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud. Con las observaciones que hemos apuntado con anterioridad.

3. Recomendaciones

Siempre que se recopilen bases de datos, se debe especificar la finalidad y fijar el plazo de su existencia, además no se podrán transmitir a terceros, ni mantener más allá del plazo de origen.

La utilización distinta al objetivo especificado de la base de datos, configura una intromisión ilegítima de la vida privada de la persona. La existencia de errores, imprecisiones u omisiones dan derecho de rectificación al titular de los datos.

La persona cuyos datos se encuentren registrados en una base de datos tiene como mínimo las siguientes facultades: conocimiento de la información, posibilidad de corrección, cese de la utilización con otro objetivo, la reserva, además puede exigir la justificación social de la recopilación de datos, descartar los que ninguna razón de interés público autoriza a recolectar; limitaciones a la

mínima información necesaria, la obtención de ellos por medios lícitos, sin violencia ni dolo; los transitorios, que sean cancelados por los propios operadores; a los que pueden ser recogidos en forma anónima, en particular las estadísticas, resulta violatorio ser nominativo; que la ley especifique en forma particular o general los fines perseguidos, y la posibilidad de identificar al poseedor de los datos, sus propósitos y prácticas.³²

III. Daños por discriminación fundada en los datos genéticos

1. Discriminación genética

Uno de los problemas jurídicos que se presentan por desentrañar la composición genética de una persona, es que dicha información no sea utilizada a su favor, sino, en casos extremos, que sea utilizada en su contra a través de discriminación. Esta se puede manifestar en diversos ámbitos todos parten de la discriminación social, porque es el género; así que la clasificación que hacemos es sólo para fines didácticos. Por ello, la dividimos en discriminación social, en las relaciones laborales, en la celebración de contratos, principalmente en los de seguros y en los crediticios.

A. Discriminación genética en el ámbito social

La creencia de la superioridad de razas, la existencia de clases sociales, la desigualdad por razones de sexo, la intolerancia hacia las creencias religiosas,

³² Heredero Higuera, Manuel, *op. cit.*, nota 120, p. 160.

filosóficas o políticas y otras causas más fundamentan la discriminación social. La discriminación social ha provocado grandes catástrofes a la humanidad.

La más terrible de las experiencias históricas es, sin duda, la cometida contra la comunidad judía en la Segunda Guerra Mundial. La ideología nazi tuvo su sustento en doctrinas de Francis Galton, quién sostuvo la superioridad de la raza aria en detrimento de los judíos, a los que calificó con grado inferiores a los de una persona. La ideología alemana buscaba la perfección genética de su raza por medio de reproducción sexual de parejas previamente seleccionadas.³³ Ejemplos de estas prácticas eugenésicas son las Leyes sobre Esterilización de Deficientes (14 de julio de 1933), la Ley sobre la Defensa de la Sangre y el Honor Alemán (15 de septiembre de 1935) y la Ley sobre Protección de la Salud Hereditaria del Pueblo Alemán (18 de octubre de 1935).³⁴ Así como, en Italia en la época fascista se promulgaron leyes y documentos que propiciaban la discriminación racial, entre ellas encontramos, el Manifiesto de la Raza (14 de julio 1938) Demografía y Raza especialmente dedicado a la defensa de la raza italiana (22 de diciembre de 1938),³⁵ ilustra de manera aberrante la reforma al Código Civil Italiano en el Libro Primero, denominado de la Persona y la Familia, Título Primero, “De la persona física, artículo primero, estipuló que la capacidad jurídica deriva de la pertenencia a determinada raza, misma que se determinara por la promulgación de leyes especiales.³⁶

³³ Cfr. Knoppers, Bartha Maria, *op. cit.*, nota 89, p. 57.

³⁴ Díaz De Guijarro, Enrique, *Tratado de derecho de familia*, Buenos Aires, Tipográfica Editora Argentina, 1953, p. 256.

³⁵ Italia, Leyes y Decretos. *La legislazione razziale del fascismo; Leggi, decreti, circolari e ordinanze antiebraiche 1938-1945*, Italia, Effepi, 2003, *passim*.

³⁶ *Ibidem.*, p. 135.

El holocausto acontecido en la de Segunda Guerra Mundial, provocó la creación de la Organización de las Naciones Unidas cuyo objetivo es tutelar los derechos humanos, como consecuencia surge el primer documento que tendió a proteger de manera internacional dichos derechos.³⁷ Su firma propició las subsecuentes declaraciones y pactos de derechos humanos en el ámbito internacional. Entre los que destacan la *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre de 1948*, la *Declaración Universal de los Derechos del Hombre de 1948*, el *Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales de 1950*, la *Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial* del 21 de diciembre de 1965, el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* y el *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* ambos de 1966, el *Pacto de San José de Costa Rica de 1969*, la *Declaración de las Naciones Unidas de los derechos de los Impedidos* del 9 de diciembre de 1975, la *Convención de las Naciones Unidas de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer* del 18 de diciembre de 1979, que tienen como finalidad primordial recomendar y fomentar en los estados integrantes, el respeto a los derechos humanos, destacando la igualdad y condenado todo tipo de discriminación basada en el sexo, raza, creencia religiosa, etc.

En México con fundamento en las reforma constitucional del 2001, se incorpora el principio de no-discriminación en nuestro sistema jurídico, y con

³⁷ Desde este momento, el tema de los derechos humanos trasciende al ámbito internacional y, por lo tanto, "cualquier atentado contra los derechos y libertades de la persona no es una 'cuestión doméstica' de los Estados sino un problema de relevancia internacional." Pérez Luño, Enrique, op. cit., nota 172, p. 41.

fundamento en ello se legisla sobre la materia y surge la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación,³⁸ esta Ley cuenta con 85 artículos y 5 artículos transitorios, y define a la discriminación en su artículo 4 señalando:

...se entenderá por discriminación toda distinción, exclusión o restricción que, basada en el origen étnico o nacional, sexo, edad, discapacidad, condición social o económica, condiciones de salud, embarazo, lengua, religión, opiniones, preferencias sexuales, estado civil o cualquier otra, tenga por efecto impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos y la igualdad real de las personas.

También se entenderá como discriminación la xenofobia y el antisemitismo en cualquiera de sus manifestaciones.³⁹

La ley no enuncia la discriminación por razones genéticas aún que señale la premisa general que enuncia “cualquier otra”, pero por la trascendencia de esta discriminación, debería incluirse.

La ley faculta a cualquier persona para denunciar presuntas conductas discriminatorias y presentar ante el Consejo reclamaciones y quejas. Cuando las conductas presuntamente discriminatorias sean realizadas por servidores públicos federales en el ejercicio de sus funciones, o con motivo de ellas, se llevará un procedimiento de reclamación, que será admitido o no por el Consejo en un término de cinco días; si es admitida la reclamación se habrá de notificar a las autoridades o servidores públicos señalados como responsables, así como al titular del órgano al que dependan, así mismo, se solicitará un informe por escrito sobre los actos y omisiones de carácter discriminatorio que le atribuyan la reclamación. El mencionado informe habrá de contener antecedentes del asunto,

³⁸ Publicada en el Diario Oficial de la Federación el miércoles 11 de junio de 2003. Entra en vigor a partir del 12 de junio del mismo año.

³⁹ *Ibidem.*, Artículo 4.

fundamentos y motivaciones de los actos u omisiones que se le imputan, la existencia de los mismos, en su caso, así como los elementos de información que considere necesarios. En este procedimiento opera la afirmativa ficta, para el caso de que los funcionarios no presenten el informe, pero se admite la prueba en contrario. Cuando se presente una queja por conductas discriminatorias ante la Comisión Nacional de Derechos Humanos y si ésta fuere admitida, ya no podrá interponerse queja ante el Consejo, de tal manera, que la queja ante la Comisión excluye la posterior o paralela ante el Consejo.

Dentro del procedimiento habrá la etapa de conciliación para avenir a las partes, a través de soluciones que planteará el conciliador, si no hubiere arreglo, se seguirá con la etapa de la investigación por parte del Consejo que tendrá amplias facultades para allegarse de pruebas y desahogar dicha etapa procesal.

Después de desahogadas las probanzas y concluya la etapa de la investigación se procederá a la resolución que dictará el Consejo que puede ser de resolución de acuerdo de no discriminación o bien emitirá una resolución por disposición. Que implica que el Consejo dispondrá la adopción de medidas administrativas para prevenir y eliminar la discriminación.

Cuando la conducta discriminatoria es realizada por un particular el procedimiento está enfocado a lograr una conciliación entre las partes, sin que exista ninguna sanción hacia el particular infractor. Si no se llegará a la avenencia, se brindará asesoría al afectado para que acuda a las instancias judiciales o administrativas que mejor le convenga.⁴⁰

⁴⁰ Los artículos correspondientes de esta ley se encuentran en el capítulo V “De los procedimientos” de los artículos 43 al 82.

Conforme a esta legislación, las conductas discriminatorias no implican una reparación del daño a la víctima de discriminación, aspecto de gran trascendencia para nosotros y que analizaremos en temas siguientes.

B. Discriminación genética en el ámbito laboral

Las relaciones económicas existentes en toda sociedad, se mueve por intereses económicos, los empresarios y empleadores buscan cada vez más garantizar la eficacia de los servicios que prestan sus trabajadores. Esto principalmente porque al capacitar a una persona se invierte en ella para que dé los mejores resultados. Esa inversión tiene que sustentarse por las políticas de selección.

Actualmente muchas empresas están utilizando los tests genéticos para seleccionar a sus posibles trabajadores, encontramos casos en Estados Unidos, donde tan sólo en 1996 empresas dedicadas a contratar a trabajadores, se examinaron a 917 individuos, de dichos exámenes resultaron 200 casos de discriminación por razones genéticas.⁴¹

También en dicho país, en 1983, se hizo una encuesta a empleadores, para saber si ellos habían utilizado *test* genéticos para elegir a sus candidatos, y si en verdad esto influía al momento de la elección. El resultado fue que 17 firmas aceptaron que utilizaban esas técnicas en el pasado, en tanto que 59 planeaba utilizarlas en futuro, teniendo un resultado de 30% que practicaron *test* genéticos a

⁴¹ Cfr. McLochiln, Deborah L, "Whose genetic information is it anyway? A legal analysis of the effects that mapping the genome will have on privacy rights and genetic discrimination", *The John Marshall Journal of Computer & Information Law*, Chicago Illinois, Estados Unidos, Vol. XIX, No. 4, Summer, 2001, p. 623.

sus candidatos. Seis años después de esta encuesta, se replanteo el tema, y en 1989, 500 empleadores respondieron afirmativamente sobre el tema, y de las que respondieron negativamente, el 50% señalaron como expectativa para el año 2000, lo aplicarían, afirman que el uso de *test* genéticos será un factor determinante antes de contratar.⁴²

Efectivamente, con practicar un diagnóstico genético a un posible candidato o candidatos para ocupar un determinado puesto, se conocerá con un alto grado de certeza si estos individuos cuentan con genes que se asocian a enfermedades graves. Por ello, la información genética de un individuo ha de ser resguardada por ser altamente riesgosa ya que va en contra de los derechos del trabajador, y del derecho fundamental al trabajo, que es parte importante de la persona y de su pleno desarrollo. Por ello, es importante legislar de manera particular al respecto. Por otro lado, ¿Cómo se puede justificar la intromisión a la privacidad genética de un individuo? Para decidir su futuro, cuando en el momento actual, no tiene ni siquiera síntomas de alguna enfermedad, incluso nunca podemos responder ¿Cuándo morirá una persona? Y ¿Por qué causas? De tal manera que puede fallecer antes de que la enfermedad o sus síntomas se presenten y por causas totalmente ajenas.

Ante esta problemática, la experiencia más concreta sobre el tema, la encontramos en Oregon, Estados Unidos, donde se expide la primera Ley sobre la Privacidad Genética, en ella se protege al individuo y se establece que la información genética es personal y es propiedad de cada persona. Sin embargo, la Ley sufrió reformas, sobre todo, porque se requería imponer límites a esta

⁴² Cfr. *Ibidem.*, pp. 623 y 624.

propiedad de información genética para el caso de investigaciones judiciales, tanto civiles como penales, donde las pruebas genéticas son de gran trascendencia para conocer la verdad de hechos controvertidos. Pero también, removi6 barreras para investigaciones m6dicas y farmac6uticas.⁴³ Esta Ley es buen presente para la protecci6n de la informaci6n gen6tica; sin embargo, al ser de car6cter estatal s6lo protege a los habitantes de dicha entidad federativa, por ello se recomienda que este tipo de leyes sean de car6cter federal.⁴⁴

En M6xico las relaciones laborales se regulan por la Ley Federal del Trabajo en ninguna de sus disposiciones se establece el principio de no discriminaci6n por motivos gen6ticos. Sin embargo, el art6culo 6. se6ala que las “Leyes respectivas y los tratados celebrados y aprobados en los t6rminos del art6culo 133 de la Constituci6n ser6n aplicables a las relaciones de trabajo en todo lo que beneficien al trabajador, a partir de la fecha de la vigencia”, y se complementa con el art6culo 17 que expresa: A falta de disposici6n expresa en la Constituci6n, en esa Ley o en sus Reglamentos, o en los tratados a que se refiere el art6culo 6o., se tomar6n en consideraci6n sus disposiciones que regulen casos semejantes, los principios generales que deriven de dichos ordenamientos, los principios generales de justicia social que derivan del art6culo 123 de la Constituci6n, la jurisprudencia, la costumbre y la equidad.

De tal manera que al menos los tratados de derechos humanos que M6xico a signado obligan al respeto a la vida privada, art6culo 12 de la Declaraci6n

⁴³ Cfr. *Ibidem.*, pp. 633 y 634.

⁴⁴ Cfr. *Ibidem.*, pp. 638 y ss. Cfr. *tb.*, Palavecino C6ceres, Claudio, “La intimidad del trabajador y la prohibici6n de discriminaci6n laboral frente a los an6lisis gen6ticos”, *Revista de Derecho*, Vol. XVIII, No. 2, Diciembre de 2005, p. 28 y ss.

Universal de los Derechos Humanos, y así como los tratados para la eliminación de todas las formas de discriminación, y por las reformas recientes a nuestra Constitución el principio de no discriminación, debe ser entendido de manera extensiva para nuestro sistema jurídico. Además, al contemplar como admisibles los principios generales del derecho pueden aceptarse los principios contenidos en las declaraciones internacionales señaladas en el capítulo segundo de este trabajo.

No obstante estos principios que han de aplicarse en los casos prácticos cuando éstos se presenten en los tribunales de trabajo, es preciso, para mayor certidumbre jurídica la adición de este principio en la Ley Federal del Trabajo, la ventaja de nuestra legislación al menos la laboral es que tiene carácter federal.

Uno de los temas importantes que sobre las prácticas genéticas y los derechos de los trabajadores es el respeto de su privacidad genética y la necesaria estipulación expresa de que a un trabajador no se le puede exigir someterse a un examen genético como condicionante para contratar o no sus servicios,⁴⁵ si esto llegase a suceder, estaríamos ante una discriminación injusta, además de una injerencia ilegítima a su privacidad genética, razones suficientes para ejercer una acción de responsabilidad civil.

C. Discriminación en los contratos de seguros

⁴⁵ Fernández Domínguez, Juan José; *Pruebas genéticas en el derecho de trabajo*, Madrid, España, Civitas, 1999. *Cfr. tb.*, Kurczyn Villalobos, Patricia, "El trabajador frente al genoma humano" en Muñoz de Alba Medrano, Marcia (coord) *Reflexiones en torno al derecho genómico*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2002, *Cfr. tb.* Blasco Pellicer, Ángel, "El deber empresarial de vigilancia de la salud y el derecho a la intimidad del trabajador", en Borrajo Dacruz Efrén (coord), *Trabajo y Libertades Públicas*, Madrid, España, Le Ley-Actualidad, 1999.

El contrato de seguro, es definido como “las relaciones jurídica en virtud de la cual la empresa aseguradora, contra el pago de una prima, se obliga a revelar al asegurado, en los términos convenidos de las consecuencias de un evento dañoso o incierto; la prestación de la aseguradora consisten resarcir el daño, o pagar una suma de dinero.”⁴⁶

De esta definición se desprende como elemento esencial el riesgo, que es el hecho incierto, la incertidumbre de que se presente o no el acontecimiento futuro que cause un daño, provoca que la aseguradora, tenga la obligación de reparar el daño, pagando la suma asegurada. Otro elemento, es que el evento o siniestro sea cierto, es decir, que pueda llegar a realizarse, que exista la posibilidad de puede acontecer, para que tenga validez las obligaciones en él establecidos, a *contrario sensu*, no puede existir un contrato de seguro, donde no exista la posibilidad de que el siniestro se presentará.

Los seguros pueden contratarse para proteger bienes inmuebles o muebles, y también sobre las personas, como los seguros de vida, de gastos médicos mayores o menores, así como los de desempleo, entre los más importantes.

El riesgo es siempre incierto, incluso en el caso del seguro de vida la realización es cierta, porque todos tendremos que morir, pero la incertidumbre no se basa en ese hecho, sino el no conocer el momento preciso de cuando dejaremos de existir. En el caso de los seguros de gastos médicos mayores o menores, la incertidumbre es que se padezca una de las enfermedades señaladas en el contrato, para que entregue la suma asegurada, o para que la aseguradora cubra los gastos médicos y hospitalarios.

⁴⁶ Vázquez del Mercado, Óscar, Contratos mercantiles, México, Editorial Porrúa, 1985, p. 214.

La relación de los contratos de seguros con la información genética de cada persona es que con la práctica de diagnósticos genéticos se desentraña con un alto grado de certeza el futuro del estado de salud de la persona. Ante esto, las empresas de seguros vislumbran aumentar a los estudios o cuestionarios previos a la contratación, pruebas genéticas, que no necesariamente son sofisticadas como un diagnóstico genético, ya que también se recaba información genética, en la aplicación del cuestionario con preguntas como ¿sus familiares no han padecido enfermedades genéticas? Si la respuesta es sí, continúa el cuestionario al respecto. Con toda esta información genética, condicionan su contratación o elevar sus primas cuando los estudios genéticos revelen información asociada a enfermedades genéticas graves, que implican elevados gastos médicos y en el peor de los casos la muerte prematura del posible asegurado. Esta selección o negativa de contratación es discriminación fundada en cuestiones genéticas.

Por ello, ante este riesgo de discriminación por aseguradoras se reunieron representantes de compañías de seguros y de protección de derechos humanos para discutir sobre el tema, el producto de esta reunión fueron dos:

1. Se llegó a la conclusión de que era inapropiado denominar “exámenes genéticos”, ya que gran parte de los datos estaban en la información estándar del paciente; saber la causa de muerte de los ascendientes da una potencial e importante información genética para predecir el riesgo de un individuo a desarrollar o no una enfermedad. Se llegó entonces a manejar el concepto de “información genética”, figura más amplia que incluye tanto los exámenes practicados en el ADN como otro tipo de información referente a las características genéticas.

2. También se llegó a la conclusión de que el uso y manejo de esa “información genética” constituye un potente instrumento para vulnerar los derechos y garantías del ser humano, además de poder provocar discriminación flagrante en diversos y variados espectros de acción; por ejemplo, en el ámbito laboral, en el ámbito de seguros de salud, en el ámbito de acceso a los servicios de salud mismo, o

simplemente en la posible discriminación social motivo de enfermedad de origen genético o no.⁴⁷

Finalmente, se elaboran siete puntos con carácter de recomendaciones; el primero dice: “la información sobre el pasado, presente o futuro sobre el estado de salud, incluyendo la información genética, no deberá ser usada para negar servicios de salud o la cobertura de seguros a nadie.”⁴⁸

Condicionar la contratación de seguros de gastos médicos y de vida a estudios genéticos es una discriminación injusta que en materia de responsabilidad civil representa un daño que ha de repararse o resarcirse.⁴⁹

Si trasladamos esta misma problemática al tema de la contratación por razones a las políticas de contratación de las empresas crediticias, encontramos al respecto los mismos argumentos. Se puede negar la obtención de un crédito hipotecario, en donde accesoriamente se contrata un seguro de vida, porque el resultado de los exámenes genéticos señala que el sujeto solicitante tiene el riesgo de padecer una enfermedad genética grave, lo cual disminuye la posibilidad del pago del préstamo a largo plazo, y la exigibilidad del seguro de vida, hecho que representa para las empresas aseguradoras pérdidas económicas, pero ello justifica su política de contratación, o es una práctica discriminatoria que atenta al principio de igualdad jurídica que es un derecho de la personalidad, la igualdad en las relaciones contractuales entre particulares.

⁴⁷ Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “La informática frente al derecho a la información genética” *Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos*, UNAM, IJ, 1995, p. 48.

⁴⁸ *Ibidem.*, p. 49.

⁴⁹ Cfr. Álvarez de Lara, Rosa María, “El Contrato de Seguro y el Proyecto de Genoma Humano”, *Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos: Diagnóstico genético y derechos humanos*, México, UNAM; IJ; 1998, pp. 13 y ss.

La discriminación genética puede presentarse en varios ámbitos, aquí señalamos las más representativas, pero cada vez más pueden proliferar a otras como en colegios, en asistencia social como atención médica o en las fuerzas armadas.

Por todo ello, es preciso, que se incluya como conducta prohibida tanto en la Constitución Federal como en la Ley para prevenir y eliminar la discriminación, la discriminación basada en la información genética de cada individuo.

2. Responsabilidad civil

A. Conducta

Cuando estamos ante la discriminación genética de una o varias personas, la conducta es un actuar contrario al derecho de igualdad, es el condicionar, exigir, solicitar la realización de exámenes genéticos con el objetivo de seleccionar al personal (trabajadores), posibles clientes (contratos de seguro y crediticios) población (eugenesia) integrantes de un grupo (instituciones educativas y militares) que conforme a su información genética sea más sano, resistente y que implique menos gastos médicos, en vez de tomar en cuenta sus actitudes y sus capacidades como trabajador.

Estamos ante discriminaciones por razones genéticas cuando se niega la contratación para prestar servicios profesionales o laborales a un solicitante, por resultar de un diagnóstico genético con altos grados de predisposición para

padecer una enfermedad genética grave, que implique atención médica, gastos médicos y posiblemente jubilación temprana. Otra conducta relacionada con los derechos de los trabajadores que implicarían discriminación es la rescisión o no contratación de un trabajador, con o sin antigüedad en su trabajo, por las mismas circunstancias y consecuencias que a partir de un diagnóstico genético nada favorable, se tome la decisión de despedirlo y no contratarlo.

Cuando hablamos de los contratos de seguro de vida y crediticios, la conducta discriminatoria es la negativa para contratar cuando se conoce las posibilidades de que alguna patología genética puede presentarse, esto implica, desvanecer el riesgo en los contratos de seguros (que por lo general acompañan a la cualquier contrato de crédito), que especulan justamente sobre la incertidumbre futura, y al conocerse parcialmente éste por datos genéticos, elimina en mucho el sentido de estos contratos y puede negarse la contratación, o si resulta favorable el diagnóstico, incentivar con mayor razón la contratación, por existir un riesgo menor de que el siniestro pueda acontecer, y por tanto, la posibilidad de que las compañías de seguros ante la no realización del siniestro no paguen las primas o la suma aseguradas.

Casos más graves se dan con discriminación social por razón a sus componentes genéticos; señalamos en el primer capítulo de este trabajo, que existen estudios de genética de poblaciones, esta información ha de resguardarse con mayor recelo, para evitar el resurgimiento de ideología eugenésica y de exterminio, que tanto daño ha hecho a la humanidad y que han sido apoyadas por políticas estatales como el nazismo alemán o el fascismo italiano, sus más significativos, conductas que aún existen en pleno siglo XXI. Los rasgos físicos, al

final, rasgos genéticos visibles, son motivo de discriminaciones, en ocasiones apoyadas por políticas estatales y en otras, por actos entre particulares, pero al fin de cuentas sigue existiendo tales conductas, con independencia de los Tratados Internacionales sobre Derechos Humanos y sobre los relativos a la No-Discriminación.

Por otro lado, existe otra conducta que puede revertir el agravio de la discriminación por razones genéticas, es la posibilidad de recolectar datos genéticos de poblaciones para conocer sus debilidades físicas y crear armas biológicas para su posible exterminio.

Todas estas conductas, tienen como precedente la injerencia a la vida privada de las personas, de manera individual, o en forma colectiva cuando se trate de poblaciones, ya sea por la realización de un diagnóstico genético, o bien, por acceso a dicha información cuando se encuentre en bases de datos genéticos, temas que analizamos anteriormente.

B. Antijuridicidad

La discriminación por razones genéticas, de manera expresa no está prohibida, pero sí de manera general por nuestra Constitución y por la Ley para Prevenir y Eliminar la Discriminación, por tanto, son conductas antijurídicas, e ilícitas, suficientes para que proceda la reparación del daño.

No se puede hablarse en este supuesto, de conductas antijurídicas derivadas del incumplimiento de un contrato, ya que cualquier cláusula estipulada para evitar discriminación, implica en sí misma un agravio al honor de la persona, porque implica la posibilidad de que se pudiese presentar. Este tema, confluye con

el respeto a las Garantías Individuales como la igualdad y la no discriminación, por tanto en las relaciones entre particulares, éstas deben también respetarse y no están sujetos a la voluntad de las partes por tratarse de un tema de orden público.

C. Dolo o culpa

En las conductas tendientes a discriminar a una persona o grupo de personas la actuación siempre es dolosa, porque existe la intención de excluir, seleccionar o segregar a aquellos cuya información genética sea reveladora de enfermedades graves, incurables, etc. Por ejemplo, el caso de las compañías de seguros su intención es disminuir el riesgo, conducta contraria a la existencia misma del contrato, que conlleva grandes beneficios económicos o evita el pago de primas.

En el caso de la discriminación eugenésica trae aparejado la clasificación entre los diversos grupos humanos con toda la intención de determinar quienes genéticamente son superiores a otros, no es coincidencia, que los proyectos relacionados con poblaciones se realice con grupos éticos, que de por sí, padecen discriminación en diversos ámbitos. Pensar en clasificación de personas y en base de ello plantear distinciones tendientes no a equilibrar la desigualdad sino marcando ésta última en detrimento de la persona y sus derechos, sería un retroceso histórico para la humanidad, que rebasaría el ámbito de la responsabilidad civil hacia una responsabilidad social y colectiva, que debe procurar el bienestar de las futuras generaciones. Por todo ello, consideramos que

estas conductas son dolosas desde que tienen la intención de discriminar al ser humano.

D. Daño

Toda estigmatización y discriminación basada simplemente en la composición genética de cualquier persona ocasiona daños a los derechos de la personalidad aceptados por la doctrina.⁵⁰ Así, por ejemplo, las empresas de seguros que solicitan para su contratación un diagnóstico genético, violentan la privacidad del individuo, y con su negativa, fundada en estas razones incurren en una discriminación injusta.⁵¹ Lo mismo sucede con las empresas, que dentro de sus políticas de contratación exijan tests genéticos a los candidatos a un determinado empleo.⁵² Al igual, que instituciones educativas y la milicia.

La discriminación constituye una conducta ilícita, contraria a derecho, implica un sufrimiento en la persona que la padece, ya en sus sentimientos ya en su honor, implica una agresión a su derecho de igualdad jurídica, y por ello, representa uno de los más graves riesgos a los que se enfrenta la persona cuando no conoce la trascendencia de que otra persona, física o moral o el Estado mismo tenga en su poder información tal personal y privada como la genética, incluso, implica una decisión difícil someterse a un diagnóstico genético y conocer sus resultados o el derecho a no conocerlos.

El daño es moral, y constituye un daño resarcible conforme a nuestra legislación ya que es un dolor cierto, que se origina por una conducta ilícita, dolosa, es decir con la intención de segregar, seleccionar con base a la

⁵⁰ Cfr. Cifuentes, Santos, *op. cit.* nota 149, *passim*.

⁵¹ Cfr. Blasco Pellicer, Ángel, *op. cit.*, nota 359, *Cfr. tb.*, Fernández Domínguez, Juan José; *op. cit.*, nota 358.

⁵² Cfr. Santos, Cifuentes, *op. cit.* nota 95, p. 6.

información genética y como consecuencia de esta conducta se afectan algunos derechos de la personalidad como la igualdad, el honor y la integridad psíquica de la persona. Por tanto, hay elementos para solicitar la reparación de dicho daño moral.

3. Información genética; reduccionismo o información difusa

Hemos señalado anteriormente, que algunos genes son importantes para que se presenten enfermedades, pero en la mayoría de los casos, éstos no son determinantes para que se presente el padecimiento, sino que hay factores como el clima, la alimentación, el sexo, etc., que activan, por así decirlo, la enfermedad, de tal manera, que consideramos que la información genética ha de usarse en beneficio de la persona y no en su contra. Así, si un trabajador que es propenso a enfermedades respiratorias, podría adecuarse su actividad laboral para evitar al máximo riesgos para que presente la enfermedad, de tal suerte, que conocer la información genética del individuo, puede servirle para planear mejor su vida en el ámbito personal y profesional⁵³.

Ante los grandes acontecimientos genéticos, como la posible corrección de mutaciones genéticas que causen daños a la salud de las personas o de las poblaciones, e incluso, ante la expectativa de crear a un ser humano, tomando la información genética de otra sin que exista la relación sexual, y con ello, la recombinación genética natural surge nuevamente el temor de clasificar a los

⁵³ Cfr. Flores Ávalos, Elvia Lucía, *Tesis de Licenciatura Protección Legal a la Persona en la Práctica del Diagnóstico Genético*, México, UNAM, 1997, *passim*.

miembros de la sociedad, por sus características genéticas, por su capacidad genética por su resistencia física a las enfermedades. Los fuertes sobre los débiles, tendríamos la clasificación de personas entre los aptos genéticamente y los menos favorecidos.

Crear en la superioridad de unos sobre otros ha provocando la destrucción de los valores humanos. La discriminación es de por sí, un error, pero descalificar a una persona por su información genética es aún más grave, la persona no es un conjunto de genes, ese es sólo un gran factor que le permite ser única e irrepetible biológicamente y justamente por ello es valiosa, pero además por ser un ser social y cultural que desarrolla sus diversas aptitudes para enriquecer al grupo social, la diversidad es uno de los valores de la humanidad más preciados.

Aún cuando exista la certeza científica y genética de que una persona que ejerce directamente su personalidad y que es un capaz legalmente para realizar actos jurídicos validos, es portadora de un gen causante de una enfermedad como Corea de Huntington,⁵⁴ tiene los mismos derechos y obligaciones para desarrollar libremente su personalidad y ésta no terminará hasta que se extinga su vida. Por tanto, no existe razón jurídica justificable para tratarla con discriminación cuando pretenda ejercer una profesión u empleo, o desee contratar un seguro médico para solventar los gastos que se le presenten en un futuro, siempre incierto.

⁵⁴ La enfermedad de Huntington es una enfermedad neurodegenerativa que afecta regiones específicas del cerebro llamadas los ganglios basales. Se presenta normalmente entre los 30 y los 50 años de edad, aunque los síntomas se pueden desarrollar a cualquier edad. La enfermedad produce alteración cognoscitiva, siquiátrica y motora, de progresión muy lenta, durante un periodo de 15 a 20 años. La enfermedad de Huntington es hereditaria en una forma autosómica dominante, lo cual significa que cualquier niño en una familia en la cual uno de los progenitores está afectado, tiene un 50% de probabilidad de heredar la mutación que causa la enfermedad de Huntington. http://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_de_Huntington

(Quizá la persona muere, antes de conocer que era portador del gen causante de la enfermedad).

Como hemos señalado anteriormente, existen estudios sobre poblaciones específicas (genética de poblaciones), el hecho de que se verifique que ciertos grupos sociales son vulnerables a enfermedades genéticas, no es razón que justifique su discriminación por parte de autoridades o particulares. Al contrario, representa un objetivo de solidaridad de apoyo, y de investigación para lograr evitar las enfermedades genéticas en esa población.

Para las investigaciones de genética de poblaciones debe ser más cautelosa cuando se realiza en grupos étnicos, aún cuando es indispensable otorgar el consentimiento informado, éste requiere en verdad un gran esfuerzo humano para explicar la dimensión, los riesgos y ventajas que implican participar en una investigación de ésta naturaleza, tomando en cuenta la diversidad étnica y cultural. No es tarea fácil, pero es imprescindible para procurar que a estos grupos de por sí vulnerables, no se ataquen sus derechos fundamentales⁵⁵.

Saber que una persona tiene una predisposición a padecer una enfermedad genética, no quiere decir que ésta se presente. Si bien nuestros genes determinan nuestras características, los mismos no son suficientes para fijar el destino fatal de nuestras vidas, existen múltiples factores, como la alimentación, el modo de vida, el clima, la contaminación, etc., que intervienen para que una enfermedad independientemente de su origen genético se desarrolle, por ello, es equivocado pensar que la probabilidad sea totalmente de certeza.

⁵⁵ Cfr. Weijer, Charles y Anderson A. James, "A Critical Appraisal of protections for aboriginal communities in Biomedical Research," *Jurimerics*, Estados Unidos, Nos. 187-198, 2002, pp. 194 y 196.

IV. Daños al honor, fama e imagen personal

1. Derecho al honor, fama e imagen personal

Las prácticas genéticas que antes señalamos afectan al grupo de derechos de la personalidad que corresponden a la esfera o integridad espiritual de la persona, por ello, en ocasiones, sus consecuencias pueden no sólo afectar a su privacidad genética y a su derecho a la igualdad, sino también a su honor, fama y su imagen personal.

Para adentrarnos al tema, necesitamos determinar qué es honor, fama e imagen personal, para comprender sus afectaciones. Así en cuanto al honor, encontramos que la mayoría de los autores⁵⁶ dividen el concepto de honor en objetivo y subjetivo, considerando al primero como la valoración que otros hacen de la personalidad ético-social de un sujeto, mientras que el subjetivo puede entenderse como una auto-evaluación o el aprecio de la propia dignidad.⁵⁷

Existe otra corriente de pensamiento⁵⁸ que hace la diferencia entre honor y fama; por ejemplo, Roger Vide señala:

El honor es la valoración que la persona hace de sí misma, de lo que se exige y de los que está dispuesto que le exijan. El honor estaría en torno a lo que la persona piensa de sí misma; la fama en torno a lo que las demás piensan o dicen pensar de ella, al margen de las reverencias, agasajos o trato que le den o hayan de darle.⁵⁹

⁵⁶ Cfr. Castán Tobeñas, José, nota 143, pp. 50 y 52., Cfr. *td.* De Cupis, Adriano, *op. cit.*, nota 145, pp. 93., Cfr. *td.* López Díaz, Elvira, *El Derecho al Honor y el Derecho a la Intimidad: Jurisprudencia y Doctrina*. Madrid, España, Editorial Dykinson, 1996. p. 50., Cfr. *td.*, Novoa Monreal, Eduardo, *op. cit.*, nota 316, p. 74.

⁵⁷ Cfr. Cifuentes, Santos, *op. cit.*, nota 149, p. 455.

⁵⁸ Cfr. Rogel Vide, Carlos, *op. cit.*, nota 250, p. 139, Cabezuelo Cabezuelo Arenas, Ana Laura, *op. cit.*, nota 199, p. 44.

⁵⁹ *Idem.*

En tanto Federico de Castro y Bravo diferencia entre honor y fama, así se verifica en la siguiente afirmación:

El honor y la fama son bienes típicamente sociales, uno y otro van unidos a la estimación en y por la sociedad. A menudo se les confunde. Semánticamente “el honor está referido directamente al trato dado o recibido por los demás (...) y la fama, es el rumor, voz pública, renombre que está relacionada con el eco que la persona produce en la opinión pública.”⁶⁰

En nuestra opinión el honor está intrínsecamente ligado a la persona desde su nacimiento, es indivisible. Al dividir al honor en dos clases, objetivo y subjetivo, lo que haríamos es confundir su unidad, por ello, creemos que es más correcto distinguir entre honor y fama. El honor es el respeto a la persona en sí, por el sólo hecho de serla y no como medio o fin.

En cambio la fama, se conforma por todas aquellas conductas, buenas o malas, que realiza la persona a lo largo de su vida, y que influyen en la sociedad para formarse un juicio o una opinión respecto de ella, de esta manera se puede señalar que una persona es responsable, educada, respetuosa, etc., ésta concepción es calificada como buena o mala reputación o fama.

En tanto que el derecho a la imagen, que también en ocasiones se confunde con el derecho a la fama, cuando escuchamos expresiones como buena imagen, o incluso, con el de buen nombre, no tienen en sí nada que ver, con la imagen personal.

Conforme al Diccionario de la Real Academia Española, la palabra imagen proviene del latín *imago*, *imaginis*, y significa la figura, representación, semejanza

⁶⁰ De Castro y Bravo, Federico, *Derecho Civil Español*, Madrid, España, Editorial Civitas, 1976, p. 25.

y apariencia de una cosa. También la reproducción de la figura de un objeto por las combinaciones de los rayos de la luz. Rojo Jara, nos da la siguiente noción:

La imagen será aquella obra figurativa, producida por medios tradicionales como la pintura, escultura, dibujo o la imagen transmitida por medios mecánicos—litografía, gravado, etc.- químicos como la fotografía o el cine, e electrónicos —televisión, video- que represente o reproduzca de una forma visible y reconocible los rasgos, las facciones, en definitiva, la figura de una persona humana.⁶¹

La imagen personal es nuestra apariencia física, la cual puede ser reproducida desde un dibujo, hasta una fotografía y puede ser divulgada por diversos medios, desde volantes impresos de la forma más rudimentaria, hasta filmaciones y fotografías transmitidas por cine, correo electrónico o Internet. Justamente lo vertiginoso y novedoso de los medios para distribuir una imagen de una persona, hacen que el derecho al respeto a la propia imagen adquiera importancia.

El respeto a la imagen es un derecho de la personalidad, y por tanto, un derecho subjetivo con dos aspectos uno negativo: impedir que su apariencia física sea reproducida, de cualquier manera, si ella no presta su consentimiento y otro positivo, que le permite disponer de su imagen, incluso hasta para fines económicos.⁶²

⁶¹ Rojo Jara, José, *La protección del derecho a la propia imagen, autores y personas de notoriedad pública según ley 5 de mayo de 1982*, =s. l.= Editorial Colex, 1987, p. 29.

⁶² Cfr. Rovira Sueiro, María E., *El derecho a la propia imagen; (Especialidades de la responsabilidad civil en este ámbito)*, Granada, España, Biblioteca Comares de Ciencias Jurídicas, 2000, p. 33.

Entendemos entonces a la imagen como representación gráfica de la persona y el derecho a la propia imagen como facultad para impedir o permitir su obtención, reproducción, difusión y distribución por parte de un tercero.⁶³

Así encontramos que algunos se refieren a este derecho como “la facultad que tiene toda persona de impedir que se reproduzca su propia imagen, por cualquier medio, sin su autorización expresa o tácita.”⁶⁴

2. Responsabilidad civil

A. Conducta

Las prácticas genéticas, pueden representar conductas dañosas que afecten al honor de la persona cuando, por ejemplo, en con base a diagnósticos genéticos se califique a las personas como aptas o no para contratar en razón a su composición genética; es decir, cualquier atentado que represente discriminación por motivos genéticos provoca una ataque a su honor, sería una nueva forma de agresión a su integridad. Por tanto, los argumentos esgrimidos con anterioridad son aplicables para estas conductas contrarias al honor personal.

De igual manera se arremete el honor de una persona, cuando, yéndonos a una hipótesis extrema, se llegará a producirse la clonación con fines reproductivos, podría distinguirse a estas personas como clonadas de aquellos, que no lo son. Tal y como acontecía no hasta hace mucho tiempo, cuando se

⁶³ Flores Ávalos, Elvia Lucía, “Derecho a la imagen y responsabilidad civil” en Adame Goddard, Jorge (Coord) *Derecho civil y romano; culturas y sistemas jurídicos comparados*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2006, p. 372.

⁶⁴ Cesario Roberto, *op. cit.*, nota 120, p. 88.

calificaba a los recién nacidos, con palabras tan denigrantes como bastardos, adulterinos, naturales, etc.

El hecho de que exista una sanción penal, prohibiendo la clonación con fines reproductivos, no impide que esta conducta se realice; por tanto, si esto sucediera no sería motivo suficiente para no respetar los derechos fundamentales y de la personalidad de los que así fueran concebidos.

En concreto, las conductas que causan daños al honor, derivados de las prácticas genéticas se traducen en hacer distinción o discriminación hacia las personas por sus componentes genéticos o por su forma de ser concebidos. Esta diferencia, puede dar lugar a afectaciones a su fama, que es la apreciación que la persona pueda tener sobre aquellos cuya composición genética los señale como posibles portadores de una enfermedad, sin ir muy lejos, en la actualidad la discriminación social, familiar que sufren personas con SIDA.⁶⁵

Por otro lado, cuando hablamos de la posibilidad de la clonación reproductiva pueden existir daños por la reproducción de la imagen de una persona en otra, realmente aquí, quién es el afectado ¿Aquella persona que no consintió en que se utilizará su material genético para una clonación reproductiva o aquella que sin voluntad propia es creada con las misma información genética y por tanto con la misma imagen física que otra?

B. Antijuridicidad

⁶⁵ La Organización Internacional del Trabajo dio a conocer que en América Latina, la mayoría de los 36 millones de enfermos de VIH de la región carecen de empleo o se les discrimina en el que tienen, "Enfermos de Sida en AL, condenados al desempleo" *El Economista*, fecha 12/05/2006 17:09 <http://www.economista.com.mx/articulos/2006-05-12-12168>

Las conductas antijurídicas son la ilegalidad de la discriminación, aún cuando no esté específica en la ley, por ello, insistimos en su necesaria incorporación en nuestra legislación. Así mismo, en el caso la práctica de la clonación reproductiva, al estar prohibida por la legislación penal local, es una conducta prohibida sólo en el Distrito Federal, pero no en otras entidades federativas, por ello consideramos esta conducta ha de ser tipificada por el Código Penal Federal.

En cuanto a los posibles daños a la imagen, por existir una persona idéntica genéticamente a otra, en principio, sólo se requeriría del consentimiento del primero, pero esta estipulación, deja a salvo los derechos de la nueva persona que por imposibilidad física no autorizo dicha conducta.

C. Dolo o culpa

Estamos ante una conducta dolosa cuando el objetivo de dañar a la persona en su honor por su composición genética, y con base en ello, se discrimine, se desacredite ante la sociedad, como si todos fuéramos completamente sanos y sin riesgos de padecer enfermedades. Todos, en menor o mayor medida, estamos sujetos a riesgos, pero no por ello dejamos de ser profesionistas responsables capaces de generar derechos como trabajador o como parte en contrato de seguros. Así que toda conducta que conlleve la intención de discriminar o estigmatizar a la persona por su composición genética implica dolo de parte del agente.

D. Daño

Los daños que se pueden presentar son morales, por afectación al derecho al honor, la fama y la imagen personal. Aunado a los daños sufridos por injerencia indebida a la privacidad genética de las personas y motivo de ello, sufrir discriminación por factores genéticos.

V. Alteración al genoma y selección de sexo

Las alteraciones al genoma pueden verificarse a través de técnicas de reproducción *in vitro*. Puede modificarse la composición genética de un embrión, su color de piel, cabello, ojos, estatura, incluso su sexo. Estas modificaciones conforme a al Convenio sobre Derechos Humanos y Dignidad de la persona respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, solo se permite el caso de cambio de sexo, cuando con ello se evite transmisión de una enfermedad genética, así lo establece el artículo 14: “No se admitirá la utilización de técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos en que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada a sexo.”

La intervención al genoma está condicionada a la prevención de enfermedades genéticas, como es el caso de la distrofia muscular de Duchenne,⁶⁶ que afecta a varones.

Ante la selección de sexo, nos imaginamos la siguiente hipótesis, si los padres conocen, gracias a la un diagnóstico genético prenatal, que el futuro hijo, tiene un alto riesgo de padecer una enfermedad grave, y ante este conocimiento, no optaron para modificar el sexo aún, cuando tenían la certeza médica de que con esa intervención genética, su hijo o hija, nacerían sanos, ¿podrá el hijo demandar a sus padres por los daños a su salud y a su integridad psicológica?⁶⁷ ¿Podrá demandar a los médicos? ¿Como ha de procurarse el interés superior del menor cuando éste demanda a sus padres? En fin, estas preguntas y el análisis de sentencias sobre asuntos de responsabilidad civil derivas del diagnóstico genético, las analizaremos en el apartado siguiente.

La modificación del genoma, incluyendo el cambio de sexo, por simples caprichos, implican grandes riesgos para la humanidad, la utopía de personas perfectas físicas y químicas, o de persona programadas genéticamente para realizar tal o cual trabajo, son aún cuando parece, ciencia ficción, no imposible. La consecuencia de la falta de restricciones a las alteraciones del genoma de las futuras generaciones, puede dar lugar, a la temida eugenesia, que tanto daño ha causado a la humanidad. Al respecto transcribimos lo siguiente: “La alteración del patrimonio genético del embrión, su predeterminación antes del nacimiento,

⁶⁶ <http://www.nlm.nih.gov>

⁶⁷ Cfr. Maggio, Silvina L, Molina, Marcelo J, Perazzo, I, Marina, “Daños y perjuicios a la Descendencia (los daños por transmisión del SIDA a los hijos)”, en Borgonovo, Óscar, (dir), *Derecho de Daños, Cuarta parte (B)*, Argentina, Ediciones la Rocca, 2003, pp. 772 y ss. Cfr. tb. Bustia, Diana, y García Silvina I., *op. cit.*, nota 321, pp. 812 y ss.

constituye un daño severo a su identidad al tiempo que también refiere a la dignidad humana, y eventualmente, tal alteración pueden resultar daños a su vida o su salud.”⁶⁸

Los daños causados por alteraciones en el genoma, afectan la identidad genética, la integridad física y psíquica, imagen y la salud. Estas afectaciones son de imposible reparación, por ello, es preferible prevenir estas conductas y tomar las medidas jurídicas necesarias.

En el caso específico del cambio de sexo, debería de justificarse sólo por razones de salud y no deben permitirse por ningún otro motivo. Por ejemplo, no podría justificarse, la decisión de cambiar el sexo, para tener hijos y no hijas, por considerarse, en algunas culturas, como objetos y no como personas, como sucede aún en la India. Donde, incluso se justifica legalmente el aborto, cuando se conoce que el producto de la concepción es femenino, ante estas vejaciones a su dignidad orillan a tomar esa decisión, discutible que sería preferible luchar en contra de la discriminación existente y no al cambio de sexo. Ante estos hechos nos cuestionamos ¿podría solicitarse el cambio de sexo técnicamente posible, para evitar la discriminación? Si éste se considera una justificación legítima, es decir, que Estados como la India, permitieran legalmente esta opción ¿no estaríamos hablando de discriminación por razón de sexo que afecta directamente a las nuevas generaciones? Si es esto cierto ¿Cómo podría valorarse el daño y

⁶⁸ Bustia, Diana, y García Silvina I., “Responsabilidad Civil por daños causados al embrión”, en Borgonovo, Óscar, (dir), *Derecho de Daños, Cuarta parte (B)*, Argentina, Ediciones la Rocca, 2003, p. 819.

como podría repararse? Con base en este fundamento sería vergonzante que se utilizarán las técnicas de selección de sexo para evitar el nacimiento de niñas.⁶⁹

Por otro lado, el cambio de sexo justificado en el deseo de los padres, atenta directamente la identidad genética del nuevo ser. Aquí cabría formularse la siguiente pregunta ¿los hijos podrán demandar a sus padres, por esta decisión?

Todas estas cuestiones son los grandes retos a los que se enfrenta la teoría de la responsabilidad civil y que han de replantear conceptos tan importantes como utilizar el principio de precaución para evitar que se causen daños a generaciones futuras, que al no existir, no tienen conforme al derecho civil personalidad jurídica y por tanto, no estar legitimados para ejercer derecho alguno.

VI. Daños por negar el derecho a conocer el origen genético de una persona.

El derecho a conocer el origen genético, ha sido identificado como componente del derecho a la identidad personal, anteriormente la identidad se vinculaba con el nombre de la persona que la distingue de los demás sujetos, a este dato distintivo, se agregó la identificación biológica y registral del sujeto, con ello se busca no ser confundido con otra persona, y a su vez, establece el vínculo filial con sus progenitores.⁷⁰

⁶⁹ Cfr. FASDSP Grup, "Using Technology, Choosing Sex: The Campaign Against sex Determination and the Question of Choice," *Development Dialogue*, Suecia, Nos. 1-2, 1992, p. 91 y ss.

⁷⁰ Sobre este tema Cfr. Fernández Sassarego, Carlos, *Derecho a la identidad personal*, Buenos Aires, Argentina, Astrea de Alfredo y Ricardo Desalma, 1992, pp. 99, Cfr. tb., De Cupis, Adriano, *op. cit.*, nota 145, p. 399, Messineo, Francesco, *op. cit.*, nota 148, p. 82 Mosset Iturraspe, Jorge, *op. cit.*, nota 307, p. 289, Cifuentes, Santos, *op. cit.*, nota 149, p. 607, Cfr. tb. Verruno, Luis, *Banco genético y el derecho a la identidad*, Buenos Aires, Argentina, Abeledo-Perrot, 1988, p. 69, Cfr. tb.

El derecho a la identidad, es un derecho de la personalidad y como tal tiene una doble faceta, una estática y una dinámica. La estática son los rasgos físicos y biológicos del individuo, que es inmutable a su propia naturaleza. En la actualidad la identidad biológica va más allá, ahora se habla de identidad la genética. La otra faceta es dinámica y se conforma por los modos particulares que ese sujeto adopta para comunicarse e insertarse en vida de relación con los demás, su nacionalidad, arraigo, cultura, religión, profesión, etc. A esta faceta muchos autores lo llaman “identidad cultural.”

La faceta que nos interesa destacar para nuestro trabajo es la identidad genética del individuo que lo vincula filialmente con sus progenitores. Ahora con los nuevos conocimientos en genética y las técnicas de reproducción asistida, las relaciones familiares como la determinación de la maternidad y la paternidad se enfrentan a nuevas realidades no contempladas por el derecho. La maternidad siempre se consideraba cierta, por el hecho mismo del nacimiento. Mientras que la paternidad se rige por presunciones que admiten prueba en contrario, a través de la acción de desconocimiento de la paternidad.

El derecho a conocer el origen genético y las acciones de paternidad y maternidad están estrechamente ligados. Las pruebas genéticas de paternidad y maternidad representan la certeza biológica para determinar la identidad genética del individuo. La certidumbre científica se enfrenta con derechos como el respeto a la privacidad genética de los supuestos padres y el derecho superior del menor por conocer su origen genético, conflicto, que antes no se imaginaba, de igual

manera, podíamos cuestionarnos ¿si los menores adoptados tienen derecho a conocer su origen biológico? aspecto que incluso, corresponde al ámbito de la privacidad familiar. En este mismo sentido, surge la inquietud, de conservar o no el anonimato de los donadores de esperma y de óvulos cuando se adoptan las técnicas de reproducción asistida ¿podrá el menor, exigir conocer quienes contribuyeron con su material genético?

El primero de los conflictos privacidad genética vs origen genético del menor, ha sido motivo de resoluciones judiciales que en nuestro país han sido resueltos con criterios contradictorios, por tal motivo fueron denunciados ante la Suprema Corte de Justicia de la Nación para que resolviera dicha contradicción.

El antecedente de dicho asunto se basa en la denuncia de contradicción de tesis que presentó el Tercer Tribunal Colegiado del Vigésimo Tercer Circuito, con residencia en la ciudad de Aguascalientes, Aguascalientes, al resolver el amparo en revisión 451/2001 y el sostenido por el Segundo Tribunal Colegiado del mismo Circuito, en el amparo en revisión 183/2001.

El amparo se interpone contra auto de fecha 24 de octubre de 2001 dictado por el Juez Tercero de lo Familiar en la ciudad de Aguascalientes, el cual consistió en admitir la prueba pericial en genética, en un juicio sobre reconocimiento de paternidad. De los agravios expresados por el quejoso destaca, que al admitirse la prueba pericial en genética se violaban las garantías establecidas en los artículos 14, 16 y 22 del Constitución Federal, dicho amparo fue rechazado por el Juez Tercero de Distrito del mismo estado, por considerar conforme al artículo 114, fracción IV de la Ley de Amparo, que la prueba pericial en genética no causa una ejecución de

imposible reparación, y que los posibles perjuicios pueden ser reparados en la sentencia definitiva.

El quejoso, no conforme con la resolución interpuso recurso de revisión, esgrimiendo los siguientes agravios:

El auto por el cual se admitieron pruebas, no puede ser revisado en sentencia definitiva al no formar parte de la litis planteada.

El quejoso señala que el auto que desecha la demanda de amparo no está fundado y motivado en forma debida, en virtud de que el Juez no señala los motivos y razones que la llevaron a determinar que el acto que se reclama admite reparación posterior, sin apreciar en su integridad la demanda de amparo, con lo cual se viola el artículo 147 de la Ley de Amparo.

El acto reclamado es una cuestión procesal que de ejecutarse causaría al quejoso, ahora recurrente, un gravamen que no podría repararse en sentencia definitiva, y sólo hasta que se rindan los informes de la autoridad, el juzgador en el juicio de amparo tendría los elementos para determinar o no la improcedencia.

El tribunal resolvió, en específico con sobre la prueba pericial en genética, que existe la posibilidad de que se afecte también, y de manera directa, derechos sustantivos que no podrían ser reprobados en el fallo definitiva. El Tribunal al analizar la naturaleza de la prueba, señala que para su desahogo se requiere la toma de muestras de material orgánico de la persona, lo que podría atentar contra su integridad corporal y afectar derechos sustantivos fundamentales del recurrente que no podría ser reparados ni jurídica ni materialmente, por tanto, “es un acto que tiene una ejecución de imposible reparación; en este sentido, sostener que sólo se trata de la admisión y desahogo de una prueba en juicio, sería limitar el examen

del acto reclamado a las consecuencias procesales y no tomar en cuenta las sustantivas, consistente en la afectación de la integridad corporal.”⁷¹

Este criterio se plasmo en la tesis publicada en el Seminario Judicial de la Federación y su Gaceta, Tomo XVI, julio de 2002.

PRUEBA PERICIAL EN GENÉTICA. ES DE IMPOSIBLE REPARACIÓN SU ADMISIÓN, AL SER SUSCEPTIBLE DE AFECTAR UN DERECHO SUSTANTIVO Y PUEDE IMPUGNARSE MEDIANTE EL JUICIO DE AMPARO INDIRECTO.

El desahogo de la prueba pericial en genética requiere la toma de muestras de material orgánico de la persona, en cuya obtención puede atentarse contra su constitución corporal. Por ende, se trata de una probanza que, aunque indudablemente su admisión involucra de un modo directo la afectación de derechos adjetivos, sus efectos legales y materiales también pueden afectar derechos sustantivos, como en el caso sería la integridad del quejoso. Lo anterior pone de manifiesto que las consecuencias de la posible violación que la aceptación de la prueba puede producir, no se extinguirán en la realidad sin haber originado afectación alguna a los derechos fundamentales del gobernado, y sin dejar huella en su esfera jurídica; por el contrario, es de los que tienen una ejecución de imposible reparación, toda vez que su resultado puede afectar directamente alguno de los citados derechos, constitucionalmente tutelados por medio de las garantías individuales, debido a que su desahogo en la persona del quejoso, al haberse ordenado la obtención de muestras de sangre de éste, su afectación y efectos no se destruirán con el solo hecho de que quien la sufrió obtenga una sentencia definitiva favorable a sus pretensiones en el juicio, por lo que la legalidad de la forma en que se admitió la prueba, al ser susceptible de afectar un derecho sustantivo, constituye una excepción a la regla general de que las violaciones procesales son impugnables, ordinariamente, en amparo directo, cuando se reclame la sentencia definitiva y, por tanto, es impugnable mediante el juicio de amparo indirecto, conforme a lo dispuesto por los artículos 107, fracción III, de la Constitución General de la República y 114, fracción IV, de la Ley de Amparo.

TERCER TRIBUNAL COLEGIADO DEL VIGÉSIMO TERCER CIRCUITO.

⁷¹ Brena Sesma, Ingrid, “Comentario sobre la jurisprudencia de la Suprema Corte relativa a la prueba pericial en genética para determinar el vínculo de filiación”, en México. Suprema Corte de Justicia de la Nación, *Prueba pericial en genética; su admisión es de imposible reparación, ya que afecta un Derecho Sustantivo*, México, Suprema Corte de Justicia, 2005, p. 27.

Clave: XXIII.3o. , Núm.: 2 C

Amparo en revisión (improcedencia) 451/2001. Rubén Cardona Rivera. 17 de enero de 2002. Unanimidad de votos. Ponente: Herminio Huerta Díaz. Secretaria: Mónica Berenice Quiñones Méndez.

Véase: Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta, Novena Época, Tomo XV, abril de 2002, página 1319, tesis XXII.2o.13 C, de rubro: "PRUEBA PERICIAL EN QUÍMICA PARA DETERMINAR EL ADN. SU ADMISIÓN AFECTA LOS DERECHOS SUSTANTIVOS DEL QUEJOSO.". Nota: Sobre el tema tratado existe denuncia de contradicción de tesis 81/2002, pendiente de resolver en la Primera Sala.

El Juez del Segundo Distrito de Aguascalientes, consideró que la prueba pericial en genética de ADN implica una afectación en la integridad personal del quejoso que no podría recuperar, inclusive cuando la sentencia le fuera favorable, por tanto, el acto reclamado debía ser considerado de imposible reparación e impugnación en amparo directo.

Ente este argumento, el quejo interpuso recuso en revisión, señalando que le causaba agravio la sentencia porque el Juez de Distrito admitió la demanda de amparo que debía haber desechado por notoriamente improcedente, pues en el desahogo de la prueba pericial en genética no se afectarían garantías individuales consagradas en la Constitución Federal, ya que únicamente implicaría tomar una muestra de saliva o cabello que se desprenda de manera natural del quejoso, lo cual no produciría una afectación a su integridad personal, al no causarle molestia física alguna.

En este sentido, el Tribunal consideró que los actos reclamados no ocasionan daños de imposible reparación al no violar derechos sustantivos del quejoso, puesto que se trata de la admisión y desahogo de una prueba en el juicio,

en donde las supuestas violaciones procesales pueden ser subsanadas en la sentencia o mediante el juicio de amparo directo interpuesto contra la sentencia definitiva.

Por lo anterior, el Segundo Tribunal Colegiado consideró que no procede el juicio de amparo ante el Juez de Distrito para impugnar la indebida admisión y desahogo de la prueba pericial genética por ser, en su caso, una violación procesal que no afecta derechos sustantivos del quejoso que puedan ocasionarle perjuicios de imposible reparación.

La contradicción de criterios fue denunciada ante la Suprema Corte de Justicia de la Nación, por el Tercer Tribunal Colegiado y el Segundo Tribunal Colegiados, ambos del Vigésimo Tercer Circuito con sede en Aguascalientes.

La Sala consideró que ambos Tribunales Colegiados examinaron cuestiones esencialmente iguales y adoptaron posiciones jurídicas contradictorias, que derivan de la naturaleza jurídica de la prueba pericial en genética, la cual implica la toma de muestras de material orgánico con el propósito de determinar citaciones relacionadas con la paternidad, acciones de reconocimiento de hijos o cuestiones patológicas.

PRUEBA PERICIAL EN GENÉTICA MOLECULAR DEL ÁCIDO DESOXIRRIBONUCLEICO (ADN). ANTE LA POSIBILIDAD DE LOS PRESUNTOS PADRES DE NEGARSE AL DESAHOGO DE DICHA PROBANZA, SE PRESUMIRÁ SU PATERNIDAD SALVO PRUEBA EN CONTRARIO (ARTÍCULO 5, APARTADO B), INCISO III, DE LA LEY DE LOS DERECHOS DE LAS NIÑAS Y NIÑOS EN EL DISTRITO FEDERAL).

El artículo 5, apartado B), inciso III, de la Ley de los Derechos de las Niñas y Niños en el Distrito Federal, que establece que las niñas y niños tienen el derecho a la identidad, certeza jurídica y familia, y a solicitar y recibir información sobre su origen, sobre la identidad de sus padres y a conocer su origen genético, se

traduce en el derecho de los menores a solicitar en juicio, la prueba pericial en genética molecular del ácido desoxirribonucleico (ADN), de sus presuntos progenitores. Lo anterior no implica que dicho artículo autorice la práctica de la citada probanza de manera forzada y contra la voluntad de los mismos, porque el precepto no establece la correlativa obligación de los supuestos padres a someterse a la práctica de la citada prueba pericial, de manera que éstos, en todo momento, pueden negarse a que dicha probanza se lleve a cabo, en cuyo caso, en términos del artículo 382 del Código Civil para el Distrito Federal, la paternidad y la maternidad, según sea el caso, se presumirá, salvo prueba en contrario.

Clave: 1a. Núm.: CCXVII/2005

Amparo en revisión 1166/2005. José Martín Roiz Rodríguez. 16 de noviembre de 2005. Cinco votos. Ponente: Sergio A. Valls Hernández. Secretario: Joaquín Cisneros Sánchez.

Materia: Civil

Tipo: Tesis Aislada

PERICIAL EN GENÉTICA. SU DESAHOGO ES PREPONDERANTE EN UN JUICIO DE DESCONOCIMIENTO O RECONOCIMIENTO DE PATERNIDAD, CON INDEPENDENCIA DEL DERECHO A LA PRIVACÍA O INTIMIDAD.

Tratándose de la investigación de la paternidad legal para esclarecer lo planteado en un asunto de desconocimiento o reconocimiento de paternidad, debe prevalecer esa prerrogativa en orden con la de intimidad o privacidad, en razón a que en un conflicto de esa naturaleza sustantiva, el conocimiento o averiguación dirigida a saber quién es el progenitor deviene predominante al derivar del supremo derecho del menor a obtener, entre otros, su identidad y filiación, alimentos, casa, educación, vestido, atención médica, etcétera, así como la obligación común de ambos padres de proporcionar los medios económicos y condiciones de vida necesarios para el pleno y armonioso desarrollo intelectual y físico de un menor. Además, si bien es exacto que la protección a la intimidad se puede afectar con el desahogo de la prueba pericial en genética, que es la idónea para demostrar científica y biológicamente la relación paterno filial, e implica la práctica de estudios químicos y exámenes de laboratorio traducidos en la toma de muestras de tejidos sanguíneos u orgánicos que podrían poner al descubierto otras características genéticas, como diversos aspectos patológicos o de conducta que nada tengan que ver con la paternidad que se busca dilucidar, no menos verídico resulta que para preservar tal derecho a la intimidad el desahogo de dicha probanza se debe limitar mediante niveles de control y acceso a esa información confidencial, esto

es, que el juzgador ha de velar porque en la práctica dicha pericial se lleve a cabo con las medidas de discreción, de reserva y sanitarias para salvaguardar el estado de salud de los progenitores y del propio menor. Incluso es patente que la información que se obtenga de dicho procedimiento científico será concreta y objetiva, sólo para resolver la cuestión controvertida. De consiguiente, en tales casos indiscutiblemente deviene preponderante el derecho de investigación sobre la identidad de la paternidad en el juicio de desconocimiento o reconocimiento de la misma, en relación con la filiación en cuanto al progenitor, frente a una invasión a la intimidad o privacidad individual.

SEGUNDO TRIBUNAL COLEGIADO EN MATERIA CIVIL DEL SEGUNDO CIRCUITO.

Clave: II.2o.C. , Núm.: 501 C

Amparo en revisión 176/2005. 6 de septiembre de 2005.
Unanimidad de votos. Ponente: Virgilio A. Solorio Campos.
Secretaria: Norma Ordóñez Jiménez.

Materia: Civil
Tipo: Tesis Aislada

Suprema Corte de Justicia de la Nación que considera primordial el interés superior del menor, para conocer su origen genético, en contra del derecho del posible progenitor a no practicarse una prueba de ADN para determinar el nexo genético entre menor y posible padre.

Es preciso dar nuestro punto de vista sobre el argumento de que con la prueba de ADN se causan daños de imposible reparación al posible progenitor, porque a través de esta probanza se revelarían aspectos relacionados con la privacidad genética del individuo, como el hecho de padecer enfermedades genéticas en su futuro. La prueba de ADN se limita a determinar los posibles lazos filiales de las personas a las que se les practica, sin revelar nada más, únicamente

determinan la paternidad o no, a través de gráficas de compatibilidad.⁷² En cambio, hay otros exámenes de tipo genético como el diagnóstico genético, que como hemos señalado tienden a desentrañar la información genética de un individuo en particular, la técnica es muy diversa a la probanza de ADN para determinar la paternidad. Si se practicará, entonces un diagnóstico genético para determinar la paternidad, la probanza sería excesiva y atentaría a la privacidad del sujeto, causándole un daño de difícil reparación. De tal manera que la prueba de diagnóstico genético no debe ser aprobada por el legislador, pero, si la de Por ello, esta probanza en esos términos tendría que rechazarse por el juzgador.

Por otro lado, el derecho al conocer el origen genético de los menores, recientemente inmerso en nuestra legislación, hace que reflexionemos sobre aspectos que antes se consideraban superados, como por ejemplo, en el caso de la adopción, donde se mantenía en absoluto secreto la identidad de los padres biológicos, ahora, esa reserva se pone en duda, porque el menor podrá ejercer su derecho a conocer su origen genético, aún cuando la institución filial no cambie, porque conforme a la ley la filiación civil seguirá surtiendo sus efectos. Otra problemática a reflexionar: con este nuevo derecho se presenta en los casos de técnicas de reproducción asistida heteróloga, es decir, aquella, en donde hay donación de gametos masculinos o femeninos por parte de un tercero o tercera ajena a la pareja. En estos casos, no se discutía, que tendría que existir anonimato por parte del los donantes, y esto se entendía en el sentido de que no era la intención los donantes engendrar ni establecer una relación filial, con el producto derivado de su donación. Sin embargo, ahora cabría la pregunta ¿el

⁷² *Ibidem.*, p. 49.

menor así concebido, tendrá derecho a conocer, quién dono su esperma o sus óvulos, en aras a conocer su origen genético? ¿De negarse éste derecho, podría demandar daños?

VII. Daños a la individualidad genética

Se producirían daños a la individualidad genética de una persona cuando se permitiese que existirá otra persona idéntica a ella. Estamos hablando de la clonación con fines reproductivos, como todos sabemos, hasta ahora esto no ha sucedido y la mayoría de los Estados han sancionado esta práctica por considerarla contraria a la dignidad de la persona y un atentado a las posibles generaciones. Estos temas siempre nos obligan a reflexionar sobre la problemática de proteger a las generaciones futuras, que para el derecho no son sujetos de derechos, porque aún no existen, pero que implican la esperanza de la continuidad de la humanidad. Con ese fundamento la ONU en el 2005, recomendó tajantemente la prohibición de la clonación con fines reproductivos, pero aún hay reserva sobre la clonación terapéutica que sostienen los científicos de gran utilidad para mejorar la salud de la humanidad, presente y futura.

VIII. La comercialización de material genético de una persona, sin su consentimiento

Se discute si pueden ser objeto de patentes el material genético de una persona, que por determinadas consecuencias químicas o biológicas representa la

posibilidad de crear nuevos medicamentos con potencial genético. Una de las finalidades de las grandes farmacéuticas es justamente localizar y producir nuevos medicamentos con base a la propia información genética humana que se derive de las investigaciones por ellas practicadas y posteriormente patentarlas y, como es lógico, obtener grandes beneficios económicos al comercializarla. Ante estos hechos, se plantea la siguiente interrogante ¿La persona cuyo material genético es útil para crear estos fármacos, tiene derecho a participar de los beneficios económicos de esa patentabilidad y comercialización? O bien, ¿Tendría derecho a exigir una reparación del daño, cuando no se le informo la finalidad de la investigación en la cual participo?⁷³

IX. Daños integridad psicológica

Las personas, familias y poblaciones que se someten a diagnósticos genéticos con fines predictivos o terapéuticos, tendrían el derecho, conforme a la Declaración Internacional del Genoma Humano y los Derechos Humanos, a conocer o no los resultados de dichos exámenes, el motivo es, que puede esta información cambiar por completo su panorama de vida. Por ello, es preciso, que las personas que participen en investigaciones o tratamientos donde se practican diagnósticos genéticos se encuentre asesorados por especialistas, tanto, en psicología como en materia jurídica para que conozcan los riesgos y sus derechos. Dentro de ellos, estaría la reparación del daño moral que se llegará a

⁷³ Melgar Fernández, Mario, *Biotecnología y propiedad intelectual: un enfoque integrado desde el derecho internacional*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005, pp. 193 y 194.

presentar si ella, no quería saber los resultados y este derecho se ve violentado por un tercero, sin que ella lo hubiese autorizado.

X. Daño a la integridad física

Nos referimos a los daños causados a la salud de las personas, que puede derivarse no sólo de las prácticas genéticas si no de cualquier atentado a la integridad física de la persona.

En fin, es un cúmulo de hipótesis a reflexionar sobre los posibles daños que pueda derivarse por no respetar los derechos establecidos en las Declaraciones Internacionales que al respecto existen, por ello, el artículo 8 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos establece: “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 puede haber sido una intervención en su genoma.”

El punto clave es: ¿Cómo reparar el daño? Por ello, es importante estudiar cómo se encuentran reguladas estas materias en nuestra legislación, para poder diagnosticar si estamos o no preparados para solucionar estos problemas que nos plantea el conocimiento genético.

XI. Derecho a no conocer la información genética

Las Declaraciones Internacionales, señalan que existe el derecho de no saber, que es negarse a conocer los posibles padecimientos genéticos que se puedan desarrollar en el futuro y que impactarían nuestro presente. Este punto es debatido porque hay quien sostiene que si no conoces la información que pretendes reservar del conocimiento de terceros ¿cómo podrás protegerla? ¿Cómo podrás decidir sobre aspectos importantes de tu vida, como tu profesión, procrear o no, si no tienes la información necesaria para decidir con responsabilidad?

XII. Daños por errores médicos en el diagnóstico genético

Los adelantos en diagnóstico genético prenatal, permiten a los futuros padres solicitar dicha práctica genética y tener la certeza de que el hijo que se espera sea saludable. Este tipo de estudios, lo solicitan, sobre todo aquellas familias con antecedentes familiares de enfermedades genéticas graves que representan grandes sufrimientos para la familia y la salud del menor. Es decisión de los futuros padres interrumpir el embarazo cuando el resultado del diagnóstico es negativo, sobre todo en aquellos lugares donde la ley penal da esa posibilidad, cuando se demuestra que el embrión tiene alteraciones genéticas o congénitas, al menos en nuestro país el Nuevo Código Penal para el Distrito Federal, señala

como causas excluyentes de responsabilidad penal esa hipótesis en su Artículo 148º, párrafo III que a la letra dice:

“Se consideran como excluyentes de responsabilidad penal en el delito de aborto:

III. Cuando a juicio de dos médicos especialistas exista razón suficiente para diagnosticar que el producto presenta alteraciones genéticas o congénitas que puedan dar como resultado daños físicos o mentales, al limite que puedan poner en riesgo la sobrevivencia del mismo, siempre que se tenga el consentimiento de la mujer embarazada;”

En nuestro país no encontramos antecedentes de juicios de responsabilidad civil del médico por diagnósticos prenatales relativos a diagnósticos genéticos mal practicados por los cuales no se informe a los padres del riesgo de un padecimiento genético del producto de la concepción, teniendo como consecuencia el nacimiento de un hijo enfermo, y sin la opción legal de interrumpir el embarazo dentro de los causes legales permitidos.

Sin embargo Estados Unidos y España, sí se han presentado resoluciones judiciales al respecto, y han inducido a dos tipos de acciones “*wrongful birth*” y “*wrongful life*” mismas que tienen su origen en resoluciones jurisprudenciales norteamericanas.

Los diversos supuestos en los cuales se presenta responsabilidad médica en materia de concepción derivada de un diagnóstico genético prenatal son:

1. La realización incorrecta del diagnóstico preconceptivo, no percatándose del riesgo de enfermedad congénita del futuro hijo, por los antecedentes de familiares de la pareja, y omitió sugerir el diagnóstico genético prenatal, y como consecuencia el hijo sufre una enfermedad que pudo tratarse desde el útero o al desde su nacimiento, cuando se trata de enfermedades que la medicina ya tiene tratamiento.

2. El médico se equivoca en la formulación del diagnóstico practicado sobre mujer embarazada (no descubre la enfermedad congénita del feto), negando en este caso a la mujer la posibilidad legal de interrumpir el embarazo.

3. El médico incurre en responsabilidad, si no informa debidamente los resultados del diagnóstico genético a los padres.

4. Es responsable el médico cuando no aconseja sobre la conveniencia de llevar a cabo el diagnóstico preconceptivo o el prenatal, es decir, la conducta por la cual responderá es por no sugerir el diagnóstico, por ejemplo, en el caso de la edad de la mujer pueda seguir riesgos para la salud del futuro hijo, hay información de riesgo y el médico omitió y no sugirió el diagnóstico.⁷⁴

Las demandas interpuestas pueden ser formuladas por los padres ante el nacimiento de un hijo con enfermedad congénita. La indemnización se funda en el daño moral, sustentado en el sufrimiento, aflicción y pesar psíquico que lleva consigo la enfermedad de un hijo que perdurará por la vida del hijo, además del quebranto económico que implica: gastos médicos y demás aditamentos para sobrellevar el padecimiento congénito del menor. Estas son las llamadas acciones *wrongful birth*.

Por otro lado, el hijo tiene derecho a demandar a los médicos por la enfermedad congénita que está padeciendo, por los errores de los médicos para evitar que presentará, esta acción la interpone el menor a través de sus padres o representantes legales (tutor o Ministerio Público) contra el equipo médico, argumentando en la indemnización, de igual manera el daño moral y los económicos derivados del tratamiento de la enfermedad. Estas son las llamadas acciones *wrongful life*.

En el caso *Turpin v. Sortini* (Tribunal Supremo de California, 1982), se estableció que una reclamación de *wrongful life* no es sino una forma de mala

⁷⁴ Cfr. Yágüez, Ricardo de Ángel, "Diagnósticos genéticos prenatales y responsabilidad (Parte I)," Separata de la Revista de Derecho y Genoma Humano, España, No. 4, Enero-Junio, 1996, p. 109.

praxis médica, examinando toda la reclamación del demandante a la luz de este principio. Se concedió indemnización por los gastos extraordinarios y médicos que se sufriesen durante la vida del hijo. Pero se rechazó la reclamación “por daños generales,” al amparo de dos argumentos: en primer lugar, el de que es imposible para el tribunal determinar si el hijo ha sufrido más daño al nacer que si no hubiera nacido; y el segundo término, porque aunque esa determinación fuese posible, los daños alegados serían “especulativos.”⁷⁵

En estos casos le incumbe al perjudicado probar la culpa respecto del médico demandado. Como consecuencia de la no presunción de culpa respecto del médico, el paciente demandante no sólo debe acreditar el daño, esto es, el desenlace de la acción del facultativo, sino también que éste – en su actuación- no se ajustó a la *lex artis* o regla de su ciencia.⁷⁶

En consecuencia, estimo que la prueba del error en el diagnóstico preconceptivo, unida al hecho incontestable del embarazo, permite afirmar la relación de causalidad y, por tanto, la condena.

El caso *Emeh v. Kensigton and Chelsea Area Healt Authority*, en el que la demandante entabló acción en relación con el nacimiento de un niño anormal, subsiguiente a una operación de esterilización que se había ejecutado de forma defectuosa. La demandante llevaba 20 semanas de embarazo cuando descubrió su estado. El juez de primera instancia adoptó el criterio de que la decisión de la demandante de no abortar era hasta tal punto “no razonable,” que eclipsó el mal

⁷⁵ *Ibidem.*, p. 115.

⁷⁶ *Cfr.* Yágüez, Ricardo de Ángel, “Diagnósticos genéticos prenatales y responsabilidad (Parte II),” Separata de la Revista de Derecho y Genoma Humano, España, No. 5, Julio-Diciembre, 1996, p. 143.

hacer de la demandada y constituía un *novous actus interveniens*, por lo que la actora no podía alegar daños posteriores al momento que estaba embarazada, exceptuando los gastos y el daño moral derivados de una ulterior operación de esterilización. No obstante, el Tribunal de apelación revocó este criterio. Entendió que era inaceptable que el Tribunal tuviese que considerar críticamente la decisión de una madre sobre poner fin o no a un embarazo que había sido causado por la negligencia de la parte demandada. Uno de los jueces expuso su opinión de que, salvo en las más excepcionales circunstancias, no se puede sostener que los tribunales declaren no razonable la decisión de una mujer de no abortar, en un caso en el no existe prueba de que haya razones médicas o psiquiátricas para poner fin al embarazo. En la doctrina inglesa se advierte, a mi juicio con todo acierto, que dada la multiplicidad de factores médicos, sociales, emocionales, morales y económicos que las mujeres tienen presentes cuando adoptan tal decisión, es altamente improbable que las esperanzas económicas de entablar una reclamación civil de indemnización de daños pueda considerarse como único motivo de cualquier mujer que decide continuar su embarazo. Y en otro pasaje, el mismo autor, refiriéndose a la Ley de aborto británica, señala que ésta concede a la mujer el derecho de abortar en ciertas circunstancias, si así lo decide, “pero no hay ley alguna que imponga el deber de abortar y (además) tal deber implicaría una violación del principio de orden público que sostiene la santidad de la vida humana.”⁷⁷

En el caso de diagnóstico prenatal defectuoso, la prueba, *considero que al menos debe producirse una inversión de la carga de la prueba, de suerte que sea*

⁷⁷ *Ibidem.*, p. 148 y 149.

el médico el que tenga que demostrar que la madre no habría abortado⁷⁸....criterio de razonable verosimilitud de que la madre habría decidido abortar. No creo que le exigiera otra prueba al respecto que la constituida por el hecho de que se hiciera practicar las pruebas prenatales, que hablan por sí solo.⁷⁹

El daño y su valoración se tendría que hacer valorando caso por caso, sin determinar un sistema previamente señalado, las circunstancias siempre han de cambiar los razonamientos de los jueces, así por ejemplo se presenta el estudio de un caso donde se determina, en primer lugar que, el nacimiento de un hijo, nunca puede considerarse un daño, por que es la vida misma razón de gozo. De tal manera que los daños resarcibles se fundamentan en la posibilidad de interrumpir el embarazo de un hijo no sano, y que su enfermedad implica cuidados médicos y del servicio de otras personas, muebles o prendas especiales, educación también especial, etc. Los gastos y desembolsos constituyen un plus respecto de que acarrea tener un hijo no enfermo.

⁷⁸ *Ibidem.*, p. 151.

⁷⁹ *Ibidem.*, p. 152.

CAPÍTULO SÉPTIMO: REPLANTEAMIENTO DE LA RESPONSABILIDAD CIVIL

Daño moral y daño a la persona

Como hemos visto en el capítulo anterior la responsabilidad civil y muchas otras instituciones jurídicas se encuentran ante un gran reto, los nuevos avances científicos, tecnológicos e informáticos se presentan como una evolución necesaria de la humanidad, sin embargo, también implican riesgos.

Estos riesgos, tratándose de las prácticas genéticas agreden directamente a la persona y su libre desarrollo. Como hemos analizado, el daño moral se presenta como el mecanismo para lograr la reparación del daño, institución, que debe replantearse y actualizarse, toda vez que no existe una regulación sistemática en las legislaciones estatales; además, los daños causados directamente a la persona, van mucho más allá de la afectación de los sentimientos. Por ello, proponemos replantear las reglas de la responsabilidad civil, que atiendan más al sujeto de derecho afectado, que a los daños económicos fácilmente cuantificables. La propuesta de cambio del daño moral a daño a la persona, no es nueva, hemos encontrado sobre todo doctrina argentina la utilización de este término. Nosotros coincidimos con sus postulados. Nuestra legislación y doctrina, no reconocen dicha terminología, sin embargo, no sólo es simple cambio de palabras, hablar del daño a la persona implica valorar mejor los daños, su reparación, inclusive se busca la prevención del daño. Es una doctrina en constante evolución, lo cual permite su actualización e integración

jurisprudencial atendiendo a lo vertiginoso de los avances científicos, tecnológicos e informáticos.

II. Del daño moral al daño a la persona

La doctrina clásica del daño moral lo divide para su reparación en subjetivo y objetivo; las primeras se conforman por los sufrimientos, es decir, daño moral es igual a sufrimiento, daño moral, propiamente dicho, mismo que tiene que vincularse al daño patrimonial para que proceda. Y el daño moral objetivo, se conforman por perjuicios económicos derivados del sufrimiento; es decir, por las ganancias económicas que deja de percibir por el malestar moral que se padeció.

80

En cambio, el daño a la persona es único, tiene independencia del daño económico cuantificable, aún cuando éste, se integre para buscar una reparación integral del daño pues pone en primer lugar al sujeto afectado, mismo que tiene la facultad de solicitar la reparación del daño, que puede ser a cambio de conductas de hacer, dar o no hacer por parte del sujeto que lo agravo, de tal forma que ahora no sólo se traduzca la reparación en una suma de dinero, sino pueda redundar en una conducta por parte del infractor como una disculpa pública, siempre de tal manera que no implique una agresión hacia su persona, porque en caso contrario, estaríamos retrocediendo a ley del talión. De aquí la ponderación, entre las partes tiene que devenir de un tercero con autoridad para mediar la solución.

⁸⁰ Cfr. Scognamiglio, Renato, *El daño moral, contribución a la teoría del daño extracontractual*, Bogotá, Colombia, Publicaciones de la Universidad Externado de Colombia, 1962, p. 37.

Un asunto que nos llamó la atención, es ocurrido recientemente en Houston, Texas, donde, se llegó a un acuerdo judicial, para concluir con una demanda de agresión cometida por el jugador de fútbol mexicano, dos veces mundialista, Cuauhtémoc Blanco, a quien se le propuso para reparar el daño la firma de cien balones, mismos, aseguraron, que fueron repartidos entre los niños de escasos recursos en esa ciudad.⁸¹ Este es un ejemplo, de soluciones alternativas a los daños cometidos a la persona, que no necesariamente tiene que ver con indemnizaciones exorbitantes por tratarse de personajes públicos los infractores del derecho. Es decir, la institución del daño a la persona y su reparación, tiende a que la reparación sea equitativa y no represente una agresión para el infractor.

Los argumentos esgrimidos a favor del daño a la persona, sostienen que utilizar el término daño moral, se debe a la tradición jurídica, pero conlleva confusión: es un daño moral, entonces se cuestiona ¿si la moral, tiene o no consecuencias jurídicas? ¿Las conductas internas de la persona, pueden producir daños? ¿Interesa, entonces la moral, o el daño mismo? Todas estas interrogantes, han forzado la explicación doctrinaria entre la división del daño moral subjetivo y el objetivo, provocando más confusión, resta autonomía y se desvía de la importancia de los bienes jurídicos protegidos. Por ello, se sugiere una sola categoría que incluya de manera integral todos los elementos que denoten desde el principio que estamos ante daños jurídicos, y que el sujeto agraviado es la persona misma, por ello, se sugieren el término de daños a la persona, que es abierto y casuístico, así podemos hablar de daños a por injerencia a la vida

⁸¹ http://www.tiempo.com.mx/not_detalle.php?id_n=22379

privada, daños causados por discriminación (social, económica, raza, composición genética, etc.) daños al honor, daños a la imagen personal, daños a la salud, daño a la integridad física, daño biológico, daños al proyecto de vida, etc. Al respecto Mosset Iturraspe, entre las desventajas de utilizar el término de daño moral, señala lo siguiente:

La perseverancia en el uso de la expresión “daño moral”, pese a ser incorrecta, equívoca, verdadera antigualla, sólo encuentra justificación en el respecto por la tradición jurídica, por aquello que ha logrado una enorme difusión, un uso generalizado.

Pero tiene consecuencias graves:

Dividir la doctrina;

Forzar las distinciones;

Distinguir los “daños morales subjetivos” –los puros o clásicos: dolor, sufrimiento- de los “daños morales objetivos” –perjuicios no patrimoniales causados a la persona, pero que no inciden en la esfera o afectiva.

Nadie puede dudar, a esta altura de los análisis doctrinarios, de que es conveniente, diríamos necesario, llegar a una noción única, sin perjuicio de admitir categorías. Esta noción única es, para algunos, la del “daño no patrimonial” o extramatrimonial, y para otros –allí nos ubicamos- la del daño a la persona extramatrimonial.

Para no quedar “encerrados” en el dolor:

- Daño juvenil;
- daño estético;
- daño sexual;
- daño a la vida de relación
- daño a los proyectos de vida;
- daño biológico;
- daño psíquico, etcétera.⁸²

Por otro lado, encontramos la postura que considera que el daño moral, es una parte del daño a la persona, es decir, su integridad psicológica, la afectación a sus sentimientos. Así por ejemplo, ante la pena provocada por la muerte de un familiar, estamos en presencia del sufrimiento que su ausencia causa, éstos daños

⁸² Mosset Iturraspe, Jorge, op. cit., nota 307, p. 11.

no se pueden reparar; sin embargo, con el transcurso del tiempo se va atenuando. El concepto de daño a la persona, es entonces el genero, y dentro de él se encuentra el daño moral. Así lo explica en pocas palabras Fernández Sessarego: “El daño moral es uno de los múltiples daños sicosomáticos que pueden lesionar a la persona por lo que se le debe considerar como un daño que afecta la esfera sentimental del sujeto. Resulta así una modalidad síquica del genérico daño a la persona.”⁸³

Estas posturas, no son contrarias, pero creemos más completa la del daño a la persona, sobre todo, porque implica adecuar la teoría de la responsabilidad civil hacia la protección de bienes jurídicos invaluable, que son necesarios para que cualquier persona se desarrolle libremente. El enfoque personalista de la responsabilidad civil es más humano, que el tradicional patrimonialista.

Como ya hemos indicado, esta evolución de la institución del daño moral a daño a la persona, se ha discutido, en otros países teniendo mayor desarrollo en Argentina, así en el II Congreso de Derecho de Daños celebrado en Buenos Aires, se recomendó lo siguiente:

- I. La inviolabilidad de la persona humana, como fin en sí misma, supone su primacía jurídica como valor absoluto.
- II. La persona debe ser protegida no sólo por lo que tiene y pueda obtener, sino por lo que es y en la integridad de su proyección.
- III. Debe jerarquizarse la esfera espiritual, biológica y social del hombre, sin dejar de tener en cuenta que los bienes materiales son necesarios para preservar su dignidad.
- IV. El daño a la persona configura un ámbito lesivo de honda significación y trascendencia en el que pueden generarse perjuicios morales y patrimoniales.

⁸³ Fernández Sessarego, Carlos, “Hacia una sistematización del daño a la persona,” *Revista del Centro de Investigación de la Facultad de Derecho y Ciencias Políticas de la Universidad de Lima*, Perú, Cuadernos de Derecho 3, 1993, p. 35.

V. Corresponde ampliar el contenido del daño moral y patrimonial a fin de salvaguardar eficazmente la intangibilidad de la persona humana.

VI. El daño moral se extiende más allá de la afectación psíquica..."En síntesis, este importante evento jurídico nos dijo:

- Que la noción restringida, tradicional de daño moral es insuficiente;
- que el respeto a la persona humana exige ampliarla;
- que no puede quedar reducida a la afectación espiritual o de los sentimientos;
- que la persona debe ser protegida en todas sus manifestaciones, aspectos o virtualidades;
- que importa, en síntesis, preservar de daños a la persona humana, sean patrimoniales o no.⁸⁴

En la actualidad, entonces, el reto de la responsabilidad civil es cambiar sus postulados patrimonialistas, por otros, personalistas, incluso, más solidarios, estamos en una época en transformación, antes no se imaginaba la necesidad de garantizar bienes colectivos, como el medio ambiente, el conocimiento científico, etc., y mucho menos se vislumbraba que existieran daños causados a la colectividad y de daños que trascienden a generaciones futuras, que aún cuando no existen al momento de la conducta que lo causa, sentirán inevitablemente los efectos y consecuencias del deterioro de la vida humana.

De tal manera que la responsabilidad civil, debe cambiar, desde su origen. Antes se decía que el responsable de un daño tenía la obligación de repararlo a través de un pago en dinero, ahora, lo más importante es que esos daños no se causen sobre todo cuando se atente directamente a la persona misma y a sus más valiosos bienes jurídicos reconocidos por la legislación. "Desde un derecho a seguir dañando, mientras se paguen los daños, hacia el rotundo no a la causación

⁸⁴ Mosset Iturraspe, Jorge, *op. cit.*, nota 307, p. 13.

del daño.”⁸⁵ Y en el caso, de que ocurran éstos daños, la víctima tendrá diversas formas para solicitar la reparación, que no necesariamente sería económica.

Por otro lado, conceptos tradicionalistas como el de culpa y dolo, deben cambiar en razón del resultado; es decir, cuando el daño afecte a la sociedad, o se cause justamente para proteger a la misma comunidad, entonces, en razón del resultado tendremos que enfocarnos en la reparación del daño de manera solidaria, dejando a lado, los conceptos de culpa y dolo, que aún sean imputables a un sujeto determinado, el resultado afecta a todos, las medidas para repararlo y para evitar que se presenten nuevamente dichas conductas.

El tema de la reparación del daño, sigue siendo importante, pero ahora se vislumbra adelantarse a las consecuencias y prevenir los perjuicios, la incidencia creciente del principio de precaución, hace pensar que evitar del daño constituye una finalidad tan importante como la reparación del daño mismo, sobre todo cuando se tratan temas como los tratados en éste trabajo de investigación que muestra la preocupación por mediar entre los avances científicos derivados de las prácticas genéticas en seres humanos y sus derechos de la personalidad. Por ello, el capítulo siguiente hace referencia a este principio de precaución.

Por otro lado, es importante la incorporación de medios para la reparación del daño, desde fondos o seguros para cubrir los posibles daños, hasta convencionalismos previamente establecido entre las partes, para el caso de que causará un daño a sus derechos de la personalidad, la autonomía de la persona y su libertad serían el valuarte de éstas nuevas formas de reparar el daño y de

⁸⁵ Trigo Represas, Félix A., López Mesa, Marcelo J, Tratado de responsabilidad civil, t. I, Argentina, La ley, 2004, p. 31.

evitarlo. Por ello, es importante que dentro nuestro sistema legal, exista una regulación sistemática y congruente sobre los derechos de la personalidad, sus alcances y límites. No es otra cosa, que informar a la persona para que decida y activamente se preocupe por resguardar sus derechos de la personalidad, es autoprotección, autoprevisión y autoregulación cuando se encuentren convencionales legales que especifiquen el cómo y cuándo se puede disponer de determinadas manifestaciones de los derechos de la personalidad.

El daño a la persona, necesidad de incorporarlo a nuestro derecho civil

Proponemos dos reformas necesarias al Código Civil Federal y al del Distrito Federal⁸⁶ para que el tema del daño a la persona sea integral, y en verdad se cumpla con la función de auto protección, auto prevención y auto regulación. Por un lado, se requiere la adición de un capítulo específico sobre los derechos de la personalidad, para su regular sus consecuencias jurídicas por su violación; se requiere la reforma a los artículos 1916 y 1916 bis de dichos ordenamientos, para incorporar el término de daño a la persona y sustituir el de daño moral.

Para regular mejor los derechos de la personalidad, ambos códigos, regulan actualmente, en su Libro primero “de las personas” que se compone de cuatro títulos, en el primero regula “de las personas físicas” y el segundo, “de las personas morales” y los demás se refieren al “domicilio” y “del registro civil”,

⁸⁶ Para evitar repeticiones debemos hacer la aclaración que en éste apartado del trabajo, cuando hablamos de Códigos, nos referimos al Código Civil Federal y al Código Civil para el Distrito Federal vigentes.

nosotros proponemos la adición como título tercero “de los derechos de la personalidad,” recorriendo el orden de los títulos para que aumente a cinco.

Para hacer la adición del título tercero, tomaremos en cuenta el modelo que presenta el Código Civil del estado de Jalisco, y proyectos que se han presentado con anterioridad en Argentina, cuyos autores son Santos Cifuentes y Julio César Rivera,⁸⁷ además de las aportaciones personales resultado del conocimiento de los temas plasmados en este trabajo.

Siguiendo el orden de la numeración de nuestros Códigos Civiles del D. F. y el Federal, correspondería, iniciar nuestro Título Tercero “de los derechos de la personalidad” con el artículo 28 Bis-A. Que establecería lo siguiente:

Artículo 28 Bis-A. I. La ley protege a la persona de cualquier atentado contra sus derechos de la personalidad y la faculta para exigir la reparación de daños a su persona, por injerencias ilegítimas a los bienes jurídicos que éstos amparan.

II. Los derechos de la personalidad son innatos, inherentes, esenciales, intrasmisibles, irrenunciables, inembargables y autónomos. Aceptan los límites establecidos por el orden jurídico, los derechos de terceros y el bien común.

a) Es admitida la disposición relativa y parcial de los derechos de la personalidad que no sea contraria a la moral y al orden público.

b) El mecanismo para la disposición, a que se refiere el inciso anterior, es el consentimiento libre, expreso e informado, mismo que ha de ser de interpretación estricta.

⁸⁷ Cfr. Cifuentes, Santos, *op. cit.*, nota 149, pp. 673 y ss.

- c) La persona tiene la facultad de revocar su consentimiento, en cualquier momento, pero deberán resarcirse los daños que la retractación provoque, salvo disposición legal o convencional en contrario.
 - d) Tratándose del consentimiento de incapaces, debe tomarse en cuenta su opinión conforme a su madurez, además se requiere del consentimiento del padre o tutor, y en casos particulares, se requiere aprobación del Ministerio Público.
 - e) Tratándose de grupos indígenas, se requiere que la información sea conforme a su dialecto y con las explicaciones suficientes para se verifique su entendimiento.
 - f) En caso de personas fallecidas, prestará su consentimiento, aquella persona que en vida haya designado el fallecido para ese efecto, o en caso contrario, podrán decidir aquellas personas que tengan derecho a la sucesión legítima, conforme a lo dispuesto en este mismo Código.
 - g) La protección de la memoria de personalidades célebres podrá realizarse por el Ministerio Público de oficio o a petición de cualquier interesado.
- III. El titular o la persona legitimada podrán requerir, vía sumaria ante autoridad judicial las medidas necesarias para prevenir, o hacer cesar las injerencias o violaciones ilegítimas de que sea víctima.
- IV. Las personas jurídicas, gozan de los derechos de la personalidad propios de su naturaleza.

Artículo 28. Bis-B. Toda persona tiene derecho a disfrutar de sus derechos de la personalidad, los cuales son:

I. Derecho a la integridad física

1. Vida: Derecho a someterse a operaciones quirúrgicas y a tratamiento médicos.

2. Libertad:

a) Libertad procreacional

b) Preferencias sexuales

3. Disposición del cuerpo:

a) Disposición de partes separadas del cuerpo, que pueden ser utilizadas para trasplantes o investigación científica (Tejidos: sangre, óvulos, semen; órganos)

b) Autolesión: tatuajes, perforaciones en la piel y cirugía estética

c) Derecho al testamento vital,

d) Decidir sobre el destino final de su cadáver: que pueden ser utilizadas para trasplantes o investigación científica.

II. Integridad psíquica:

1. Igualdad: derecho a no ser discriminado.

2. Honor y fama, en el ámbito familiar, filial, título profesional, arte, oficio.

3. Imagen personal, derecho a disponer de la propia imagen para fines publicitarios.

4. Voz, derecho a disponer de la voz para fines publicitarios o profesionales.

5. Nombre y, en su caso, seudónimo

6. Protección de datos personales

7. Derecho al respeto de la vida privada personal y familiar que incluye:

a) Aspectos relativos a la persona y a la familia,

b) Situaciones ocurridas en el domicilio y trabajo.

c) Información: financiera, salud, genética, legal, contenida en documentos correspondencia, en documentos informáticos y telemáticos.

d) Secreto profesional y epistolar.

8. Identidad, derecho a conocer el origen genético.

9. Individualidad

10. Sus afectos, sentimientos y creencias.

11. Derecho a la realización de su proyecto de vida.

Artículo 28 Bis-C. El derecho al respeto de la vida privada es un el derecho subjetivo, por medio del cual la persona tiene la facultad de excluir a los demás de aquellos datos, hechos y situaciones que corresponden a su privacidad, y de los cuales sólo ella es titular, por tanto ejerce el poder de autodeterminación sobre los datos e informaciones relativos a su propia persona, este derecho esta sujeto a los límites que la propia ley establezca.

Artículo 28 Bis-D. Toda persona tiene derecho a ser respetada por el hecho mismo de serlo y es merecedora del respeto a su fama y reputación.

Artículo 28 Bis-E. Toda persona tiene la facultad para impedir o permitir que su imagen sea captada, obtenida, difundida y distribuida por un tercero. Los límites y causas de justificación de éste derecho se sujeta a lo dispuesto en la Ley Federal de Derechos de Autor.

Hasta aquí, nuestra propuesta de adición a los Códigos Civiles señalados, en lo referente a derechos de la personalidad, si bien, de la enumeración realizada se desprenderían una cantidad de temas y por tanto, de proyectos de artículos, éstos, al ser específicos de diversa áreas del conocimiento jurídico, deben realizarse en las leyes federales y locales que sobre cada tema existe dentro de nuestro ordenamiento jurídico. Así por ejemplo, el derecho el caso de la disposición de partes separadas del cuerpo la legislación sobre la materia es Reglamento sobre el control Sanitario de la Disposición de Órganos, Tejidos, Células y Cadáveres de Seres Humanos; o bien sobre la privacidad de la información financiera existe la Ley para regular las Sociedades de Información Crediticia, sobre el secreto profesional, existen las disposiciones del Código Penal, en fin, la diversidad de materias, que abordan los derechos de la personalidad involucra diversas áreas del conocimiento, pero es necesario, para replantear los postulados de la responsabilidad civil que al menos enunciados, se encuentren en los Códigos Civiles, con independencia de otros efectos jurídicos que pueda producir su aplicación, ante injerencias arbitrarias de ellos, el efecto principal es garantizar a la persona su protección y reparación a través la acción de daño a la persona.

Justamente por su diversidad de efectos, en el siguiente y último capítulo, proponemos a las leyes específicas para presentar un proyecto integral de reformas, no sólo de los derechos de la personalidad, del daño a la persona y de las prácticas genéticas aquí analizadas. Por ahora, continuaremos con las reformas sobre el daño a la persona.

El daño a la persona ha de ser regulado, por reforma al artículo 1916 de los Códigos Civiles analizados, para quedar como sigue:

Artículo 1916. Por daño a la persona se entiende la afectación que una persona sufre en sus derechos de la personalidad, contemplados en el artículo 28 Bis-B.

Cuando un hecho u omisión ilícitos produzcan daños a la persona, el responsable del mismo tendrá la obligación de repararlo mediante conducta de dar, hacer o no hacer, que señale el ofendido con aprobación del juzgador, además se agregarán los daños materiales producidos a la víctima por consecuencia directa del daño personal, tanto aquella responsabilidad contractual como extracontractual. Igual obligación de reparar el daño a la persona tendrá quien incurra en responsabilidad objetiva conforme a al artículo 1913, así como el Estado y sus servidores públicos, conforme a los artículos 1927 y 1928, todos ellos del presente Código.

La acción de reparación no prescribe, es intransmisible a terceros por acto entre vivos y sólo pasa a los herederos de la víctima cuando ésta haya intentado la acción en vida. En el caso, del uso de la imagen, honor y reputación de

personas fallecidas podrán ejercer la acción tendiente a cesar los actos, los familiares conforme a las reglas de sucesión legítima.

La reparación del daño a la persona, es autónoma de los daños materiales causados relacionados directamente con los primeros. La reparación puede consistir, a pretensión del ofendido, en una conducta de hacer, no hacer o dar por parte del agresor, o en su defecto, por una indemnización en dinero, ambas soluciones deben ser autorizadas por el juez.

El monto de la indemnización la determinará el juez, tomando en cuenta los derechos lesionados, el grado de responsabilidad, el actuar doloso del agresor, y si obtuvo ganancias por su actuar, dicha cantidad servirá para determinar la indemnización, así como, la situación económica del responsable, y de la víctima, así como las demás circunstancias del caso.

En el caso de disposición parcial y relativa de los derechos de la personalidad, se atenderá a lo establecido por las partes, para el caso de que se produzcan daños a la persona, derivados del incumpliendo.

Cuando el daño a la persona se producto de afectación a la fama y reputación, el juez ordenará, a petición del ofendido y con cargo al responsable, la publicación de un extracto de la sentencia que refleje adecuadamente la naturaleza y alcance de la misma, a considere convenientes. En los casos en que el daño derive de un acto que haya tenido difusión en los medios informativos, el juez ordenará que los mismos den publicidad al extracto de la sentencia, con la misma relevancia que hubiera tenido la difusión original. En el caso, de que la

información se encuentre en Internet, debe además de las conductas anteriores, retirar las imágenes y la información agravante de la red.

Artículo 1916-Bis. No estará obligado a la reparación del daño a la persona quien ejerza sus derechos de opinión, crítica, expresión e información, siempre y cuando no se atente contra la moral, los derechos de terceros, la vida privada y la paz pública.

En todo caso, quien demande la reparación del daño a la persona deberá acreditar plenamente la ilicitud de la conducta del demandado y el daño que directamente le hubiere causado tal conducta.

Las reformas antes planteadas, permitirían proteger a la persona, y lo más interesante es que la persona misma pueda a través de convencionalismos entre particulares señalar términos y condiciones para disponer, legal y parcialmente, de sus derechos de la personalidad. Es decir, la persona participaría de sus derechos y evitaría al máximo riesgos, para no llegar a la instancia de la reparación. Por otro lado, enmarca, dentro de la propuesta la necesidad de tomar en cuenta las pretensiones de la víctima del hecho ilícito, lo cual, abre la posibilidad de cuantificar el daño económicamente, sino de alternativas, no necesariamente económicas que pueden en verdad ser más reparadoras que el dinero mismo.

Encontramos, en el transcurso de esta investigación una propuesta que también puede aplicarse para el caso de reparación de daños, aún cuando es para diversos ámbitos porque es específica para violación de derechos humanos y responsabilidad del Estado, en concreto, se propone la creación de una Ley

General de Reparación del Daño, donde se incluya el derecho a la indemnización por error judicial, consagrado en el artículo 10 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos.⁸⁸ Esta propuesta, también es aplicable, para los derechos de la personalidad, con sus diferencias de ámbitos de aplicación, pero también la consideramos viable.

⁸⁸ Calderón Gamboa, Jorge Francisco, *Reparación del daño al proyecto de vida por violaciones a derechos humanos*, México, Editorial Porrúa, 2005, pp. 88 y 89.

CAPÍTULO OCTAVO: EL PRINCIPIO DE PRECAUCIÓN ANTE LOS DAÑOS A LA PERSONA, DERIVADOS DE LAS PRÁCTICAS GENÉTICAS

Como hemos señalado en los capítulos precedentes, los avances científicos relacionados con la salud y la vida de la persona representan un reto que rebasa los conceptos tradicionales para proteger los derechos de la personalidad, principalmente en materia de responsabilidad civil. Ahora tenemos que vislumbrar evitar daños graves a la persona en sus bienes jurídicos más preciados como la vida, integridad física y psíquica, vida privada, imagen, identidad, etc. Pero vamos más allá, no sólo es proteger a la sociedad actual, sino a la humanidad misma, tal y como lo indica la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos el Genoma y los conocimientos que se derivan de él son considerados patrimonio común de la humanidad. Para lograr esto creemos aplicable el principio de precaución para evitar al máximo daños presentes y futuros.

El principio de precaución surge para proteger el medio ambiente, es el principio de cautela recogido en el Artículo 174º de la versión del Tratado de la Unión Europea que establece: “La política de la Comunidad, en el ámbito del medio ambiente, tendrá como objetivo alcanzar un nivel de protección elevado (...) Se basará en los principios de precaución y de acción preventiva, en el principio de corrección de los atentados al medio ambiente, preferentemente en la fuente misma y en el principio de quien contamina paga.”¹

¹ Vidal Martínez, Jaime, “El principio de precaución, biotecnología y derechos inherentes a la persona,” en Romeo Casabona, Carlos María, *Principio de precaución Biotecnología y Derecho*,

Una comunicación de la Comisión Europea sobre el recurso al principio de precaución (COM 2000) puntualiza que si bien: “El principio de precaución no está definido en el Tratado, que sólo lo menciona una vez para la protección del medio ambiente, pero en la práctica su ámbito de aplicación es mucho más vasto, y especialmente cuando la evolución científica preliminar objetiva indica que hay motivos razonables para temer que los efectos potencialmente peligrosos para el medio ambiente y la salud humana, animal o vegetal, pueden ser incompatibles con el alto nivel de protección elegido para la comunidad.”²

El principio de precaución debe encaminarse a realizar políticas públicas que proporcione información sobre los riesgos y los beneficios que las prácticas genéticas representan para la sociedad, tal y como ahora lo realiza el Instituto de Medicina Genómica que se encarga, no sólo de investigación científica, sino también de difundir a través de eventos académicos la importancia de la genómica y proteómica.³ Además entre sus principios esta el resguardo de la información genética que se recopile, fomentar el principio de no discriminación o estigmación de las personas por motivo de su información genética.

El principio de precaución se presenta como un instrumento adecuado para evitar al máximo lesiones a los derechos de la personalidad, a los cuales se

España, Comares, 2004, p. 39. Caferatta, Néstor, “El principio precautorio”, *Gaceta Ecológica*, México, No. 73, 2004.

² Vidal Martínez, Jaime, *Ibidem.*, p. 40.

³ Por ejemplo se llevo a cabo el II Congreso Nacional de Medicina Genómica, del 25 al 27 de Octubre de 2006. El Congreso tuvo una asistencia de 749 congresistas: 422 estudiantes, 224 profesionistas, 13 profesores e investigadores eméritos, 25 socios de la SOMEGEN y 65 miembros del Instituto. Se contó con la participación de 114 trabajos libres: 90 fueron presentados en cartel y 14 como presentaciones orales.

Asistieron congresistas de 27 estados de la República, siendo el Distrito Federal, Zacatecas, Nuevo León, Morelos y Yucatán los que presentaron mayor asistencia. Asimismo se registró una asistencia de profesionales de la salud de 13 países que incluyen al Reino Unido, Estados Unidos de América, Francia, Perú, Brasil, España, Colombia, Ecuador, Canadá, Uruguay, Venezuela, Nigeria y Chile, <http://www.inmegen.gob.mx>

enfrena la sociedad actual, no sólo tratándose de avances genéticos, sino también ante los adelantos de los medios de comunicación, sobre todo los informáticos y telemáticos, una de las primeras tareas ha desarrollar es legislar sobre las prácticas genéticas que hemos estudiado.

En mi opinión, la construcción civil de los llamados derechos de la personalidad revestidos de las garantías jurídicas de los derechos fundamentales en algunos ordenamientos avanzados, se presenta hoy como adecuado instrumento jurídico para orientar la aplicación del principio de precautoriedad. Dicha construcción localizada en la protección de bienes interiores inherentes a la persona de naturaleza patrimonial, ha venido cumpliendo en algunos países funciones preventivas para evitar abusos en el campo de la técnica de las comunicaciones y, con las necesarias adaptaciones, podría dar también respuesta a los números interrogantes que plantea el actual desarrollo tecnológico, en relación con la medicina, la reprogenética y la experimentación con seres humanos, habida cuenta de las peculiares características de las interacciones en la esfera corporal humana.⁴

Por ello, nosotros proponemos implementar diversas reformas a la legislación en materia constitucional, salud y responsabilidad civil, para la mejor protección y garantía de los derechos de la personalidad que pueden ser afectados por las prácticas genéticas que aquí hemos estudiado.

I. Proyectos legislativos: Necesarias reformas a nuestro orden jurídico

Las prácticas genéticas como hemos visto a través del trabajo, no están debidamente reguladas en nuestro sistema jurídico, en algunos casos, hay ausencia de legislación, en otros, la regulación es insuficiente o imprecisa. Por ello, sugerimos las siguientes reformas a nivel constitucional y legislativo. No sólo

⁴ Vidal Martínez, Jaime, *op. cit.*, nota 402, pp. 78 y 79.

de prácticas genéticas, sino también de derechos de la personalidad y responsabilidad civil.

1. Constitución

Consideramos que algunos artículos de nuestra Constitución deben adicionarse para garantizar la protección de las personas ante las prácticas genéticas que estamos analizando. Las agruparemos para su desarrollo conforme a la generalidad de las garantías, es decir, las de igualdad, salud, libertad para ejercer la profesión, libre expresión e información, así como la garantía de privacidad ante los juicios de orden penal y civil.

A. Garantías de Igualdad

Una de las garantías individuales fundamentales para todo Estado de Derecho es la igualdad, así el artículo primero, párrafo tercero de la Constitución establece el principio de no-discriminación y enuncia causas que provocan dicha discriminación, dentro de ellas, no se señala la discriminación por causas genéticas, misma que consideramos importante que se adicione. El texto original, señala:

Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, 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.⁵

Con la adición que proponemos, el texto quedaría de la siguiente manera:

Queda prohibida toda discriminación motivada por origen, étnico o nacional, el género, la edad, las capacidades diferentes, la condición social, las condiciones de salud, **la composición genética**,⁶ 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.

Dentro de este mismo artículo habría de distinguirse que en el sistema jurídico mexicano, no sólo es importante garantizar las garantías individuales, que toda autoridad debe respetar, sino también, estos mismos derechos en el ámbito de particulares han de respetarse a través del reconocimiento constitucional de los derechos de la personalidad que tienen como finalidad el libre desarrollo de la personalidad. Al igual que lo hace la Constitución española en su Artículo 10º, primera parte. "1. La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social."

⁵ Adicionado mediante decreto publicado en el Diario Oficial de la Federación el 14 de agosto del 2001.

⁶ En 2004, ya se presentó un proyecto de reforma en este sentido, propuesta por el Diputado Enrique Tamborrel Suárez del PAN, señalando que la no discriminación motivada por los caracteres genéticos. Saada, Alya, Valadés, Diego, *Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, red bioética, UNESCO, 2006, p. 322.

De esta manera, proponemos la adición de un cuarto párrafo al Artículo primero que señale: “La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, los derechos de la personalidad tienen como razón de ser que cada individuo desarrolle libremente su personalidad.”

B. Derecho a la Salud

En cuanto al derecho a la salud, creemos necesario adicionar en el Artículo 4º Constitucional, tendría que agregarse, un párrafo, al igual como lo han hecho en otros Estados como: Grecia, Portugal, Suiza, la Confederación Helvética y en el Proyecto de Constitución de la Unión Europea,⁷ relativo a la protección de la persona ante la medicina y la biología, que expresa literalmente en el Artículo II-63 apartado 1: “Toda persona tiene derecho a su integridad su integridad física y psíquica,” y continúa en el apartado 2: “En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular: el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas por la ley“, y sigue el precepto señalando tres prohibiciones la primera “prohíbe que el cuerpo humano o partes del mismo se conviertan en objeto de lucro,” la segunda, es a las prácticas eugenésicas, en particular las que tienen como finalidad la selección de personas y la tercera referida a la clonación reproductiva de seres humanos.”⁸

⁷ Romeo Casabona, Carlos María, “Los desafíos de las biotecnologías en el umbral del siglo veintiuno”, en *Biotecnología, Derecho y dignidad humana*, Granada, España, Editorial Comares, 2003, p. 53.

⁸ Revista de Derecho y Genoma Humano, “La Constitución Europea, un núcleo de los derechos humanos de la Medicina y la Biología”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, España, No. 21, Julio-Diciembre, 2004, pp. 15 y ss.

De tal manera que el Artículo 4º Constitucional párrafo 4º quedaría como sigue: “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 73º de esta Constitución.

Toda persona tiene derecho a integridad física y psíquica: en el marco de los avances en la medicina, biotecnología y genómica se respetarán en particular el consentimiento libre e informado de la persona.

C. Derechos de la niñez

El Artículo 4º Constitucional fue reformado en el 2000 para agregar los párrafos 6, 7 y 8, relativo a los derechos de las niñas y los niños y los deberes de los ascendientes, tutores y custodios de los menores para propiciar el respeto de la dignidad de la niñez y el ejercicio de sus derechos, además de señalar que el Estado otorgará las facilidades para que los particulares coadyuven al cumplimiento de los derechos de la niñez.

Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral.

Los ascendientes, tutores y custodios tienen el deber de preservar estos derechos. El estado proveerá lo necesario para propiciar el respeto a la dignidad de la niñez y el ejercicio pleno de sus derechos.

El estado otorgara facilidades a los particulares para que coadyuven al cumplimiento de los derechos de la niñez.⁹

Este artículo debería ser adicionado para garantizar el interés superior del menor, y *el derecho a conocer su origen genético*, mismo que ya se encuentra en la Convención Internacional de los Derechos de los niños y niñas, y que conforme al Artículo 133^o de la Constitución es parte de nuestro sistema jurídico. Sin embargo, creemos que no está de más incluirlo en nuestra Constitución, atendiendo a que el objetivo es dar a conocer estos derechos a la población en general y a los profesionales del derecho.

Así que al artículo 4^o le agregaríamos el párrafo 9, quedando como sigue:

Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral.

Los ascendientes, tutores y custodios tienen el deber de preservar estos derechos. El estado proveerá lo necesario para propiciar el respeto a la dignidad de la niñez y el ejercicio pleno de sus derechos.

El estado otorgara facilidades a los particulares para que coadyuven al cumplimiento de los derechos de la niñez.

Ningún niño será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra y a su reputación. Todo menor tiene derecho a conocer su origen genético.

De esta manera, los avances científicos como las pruebas genéticas para conocer la filiación de un menor tendrían fundamento constitucional, reafirmando así el interés superior de los menores. Por ejemplo, la resolución de la Suprema Corte de Justicia de la Nación, sobre la prueba genética para determinar la

⁹ Reformado mediante Decreto publicado en el Diario Oficial de la Federación del 07 de abril del 2000 y el último párrafo con una fe de erratas publicada el 12 de abril del mismo año.

filiación, en vez de recurrir a una presunción, tendría un fundamento Constitucional para garantizar de manera directa al derecho de los menores.

D. Investigación científica y tecnológica

Otra garantía individual que es de interés para nuestra investigación es la contemplada en el Artículo 3º constitucional, fracción V, establece la obligación del Estado para apoyar la investigación científica y tecnológica, y la fracción VII establece el principio de libertad cátedra e investigación con el que cuentan las instituciones de educación superior como las Universidades. Reglamentaría de éste artículo se encuentra la Ley de Ciencia y Tecnológica¹⁰ esta ley expresa: “Los instrumentos de apoyo no afectarán la libertad de investigación científica y tecnológica, sin perjuicio de la regulación o limitaciones que por motivos de seguridad, de salud o de ética o cualquier causa de interés público determinen las disposiciones legales”¹¹ Uno de los grandes retos de la investigación en materia genética es armonizar la libertad de investigación y el respeto de los derechos de los demás, por tal motivo, debería agregarse implícitamente en la ley, que no habrá más límites a la investigación que el respeto al derecho de la dignidad de las personas y sus derechos personalísimos. Agregamos entonces, no sólo aspectos relativos a la ética, sino también al respeto de derechos elemento jurídico determinante que obligaría que las investigaciones en genómica y

¹⁰ Ley de Ciencia y Tecnología publicada en el Diario Oficial de la Federación el día 5 de Junio de 2002. (Entra en vigor a partir del 6 de Junio de 2002)

¹¹ *Ibidem.*, Artículo 1º.

proteómica además de ser éticas, debe ser jurídicas respetando los derechos en los interesados en éste tipo de investigaciones.

E. Libre expresión de las ideas

La libre expresión de las ideas, el derecho a la información y la libertad de escribir y publicar están garantizados en la Constitución en los artículos 6º y 7º, estos derechos no tienen más límites que el ataque a la moral, los derechos de tercero, provoque algún delito o perturbe el orden público. Estos artículos son importantes para nuestra investigación, porque pueden presentarse conflictos entre el derecho a la exposición de las ideas oral o escrita y el ataque al respeto a la vida privada de las personas cuando revelan datos de su composición genética o de su estado de salud. Este tema está relacionado con el derecho a la información y el conflicto entre la privacidad de la persona. Este artículo ha de servir de fundamento para presentar un proyecto de ley sobre la protección de datos personales, distinta e independiente al derecho al acceso a la información pública gubernamental, propuesta que líneas más adelante desarrollamos.

F. Respeto a la vida privada

El respeto a la vida privada es una garantía fundamental en todo Estado de Derecho, las autoridades han de respetar las manifestaciones, situaciones y hechos que conforman dicha esfera de no injerencia en la vida personal y familiar. Sin embargo, dicha garantía puede legítimamente ser vulnerada si es a través de

un juicio, tanto los tribunales previamente establecidos y en donde se cumplan las formalidades esenciales del procedimiento y conforme a las leyes expedidas con anterioridad al hecho. De tal manera, que en los juicios de orden penal o en los civiles, donde se cumplan las formalidades del procedimiento se pueden conocer aspectos privados de los sujetos implicados, incluso aquellos, que son considerados datos sensibles como la información genética, éstas probanzas se justifican en aras de conocer la verdad “científica” de los hechos.

La medicina forense, es un gran auxilio para identificar delincuentes o cadáveres de fallecidos, así como, para identificar, en los juicios de investigación de la paternidad, si existe relación filial o no.

Esta garantía se encuentra establecida en el artículo 14^o y en el 16^o primer párrafo, que a la letra dicen:

Artículo 14. “A ninguna ley se dará efecto retroactivo en perjuicio de persona alguna.

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 los que se cumplan las formalidades esenciales del procedimiento y conforme a las leyes expedidas con anterioridad al hecho.

En los juicios del orden criminal queda prohibida la analogía, y aún por mayoría de razón, pena alguna que no esté decretada por una ley exactamente aplicable al delito de que se trata.

En los juicios del orden civil, la sentencia definitiva deberá ser conforme a la letra o la interpretación jurídica de la ley, y a falta de ésta se fundará en los principios generales del derecho.

Artículo 16 primer 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.

La privacidad y confidencialidad genética es una derivación del derecho genérico al respecto a la vida, nuestra Constitución garantiza eficazmente este derecho frente intromisiones de las autoridades. No obstante, recientemente como ya se apuntó aquí, la Suprema Corte de Justicia de la Nación resolvió un asunto sobre si con la prueba genética para determinar la paternidad violentaba la vida privada y confidencialidad del presunto padre porque se revelarían datos que ni el mismo sujeto conoce, como el hecho de ser portador de genes asociados a enfermedades graves, dicha información al formar parte de un proceso han de anexarse al expediente, haciendo pública la información considerada privada. La Suprema Corte de Justicia de la Nación resolvió, que no puede obligarse a nadie a practicarse un estudio genético para determinar la paternidad, pero ante la negativa y una vez cumpliendo las medias de apremio que la ley establece para cumplir las disposiciones de las autoridades judiciales, con fundamento en la propia ley sustantiva respecto de la investigación de la paternidad establecida en el Código Civil para el Distrito Federal se aplica la presunción que ante la negativa del presunto padre para someterse a dicha probanza, se considerará que es el padre.

La integración del derecho a través de la Jurisprudencia, que emite la Suprema Corte de Justicia de la Nación, representa, conforme a nuestra opinión, el ejercicio del principio de precautoriedad, ya que ante conflictos paradójicos que se presentan por los avances científicos como la prueba de ADN, existe en nuestro sistema jurídico la obligatoriedad para aplicar la presunción de la paternidad, y las consecuencias derivadas de la filiación entre padre e hijo.

Los jueces, ante la ausencia de legislación sobre los daños que puede sufrir la persona ante las prácticas genéticas analizadas en el capítulo sexto de este trabajo, como los daños con motivo de discriminación genética, injerencia sobre la información genética, daños al honor, imagen, alteración al genoma, individualidad genética, etc., han de integrar nuestro orden jurídico ante estos nuevos retos que confrontan el derecho y la ciencias biológicas y genéticas. Por ello, nuestra propuesta, no se reduce al ámbito Constitucional sino que es extensiva a otras normas jurídicas que deben reformarse o adicionarse para dar mayor certeza jurídica a las partes que intervienen en éstas prácticas, e ir, más allá de las reflexiones bioéticas de éstas prácticas y reflexionar sobre sus consecuencias jurídicas y su regulación.

2. Leyes contra la discriminación

Dentro de las leyes que deben ser reformadas, son aquellas que reglamentan las acciones contra la discriminación, para la población en general o para grupos vulnerables como los menores de edad y adultos mayores.

Como analizamos en el apartado relacionado a la discriminación genética, Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, no enuncia la discriminación genética, por tal motivo consideramos necesaria dicha incorporación. Proponemos por tanto, su integración. Quedando el artículo 4º, como sigue:

...se entenderá por discriminación toda distinción, exclusión o restricción que, basada en el origen étnico o nacional, sexo, edad, discapacidad, condición social o económica, condiciones de salud, **composición genética**, embarazo, lengua, religión, opiniones, preferencias sexuales, estado civil o cualquier otra, tenga por efecto impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos y la igualdad real de las personas.

También se entenderá como discriminación la xenofobia y el antisemitismo en cualquiera de sus manifestaciones.

Uno de los objetivos del principio de precaución es difundir los nuevos riesgos que conlleva la contaminación ambiental, promover la conciencia, la educación ambiental para evitar a toda costa los daños, lo mismo sucede con el derecho cuando hay reformas trascendentales a las leyes, o hay resoluciones interesantes para toda la sociedad, su efecto es la difusión por los medios de comunicación masiva los efectos y las consecuencias de las nuevas reformas,

baste como ejemplo, la difusión que se da a las resoluciones de la Suprema Corte de Justicia de la Nación, como la prueba de ADN para determinar la paternidad, o aquella que tiene que ver con la discriminación por razones de salud de miembros del ejercito por ser cero positivo, etc.

Esta difusión hace que la población en general conozca sus leyes, y por consecuencia, sus derechos, con ello, participan activamente en su protección, cambiando la postura pasiva por una activa que les permite autoprotección de sus derechos de la personalidad para evitar daños de difícil reparación.

Por otro lado, existen grupos vulnerables que han de ser protegidos con mayor cuidado como es el caso de los menores de edad, al respecto existe legislación local en el Distrito Federal para proteger sus derechos sobre todo el derecho a la igualdad consagrado en la Constitución Federal, haciendo expreso el principio de no discriminación, dichas normativas consideramos que han de ser modelo a seguir para todas las entidades de la República.

La Ley de los Derechos de las Niñas y Niños en el Distrito Federal,¹² establece los derechos de la niñez en su artículo 5, mismo que a continuación transcribimos.

Artículo 5. De manera enunciativa, más no limitativa, conforme a la presente Ley las niñas y niños en el Distrito Federal tienen los siguientes derechos:

A) A la vida, integridad y dignidad:

I. A la vida, con calidad, siendo obligación del padre y la madre, de la familia, de los Órganos Locales de Gobierno del Distrito Federal y de la sociedad, garantizar a las niñas y niños, su sobrevivencia y su

¹² Publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 31 de enero del 2000.

desarrollo, así como el acceso a los medios y mecanismos necesarios para ello;

II. A la no discriminación, por lo que la observancia a sus derechos se hará sin distinción alguna, independientemente del fenotipo, color, sexo, idioma, religión, opinión, origen nacional, étnico o social, posición económica, impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición de la niña y niño, de su madre, padre o tutores;

III. A una vida libre de violencia;

IV. A ser respetado en su persona, en su integridad física, psicoemocional y sexual;

V. A ser protegidos contra toda forma de explotación;

VI. A recibir protección por parte de sus progenitores, familiares, órganos locales de gobierno y sociedad; y

VII. A recibir información respecto de cuestiones de seguridad pública y de protección civil.

B) A la identidad, certeza jurídica y familia:

I. A la identidad, tomando como base el conjunto de atributos y derechos de la personalidad conforme a lo previsto en la legislación civil;

II. A ser registrados después de su nacimiento, con un nombre y apellidos propios, de conformidad con lo establecido en la legislación civil;

III. A solicitar y recibir información sobre su origen, sobre la identidad de sus padres y a conocer su origen genético;

IV. A vivir y crecer en el seno de una familia, conocer a sus progenitores y a mantener relaciones personales y contacto directo con ellos, aún en el caso de estar separados, salvo si ello es contrario al interés superior de la niña y niño;

V. A integrarse libremente y sin presión de ninguna autoridad, institución u organización, a un hogar provisional y a recibir los beneficios de la adopción llegado el caso;

VI. A emitir su opinión en todos los asuntos que le afecten y a ser escuchado tomando en cuenta su edad y madurez en todo procedimiento judicial o administrativo, ya sea directamente o por medio de representante;

VII. A recibir un trato digno y apropiado cuando sean víctimas de cualquier tipo de ilícito o cuando ellos mismos cometan infracciones;

VIII. A recibir el apoyo de los órganos locales de gobierno, en lo relativo al ejercicio y respeto de sus derechos a través de las instituciones creadas para tal efecto como son: Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia en el Distrito Federal, del Tribunal Superior de Justicia del Distrito Federal, de las Procuradurías competentes y de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal.

C) A la salud y alimentación:

I. A poseer, recibir o tener acceso a los satisfactores necesarios, considerando alimentos, bienes, servicios y condiciones humanas o

materiales, que posibiliten su desarrollo armónico e integral en el ámbito físico, intelectual, social y cultural;

II. A tener acceso a los servicios médicos necesarios, para la prevención, tratamiento, atención y rehabilitación de discapacidades y enfermedades, de acuerdo con las bases y modalidades que establecen las disposiciones jurídicas de la materia;

III. A recibir orientación y capacitación para obtener conocimientos básicos en materia de salud, nutrición, higiene, saneamiento comunitario y ambiental, así como todo aquello que favorezca su cuidado personal;

IV. A ser protegidos y orientados contra el consumo de drogas, estupefacientes, uso de tecnologías o cualquier otra cosa que les genere estado de dependencia o adicción;

V. A la salud y a los servicios integrales para la prevención, el tratamiento de enfermedades, su atención y rehabilitación.

D) A la educación, recreación, información y participación:

I. A expresar su opinión libremente, conocer sus derechos y a ser escuchados en el ámbito familiar y comunitario, así como en todo procedimiento administrativo o judicial, que afecte sus esferas personal, familiar y social;

II. A ser tomados en cuenta para cualquier acto relacionado con su vida personal y social;

III. De asociarse y reunirse;

IV. A recibir información adecuada a sus etapas de crecimiento, que promueva su bienestar social, así como su salud bio-psicosocial y sexual, enalteciendo los valores de paz, equidad, democracia, solidaridad, libertad, justicia, respeto y tolerancia;

V. A recibir educación de calidad, conforme lo señala el Artículo 3º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos;

VI. A participar en la vida cultural de su comunidad, así como al desarrollo de la creación artística, a la recreación, esparcimiento, actividad deportiva, y a los juegos y actividades propias de su edad;

E) A la Asistencia Social:

I. A ser sujetos de programas de asistencia social cuando se encuentren o vivan circunstancias de desventaja social, que garanticen la protección integral en tanto puedan valerse por sí mismos y que le auxilien a recuperar su salud y equilibrio personal, en caso de daño físico o mental;

Y los demás que les reconozcan otros ordenamientos legales.

Por los motivos de nuestra investigación es preciso destacar que en el apartado A relativo al derecho a la vida, integridad y dignidad, se establece el derecho a la no discriminación por lo que la observancia a sus derechos se hará

sin distinción alguna, independientemente del fenotipo,¹³ color, sexo, idioma, religión, opinión, origen nacional, étnico o social, posición económica, impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición de la niña y niño, de su madre, padre o tutores, con ello, se busca garantizar el trato digno e igualitario de la niñez en el respeto de sus derechos. Sin embargo, no señala sanción alguna para el caso de que los menores sean discriminados o se les cause un daño en su integridad física o psíquica por efecto de actos discriminatorios contra su persona, principalmente cuando la conducta discriminatoria se base en su información genética o proteómica, de tal manera que la responsabilidad civil tiene un papel privilegiado para reparar el daño moral o físico que puede resultar de este tipo de conductas que atenten contra la personalidad de los menores de edad.

Destaca también de este artículo en su apartado B relativo a la identidad, certeza jurídica y familiar, en especial los numerales I, III y VI. En el numeral I, hace referencia a los derechos de la personalidad conforme a lo previsto en la legislación civil, que son el honor, vida privada, integridad física y psíquica, apariencia física conforme al artículo 1916^o del Código Civil del Distrito Federal del 2000, que no fue motivo de reforma o adición. Sin embargo, estos no son todos los derechos de la personalidad reconocidos por la doctrina nacional e internacional. La teoría de los derechos de la personalidad es clara al señalar que los mismos se encuentran en evolución y cada vez se integran más como el derecho a la identidad, el derecho a la voz, el derecho a disponer de partes del cuerpo, como órganos, tejidos, así como el derecho a la protección de datos personales contenidos en bases de datos, etc. De tal manera, que se requiere una

¹³ Ver glosario de términos de genética.

reforma al Código Civil, para adicionar un capítulo específico sobre los derechos de la personalidad, mismo que hemos ya integrado en el capítulo anterior.

En el numeral III, de ese mismo apartado, incorpora el derecho de los menores a conocer su información genética que se relacione con su origen y la de sus progenitores. Aspecto novedoso para nuestra legislación que habrá las posibilidades para que en los juicios de investigación de la paternidad, e incluso, de la maternidad, se pueda practicar la prueba genética para determinar el origen de la filiación y con ello, las prerrogativas, derechos y deberes que conlleva la relación filial.

El numeral VI, del mismo apartado, destaca el derecho de la niñez para emitir su opinión en todos los asuntos que le afecten, tomando en cuenta su edad y estado de madurez, de tal manera, que cuando se trate, por ejemplo, de la intervención sobre el genoma de un menor, ha de tomarse en cuenta su opinión, así como para el caso de la investigación en materia de salud, o bien, para conocer o no su origen genético o intervenir en o no en la práctica de diagnóstico genético para conocer si es portador de un gen o grupo de genes que intervienen para que se presente una enfermedad.

Además de tomar en cuenta su opinión considerando su edad y estado de madurez en los procedimientos judiciales o administrativos en donde pueda ser directamente afectado.

El Artículo 9º, señala que son obligaciones de los miembros de la familia entre otras, garantizar a los niños y niñas que no sufrirán ningún tipo de discriminación. Esta obligación es, desde nuestro punto de vista, una corresponsabilidad de la familia como núcleo de la sociedad y garante primario de

los derechos de los menores que son parte integrante de ella, pero también corresponde al Estado implementar medidas como las previstas en la ley y otras necesarias para cumplimentar el respeto efectivo de los derechos de la niñez. El principio de no discriminación es patente en los casos de los niños y niñas que se encuentre en guarda y custodia en los centros de alojamiento o albergues.¹⁴

Por la importancia de este catalogo de derechos de los menores, mismos que forman parte de la Convención Internacional de los Derechos de los Niños y Niñas, han de integrarse ya sea por aplicación del Artículo 133º de la Constitución a nuestro sistema jurídico, o bien, por proyectos legislativos equivalentes en nuestras entidades federativas, todo ella para garantizar la certeza jurídica de los derechos de nuestra niñez.

Por otro lado, otro grupo que requiere protección especial es el caso de las personas adultas mayores, regulado en la Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores,¹⁵ de rango federal, busca proteger los derechos de la persona adultas mayores contempla el principio de no discriminación por razón de la edad, el derecho a la integridad psíquica y emocional de la persona, además del derecho a la salud en los artículos 5º, 9º y 10º.

El Artículo 5º, se refiere a los objetivos de la Ley que es garantizar los derechos de los adultos mayores, y destacamos para los propósitos esta investigación la fracción I. De la integridad, dignidad y preferencia, dentro de la

¹⁴ Cfr. Artículo 60.

¹⁵ Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores, Publicado en el Diario Oficial de la Federación el 25 de Junio de 2002.

cual el incisos b, se refieren al disfrute pleno, sin discriminación ni distinción alguna, de los derechos que la ley establece, dentro de éste misma fracción el inciso d, se refiere al respeto a su integridad física, psicoemocional y sexual y el inciso f. a recibir protección por parte de la comunidad, la familia y la sociedad, así como de las instituciones federales, estatales y municipales. En la fracción II, llamada de la certeza jurídica en los incisos a, b, y c. se refieren al trato digno que han de recibir en cualquier procedimiento judicial que los involucre, además del apoyo de las instituciones federales, estatales y municipales en el respecto de sus derechos, así como, a recibir asesoría jurídica en forma gratuita en los procedimientos administrativos o judiciales en que sea parte y contar con un representante legal cuando lo considere necesario. En la fracción tercera se refiere al derecho de la salud, alimentación y familia. El inciso b, se refiere al derecho preferente de los servicios de salud, y el c, a recibir orientación y capacitación en materia de salud, nutrición e higiene, así como a todo aquello que favorezca su cuidado personal. Las familias tendrán derecho a recibir el apoyo subsidiario de las instituciones públicas para el cuidado y atención de las personas adultas mayores.

La ley señala la corresponsabilidad de la familia de los adultos mayores para el cumplimiento de los derechos y de los objetivos que se fija la ley, por ello considera que la familia deberá cumplir con una función social; por la cual, de manera constate velen por las personas adultas mayores de su familia, siendo responsable de proporcionar los satisfactores necesarios para su atención y desarrollo integral y tendrá las siguientes obligaciones para con ellos: “Evitar que

alguno de sus integrantes cometa cualquier acto de discriminación, abuso, explotación, aislamiento, violencia y actos jurídicos que pongan en riesgo su persona, bienes y derechos.”¹⁶

Señala la Ley que son objetivos de la Política Nacional sobre personas adultas mayores, entre otras, “Fomentar en la familia, el Estado y la sociedad, una cultura de aprecio a la vejez para lograr un trato digno, favorecer su revalorización y su plena integración social, así como procurar una mayor sensibilidad, conciencia social, respeto, solidaridad y convivencia entre las generaciones con el fin de evitar toda forma de discriminación y olvido por motivo de su edad, género, estado físico o condición social.”¹⁷

Esta Ley tiene, en proporción con la Ley sobre Derechos de la Niñez que es de orden federal y se complementa operativamente con Consejo Nacional para prevenir la Discriminación. Su objetivo es netamente preventivo y orientación para inducir las quejas a las instancias conciliatorias o en su caso judiciales.

Nuestra propuesta en relación con éstas leyes y la discriminación genética es que estos derechos contemplados en continente normativo, sean tomados en cuenta al momento de valor el daño que se causa cuando se violenta la igualdad y se discrimina a un grupo o a una persona en razón de su composición genética, ya sea por parte de las autoridades estatales o bien, por otros particulares.

¹⁶ *Ibidem.*, Artículo 9, fracción II.

¹⁷ *Ibidem.*, Artículo 10, fracción VII.

3. Legislación en materia de salud

En otro ámbito donde se requieren reformas para regular integralmente las prácticas genéticas y sus consecuencias jurídicas una vez que se presentan daños a las personas implicadas y se delimitan responsabilidades de dicha actuación son las leyes en materia de salud que rigen a nuestro país.

El legislador mexicano ha expresado su preocupación por garantizar el derecho a la salud de las personas y su fundamento constitucional se encuentra en el artículo 4º párrafo tercero, como ya se ha dejado plasmado en el primer apartado de este capítulo, este derecho encuentra su regulación principal en la Ley General de Salud, y en posteriores reglamentos y normas oficiales mexicanas, mismas que analizaremos enseguida.

Nuestro país requiere una adecuación a la realidad científica que representa la genética y genómica moderna, sus principios y reglas, representan un cambio para las concepciones clásicas del orden sanitario. La modernidad, la ciencia y tecnología imponen más que nunca el respeto de los derechos de la personalidad que interviene en prácticas genéticas como medidas para resguardar su salud, o para desarrollarse mejor en sociedad. De tal manera que, las técnicas de fertilización asistida surgen para solucionar problemas de infertilidad, los estudios genéticos tienen como origen determinar y evitar hasta donde sea posible la posibilidad de padecer enfermedades hereditarias. Los riesgos de realizar estas prácticas han de ser previstos por nuestra legislación para evitar la vulneración de los derechos de la personalidad, los derechos humanos dentro de ellos la consideración de la libertad de investigación. Por todo ello consideramos

necesario reformar nuestra reglamentación en materia de salud, para actualizarla y enfatizar los principios rectores de la investigación genética, la confidencialidad y privacidad, la no discriminación, la importancia del consentimiento libre, expreso e informado, la facultad de revocar el consentimiento, etc.

A. Ley General de Salud

La Ley General de Salud consta de 472 artículos, y 7 transitorios: entre en vigor en 1984, cuando la idea de descifrar el genoma humano, no se presenta, si no hasta un año después se empieza a gestar dicho proyecto y se formaliza en 1990. De tal manera, que la protección a la persona ante prácticas genéticas no figuraba en nuestra legislación. Aún cuando existen principios generales sobre la atención médica: confidencialidad de la información de la salud de las personas, a través del expediente clínico, señalando casos de excepción basados en el bien común, el derecho a la información del paciente el cual tiene su máxima expresión en el consentimiento libre e informado.

Conforme a estas disposiciones queda claros los objetivos de la Ley respecto a los temas que nos conciernen y que generan principios generales que pueden aplicarse cuando estamos en presencia de prácticas genéticas, no contempladas como tales, por las razones antes señaladas, pero de aplicación a casos concretos actuales.

Sin embargo, creemos que en aras de evitar daños por estas prácticas genéticas, debe agregarse dentro del Título Quinto, de la Ley General de Salud, relativa a la Investigación para la Salud, capítulo único que consta de 8 artículos

del 96 al 103, se incluya expresamente que tratándose de investigación en medicina genómica y proteómica en seres humanos se deben de cumplir con procedimientos especiales para aprobar por comités de ética y de bioderecho los protocolos sobre éstas investigaciones para comprobar sus fines éticos y científicos, además del resguardo de los derechos de los sujetos investigados y también del personal científico que participe en las investigaciones.¹⁸ Dentro de este capítulo ha de expresarse la prohibición a la clonación humana con fines reproductivos. De esta manera, nuestro país dejaría de ser un paraíso para aquellos investigadores que quieren rebasar en aras del conocimiento todos los impedimentos éticos y jurídicos que encuentran en otras naciones. Además, esta prohibición en una Ley Federal nos evita la problemática de la ausencia de legislación en las entidades federativas.

Nuestra legislación actual expresamente señala los lineamientos ha seguir para el caso de investigaciones en seres humanos, en el Artículo 100.

Las investigaciones en seres humanos se desarrollarán conforme a las siguientes bases:

I. Deberá adoptarse a los principios científicos y éticos que justifican la investigación médica, especialmente en lo que se refiere a su posible solución de problemas de salud y al desarrollo de los nuevos campos de la ciencia médica;

II. Podrá realizarse sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro método idóneo;

¹⁸ El 2 de diciembre de 2003, presentada por el diputado Manuel Wistano Orozco Garza del PAN, y turnada a las Comisiones de Salud y Ciencia y Tecnología, dictaminada y aprobada en la Cámara de Diputados con 438 votos en pro, 1 en contra y 14 abstenciones. El proyecto consistía en Artículo 402. Se considera al genoma Humano como la base de la unidad biológica fundamental de todos los miembros de la familia humana. El reconocimiento de la dignidad y diversidad intrínseca del ser humano, le confieren al Genoma Humano ser patrimonio de la humanidad.
Artículo 403. El Genoma Humano no puede dar lugar a beneficios pecuniarios ni puede ser objeto de patentes ni restricciones en la información por los mismos motivos.
Artículo 404. Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas. Nadie podrá ser objeto de ningún tipo de discriminación fundada en sus características genéticas, ni que se conculquen derechos.

III. Podrá efectuarse sólo cuando exista una razonable seguridad de que no expone a riesgos ni daños innecesarios al sujeto en experimentación.

IV. Se deberá contar con el consentimiento escrito del sujeto en quien se realizará la investigación, o de su representante legal en caso de incapacidad legal de aquél, una vez enterado de los objetivos de la experimentación y de las posibles consecuencias positivas o negativas para su salud.

V. Sólo podrán realizarse por profesionales de la salud en instituciones médicas que actúen bajo vigilancia de las autoridades sanitarias competentes;

VI. El profesional responsable suspenderá la investigación en cualquier momento, si sobreviene el riesgo de lesiones graves, invalidez o muerte del sujeto en quien se realice la investigación, y

VII. Los demás que establezca la correspondiente reglamentación.

Al profesional, técnico o auxiliar de las disciplinas para la salud y en general, a toda persona relacionada con la práctica médica que realice actos de investigación clínica en seres humanos, sin sujetarse a lo previsto en el Título Quinto de esta Ley, se le impondrá prisión de uno a ocho años, suspensión en el ejercicio profesional de uno a tres años y multa por el equivalente de cien a dos mil días de salario mínimo general vigente en la zona económica de que se trate.

Si la conducta se llevare a cabo con menores, incapaces, ancianos, sujetos privados de su libertad o, en general, con personas que por cualquier circunstancia no pudieran resistirse, la pena que fija el párrafo anterior se aumentará un tanto más.¹⁹

Estos principios son extensivos y aplicables a las investigaciones relativas a la medicina genómica y proteómica, por lo tanto, no requiere reforma alguna si ingresamos a éste capítulo esta nueva rama de la investigación genética.

¹⁹ Artículo 465.

Otro capítulo de la Ley General de Salud, que ha de reformarse y adecuarse a las exigencias de los nuevos retos científicos sobre todo en materia genética es el Título Sexto, de la "información para la salud", capítulo único, establece la obligación para las dependencias de salud de comunicar e informar a las autoridades correspondientes, sobre datos estadísticos sobre la natalidad, mortalidad e invalidez; así como factores demográficos, económicos, sociales y ambientales vinculados a la salud, y recursos físicos, humanos y financieros disponibles para la atención de la salud de la población, toda esta información estadística sirve para la planeación del sistema nacional de salud y su posterior ingreso al Plan Nacional de Desarrollo.

Ha de integrarse la nueva modalidad de la información genética, la cual ha de servir para fines estadísticos, sin que sea nominativa y contenga información individualizada de las personas de que se trata, para evitar al máximo su mal manejo.

Otro título que ha de reformarse, para regular con mayor control las prácticas genéticas como la investigación en células troncales, es el decimocuarto relativo al control sanitario de la disposición de órganos, tejidos, células y cadáveres de seres humanos. En este apartado de la Ley, en su artículo 314 da las siguientes definiciones:

III. Células germinales: las células reproductivas masculinas y femeninas capaces de dar origen al embrión;

IV. Preembrión: el producto de la concepción hasta el término de la segunda semana de la gestación;

V. Embrión: El producto de la concepción a partir del inicio de la tercera semana de gestación y hasta el término de la duodécima semana gestacional,

V. Feto. El producto de a concepción a partir de la decimotercera semana de edad gestacional, hasta la expulsión del seno materno;

VI. Tejido. Entidad morfológica compuesta por la agrupación de la misma naturaleza, ordenadas con regularidad y que desempeñe una misma función.

Dentro de éstas definiciones faltaría la de células madre, para contemplarla dentro de las disposiciones relativas a su obtención, disposición y tratamiento hasta determinar su destino final.

En lo que se refiere a la disposición de la sangre, ha de indicarse para qué objetivos se recolecta, ya que de ella, se obtiene la información genética que debemos resguardar con absoluta confidencialidad.

Para efectos la disposición de sangre, componentes sanguíneos y células progenitoras hemapoyéticas con fines terapéuticos estará a cargo de los bancos de sangre y servicios de transfusión, que se instalarán y funcionarán de acuerdo con las disposiciones aplicables y previa autorización de la Secretaría de Salud. La sangre será considerada como tejido.

La sangre humana, componentes sanguíneos y células progenitoras hemapoyéticas, sólo podrán obtenerse de voluntarios que los proporcionen gratuitamente y en ningún caso podrá ser objeto de actos de comercio.

La Ley sanciona las conductas contrarias a estas disposiciones, con pena de prisión de dos a seis años y multa por el equivalente a 150 días de salario mínimo general vigente en la zona económica de que se trate. Y para el caso de que intervengan profesionales de la salud, la sanción implica la suspensión de uno a tres años en el ejercicio profesional y hasta cinco años más en casos de reincidencia.

B. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud

El Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación, establece la importancia de respetar la dignidad y ejercicio de los derechos y bienestar de la persona investigada,²⁰ tales como proteger la privacidad del individuo sujeto a investigación. El Artículo 16^o establece: “En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto a investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.” La persona debe otorgar su consentimiento por el cual autoriza su participación en las investigaciones. El Artículo 21^o establece:

Para que el consentimiento se considere existente, el sujeto a investigación o, en su caso, su representante legal deberán recibir una explicación clara y completa de tal forma que puede comprenderla, por lo menos sobre los siguientes aspectos: I. La justificación y objetivos de la investigación; II. Los procedimientos que vayan a usarse y su propósito, incluyendo la identificación de los procedimientos que son experimentales; III. Las molestias o los riesgos esperados; IV. Los beneficios que puede obtener; V. Los padecimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto; VI. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda a cerca de los padecimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación con la investigación y el tratamiento del sujeto; VII. La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen perjuicios para continuar su cuidado y tratamiento; VIII. La seguridad de que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada a su privacidad; IX. El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio, aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando...

²⁰ Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación, *op. cit.*, nota 35, Artículo 13.

Este Reglamento establece principios generales a la investigación de la salud, mismas que deben ser aplicadas a las prácticas genéticas derivadas de la medicina genómica, por ello, debería de integrarse tal rubro, tal y como ya lo indicamos anteriormente. Los principios ha respetarse son:

1. El consentimiento libre e informado del sujeto a investigación,
2. El consentimiento ha de ser expreso, por escrito.
3. Proteger la información genética.
4. La creación de comités de ética y bioderecho para aprobar que los protocolos de investigación cumplan los requerimientos éticos y jurídicos que aquí se especifican.²¹

5. El derecho del paciente de conocer o no su información genética.
7. Asesoramiento médico, psicológico y legal para enfrentar los resultados.
8. Como es un derecho personalísimo, la facultad de revocar dicho consentimiento y retirase de la investigación en cualquier momento, siempre que con ello, no se afecte su propia salud.

9. Debería de establecerse que en caso del material genético de una persona resulte relevante para el tratamiento eficaz de una enfermedad, la participación de los beneficios económicos que de ella resulte, en los casos en los cuales se llegará a utilizar su material genético para patentarlo. Dicha instrucción, debe ser también reglamentada en la ley de propiedad industrial, que posteriormente analizaremos.

²¹ Flores Ávalos, Elvia Lucía, op. cit., nota 338, *passim*.

C. Ley del Seguro Social y el Reglamento de Servicios Médicos del ISSSTE

Existen otras leyes en materia de salud, que hacen referencia a la confidencialidad de los datos de Salud, a través del resguardo del expediente clínico, así lo establece la Ley del Seguro Social, igualmente protege la privacidad pues considera confidenciales los documentos, datos e informes que los trabajadores, patrones y demás personas proporcionen al Instituto. Esta no podrá comunicarse en forma nominativa e individual, salvo cuando se trate de juicios y procedimientos en que el Instituto fuera parte. La Ley no especifica que los expedientes clínicos sean confidenciales, pero haciendo una interpretación de esta Ley, quedan comprendidos dentro de los documentos, datos e informes que se proporcionen al Instituto con el fin de integrar un expediente clínico.²²

También el Reglamento de Servicios Médicos del ISSSTE, califica a la información contenida en los expedientes clínicos como confidencial, legal y propiedad del Instituto.²³ Sin embargo, ni la Ley del Seguro Social, ni el Reglamento de Servicios Médicos del ISSSTE explican en qué consiste ni cómo se ejerce la propiedad sobre el expediente clínico, ni especifica cuánto tiempo se conservará el mismo. Tampoco determina en qué casos y a quién se le puede dar o comunicar dicha información, de tal manera que no constituye una garantía suficiente para proteger la información relacionada con la salud personal y, en consecuencia, la vida privada del paciente.

²² Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación, *op. cit.*, nota 35, Artículo 22.

²³ *Ibidem.*, Artículo 2, fracción XVI.

El Reglamento de Servicios Médicos del ISSSTE define por primera vez que es el expediente clínico y establece en su artículo 57, fracción V. Expediente Clínico. “El conjunto de documentos escritos, gráficos e imagenológicos o de cualquier otra índole, en los cuales el personal de salud deberá hacer los registros, anotaciones y certificaciones correspondientes a su intervención con arreglo a las disposiciones sanitarias”

Es de carácter legal, confidencial y propiedad del Instituto, la falta de su apertura o integración, así como su mal uso, serán motivo de la aplicación de las sanciones correspondientes.

El Reglamento no expresa de manera particular que contendrá el expediente clínico, y al indicar que éste es propiedad del instituto, restringe esta información al personal médico, y no involucra al paciente en dicha información, aún cuando esta información debe corresponder al individuo. Más cuando se trate de información genética que contiene información no sólo de él, sino de su grupo familiar. La persona tiene derecho a conocer o no su información genética, y esto sólo será posible si conoce los registros médicos que sobre de él tengan, la persona tiene el derecho a la autoprotección de sus derechos y autorregulación, esto sólo se podrá realizar si conoce su propia información. Pensemos, por ejemplo, en alguien que conoce que tiene una predisposición a padecer una enfermedad genética que puede heredar a su descendencia, si tiene la información necesaria podrá controlar aspectos externos como el clima o la alimentación para evitar que el padecimiento se presente. Esto siempre sólo se podrá verificar si tenemos garantizado el derecho a acceder a nuestra información. La confidencialidad del expediente clínico es necesaria, pero no al grado de

considerarla confidencial para la misma persona, sino para los demás. Estas mismas normativas, han de aplicarse para la Norma Oficial Mexicana sobre el expediente clínico.

D. Norma Oficial Mexicana del Expediente Clínico

La Norma Oficial Mexicana del Expediente Clínico es de 1999, es decir, es la norma más cercana y generacional con el origen del proyecto del genoma humano, y contiene especificaciones sobre el carácter confidencial de la información de la salud contenida en el expediente clínico y sobre la importancia de obtener el consentimiento informado por parte de los pacientes.

En los casos de investigación sobre medicina genómica y proteómica las exigencias establecidas en esta Norma Oficial Mexicana del Expediente Clínico. Haciendo énfasis en la necesidad de conseguir que el consentimiento informado realmente represente un acto comprendido y reflexionado por el sujeto investigado.

El expediente clínico ha de buscar cumplir con los criterios científicos, tecnológicos y administrativos obligatorios en la elaboración, integración, uso y archivo del expediente clínico.

La Norma Oficial transcribe la definición de expediente clínico del Reglamento de Servicios Médicos del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, pero es más precisa en cuanto a los datos que

debe de contener y especificaciones sobre su archivo y accesibilidad tanto por el paciente, como por otras personas, como familiares, y autoridades.

Los expedientes clínicos han de contener como mínimo: padecimiento actual, diagnósticos, tratamientos, evolución, pronóstico, estudios de laboratorio y gabinete. Además de datos de los prestadores de servicios médicos y de los pacientes. Sin embargo, sigue la disposición de señalar que los expedientes clínicos son propiedad de la institución, reconociendo que en razón de tratarse de instrumentos expedidos en beneficio de los pacientes, deberán conservarlos por un periodo mínimo de 5 años, contados a partir de la fecha del último acto médico.

Además del expediente clínico, existe la definición de resumen clínico que es: "Documento elaborado por un médico, en el cuál se registran los aspectos relevantes de la atención médica de un paciente, contenidos en el expediente clínico." Esta información si puede ha de darse de manera verbal al paciente, y si lo solicita por escrito podrá obtenerlo por escrito, para ello, ha de solicitar dicha información por escrito, especificando el motivo de la solicitud. Están autorizados para solicitar dicha información al paciente, familiar, tutor, representante jurídico o autoridad competente. En el caso de expedientes clínicos sólo podrán darse a conocer autoridades judiciales, órganos de procuración de justicia y autoridades sanitarias.

En todos los establecimientos para la atención médica, la información contenida en el expediente clínico será manejada con discreción y confidencialidad, atendiendo a los principios científicos y éticos que orientan la

práctica médica y sólo podrá ser dada a conocer a terceros mediante orden de la autoridad competente, o a CONAMED, para arbitraje médico.

La Norma Oficial señala que la utilización de medios magnéticos, electromagnéticos, de telecomunicación será exclusivamente de carácter auxiliar para el expediente clínico. Pero no señala como ha de resguardarse dicha información sobre todo cuando se trata del almacenamiento de datos en computadoras.

La norma regula el documento denominado consentimiento informado que es parte esencial para nuestra investigación y señala en el punto 4.2. que se entiende por él, así señala: “Cartas de consentimiento bajo información, a los documentos escritos, signados por el paciente o su representante legal, mediante los cuales se acepte, bajo debida información de los riesgos y beneficios esperados, un procedimiento médico o quirúrgico con fines de diagnóstico o con fines diagnósticos, terapéuticos o rehabilitatorios.” El cual ha de contener como mínimo: nombre de la institución a la que pertenezca el establecimiento, en su caso; nombre, razón o denominación social del establecimiento; título del documento; lugar y fecha en que se emite; acto autorizado; señalamiento de los riesgos y beneficios esperados del acto médico autorizado; autorización al personal de salud para la atención de contingencias y urgencias derivadas del acto autorizado, atendiendo al principio de libertad prescriptiva y nombre completo y firma de los testigos.

Señala la norma que será indispensable solicitar carta de consentimiento bajo información cuando se requiere del ingreso hospitalario; procedimientos de cirugía mayor, procedimientos que requieran anestesia general; salpingoclasia y vasectomía; trasplantes, investigación clínica en seres humanos; de necropsia hospitalaria; procedimientos diagnósticos y terapéuticos considerados por el médico como de alto riesgo y cualquier procedimiento que entrañe mutilación. El personal de salud podrá obtener cartas de consentimiento bajo información adicionales a las previstas en el inciso anterior cuando lo estime pertinente, sin que para ello sea obligatorio el empleo de formatos impresos.

Conforme a esta norma en las prácticas genéticas ya sean para diagnóstico, tratamiento o de investigación el consentimiento bajo información a de ser obligatorio. Sin embargo, la norma esta hablando de formatos de consentimiento bajo información que el paciente a de firmar ante dos testigos. Pero no hace referencia a la libertad del paciente para modificar algunos aspectos del documento. Simplemente son documentos de adhesión que ha de signar el paciente para que el servicio de salud le sea otorgado y representa, en la mayoría de los casos una defensa para los prestadores de los servicios de salud y no un derecho del paciente. Para que sea efectivo el derecho de los pacientes ha de consagrarse la libertad del paciente para que elabore junto con el médico las cartas de consentimiento informado y realmente entienda el alcance y los riesgos y beneficios a los que se arriesga al someterse a tratamientos médicos o a investigaciones, para el caso específico que nos interesa, cuando se somete a prácticas genéticas.

E. Norma Oficial Mexicana sobre el Tratamiento de los Enfermos de SIDA²⁴

En 1993, se publica esta Norma Oficial Mexicana sobre el Tratamiento de Enfermos de SIDA en ella se denota la importancia de resguardar la confidencialidad del expediente clínico y muestra por primera vez que el estado de salud, puede provocar discriminación y daños a la persona, por ello busca al máximo proteger la información relacionada con su salud y señala como corresponsabilidad a las instituciones, la sociedad y a los mismos pacientes.

En 1999²⁵ atendiendo a los nuevos conocimientos adquiridos sobre el virus de inmunodeficiencia adquirida se publica una serie de modificaciones a la norma oficial de 1993 y desatacan de ella los siguientes principios: 1, Confidencialidad de la información relacionada con la salud de los enfermos de SIDA o cero positivos. 2. El principio de no discriminación, 3. Principio de consentimiento libre e informado. 4. Derecho a la atención de la salud y tratamiento emocional y psicológico.

1. En cuanto a la confidencialidad y privacidad del diagnóstico y del estado de salud del portador del virus de SIDA o cero positivo, encontramos los siguientes principios:

A) Se indica la información sobre la salud del individuo no se debe utilizar para fines ajenos a los de protección de la salud del individuo en cuestión, a menos que sea en acato a una orden judicial.

B) El SIDA al ser una enfermedad grave, es necesaria su notificación a las autoridades de salud, para ello debe ajustarse a criterios tendientes a garantizar la confidencialidad de la

²⁴ NOM-010-SSA2-1993

²⁵ Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 16 de marzo de 2000, y entra en vigencia el 17 de marzo del mismo año.

información, ya que el objetivo de la notificación es “contar con la información necesaria para establecer las medidas de prevención y control de enfermedades transmisibles, así como proteger al afectado contra daños a su honorabilidad y dignidad, por lo que no debe comunicarse a otras personas o autoridades, excepto las directamente responsables de la vigilancia epidemiológica; sin menoscabo de la orden judicial, la cual deberá acatarse en todo momento.”

C) Para garantizar al máximo la confidencialidad la notificación del caso de SIDA o infectado por VIH se debe hacer en sobre cerrado, con sello de confidencial, dirigida al titular de la unidad de vigilancia epidemiológica del nivel técnico-administrativo que corresponda, para su manejo confidencial y bajo su estricta responsabilidad y la vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA debe realizarse considerando tanto las necesidades de prevención y protección de la salud de las enfermedades transmisibles, como el respeto a la dignidad de los afectados, que comprende su derecho a la igualdad, la confidencialidad, privacidad y no discriminación, actitud que debe promoverse entre el personal que labora en las instituciones de salud.

D) La entrega del resultado al paciente debe ser en forma individual, por personal capacitado o, en su defecto, se debe enviar en sobre cerrado al médico tratante que solicitó el estudio. No deben informarse resultados positivos o negativos en listados de manejo público ni comunicar el resultado a otras personas sin la autorización expresa del paciente, excepto cuando se trate de menores de edad o de pacientes con incapacidad mental o legal, en cuyo caso se debe informar a los padres o quienes desempeñen la patria potestad o el cargo de tutor.

E) Cuando se visite el domicilio de un paciente, para dar o solicitar información, no se debe mencionar el diagnóstico de VIH/SIDA, bajo circunstancia alguna, a otra persona que no sea al paciente.

F) En caso de que el paciente haya fallecido, sólo se debe solicitar información al médico tratante y a quien elaboró el certificado de defunción. El seguimiento se debe hacer garantizando la confidencialidad de la información del diagnóstico, mediante notificación del mismo únicamente a los familiares del fallecido, en primero y segundo grados.

G) El personal de salud y las instituciones encargadas de la atención del paciente infectado con VIH o que tiene SIDA, deben observar los siguientes lineamientos, para garantizar la confidencialidad de la información:

a. Atender las disposiciones respecto al carácter legal y confidencial del expediente clínico.

b. Establecer las medidas necesarias para asegurar que el manejo de expedientes clínicos y trámites administrativos de los pacientes con VIH/SIDA garanticen la confidencialidad de éstos.

c. Respetar el carácter confidencial del paciente seropositivo o con SIDA, informando acerca de su estado sólo a quien éste autorice.

d. Respetar el carácter confidencial del paciente seropositivo o con SIDA, informando acerca de su estado sólo a quien éste autorice.

2. Principio de no discriminación:

A. La norma hace énfasis en que no se puede solicitar la práctica de exámenes médicos para determinar si es portadora de la enfermedad para condicionar el acceso a bienes y servicios, contraer matrimonio, obtener empleo, formar parte de instituciones educativas o para recibir atención médica.²⁶

B. No debe ser considerada como causal para la rescisión de un contrato laboral, la expulsión de una escuela, la evacuación de una vivienda, la salida del país o el ingreso al mismo, tanto de nacionales como de extranjeros. En el caso de estos últimos, no debe ser causal para negar residencia ni puede ser utilizada para la deportación.

C. La norma establece que habrá de tomarse medidas para evitar discriminación y mayores repercusiones sociales en la familia, el acta de defunción que expida el Registro Civil debe tomar como causa de muerte la que en el certificado de defunción expresamente se señale como causa primaria.

D. Evitar, en lo posible, la visita domiciliaria, ya que puede generar graves conflictos al afectado y a su familia, sobre todo en poblaciones pequeñas.

E. El personal de salud y las instituciones encargadas de la atención del paciente infectado con VIH o que tiene SIDA, tendrán que tratar al paciente con VIH/SIDA sin discriminación respecto a otros enfermos, evitando difundir informaciones sobre su condición de infectado por el VIH o enfermo con SIDA, entre quienes no tienen relación con su atención médica.

3. Consentimiento libre e informado:

A. En cuanto a la realización de exámenes para conocer si esta enfermo se SIDA, los criterios a seguir son el consentimiento informado y confidencialidad, es decir, que quien se somete a análisis debe hacerlo con conocimiento suficiente, en forma voluntaria, con firma de autorización o, en su caso, huella dactilar y seguro de que se respetará su derecho a la privacidad y a la confidencialidad del expediente.

²⁶ Nom, 6.3.3., 6.3.4.

B. La normativa maneja las hipótesis del contagio por diversas causas, transfusión, por trasplante de órganos o tejidos, o por técnicas de reproducción asistida para estos casos y con fines epidemiológicos se deberá identificar los factores de riesgo y verificar si la infección se adquirió por estas vías. En caso afirmativo, se debe identificar la procedencia de las unidades transfundidas, tejidos para trasplante o células germinales, para llevar a cabo las acciones apropiadas de vigilancia epidemiológica, en estos casos para el seguimiento de contactos sólo se debe realizar si hay libre consentimiento del paciente, respetándose su voluntad de no proporcionar información.

Señala además que para el seguimiento de contactos en el caso del VIH/SIDA se pueden adoptar otras modalidades, como:

a. Apoyar al paciente para que él mismo informe a sus contactos;

b. Informar a los contactos, con el consentimiento del paciente, pero preservando su identidad.

4. Derecho a la atención de la salud y apoyo psicológico.

A. Las instituciones del Sector Salud deben ofrecer el servicio de consejería o apoyo emocional a toda persona a quien se entregue un resultado VIH positivo, con objeto de disminuir el impacto psicológico de la notificación en el individuo afectado, y favorecer su adaptación a la nueva situación.

B. Todas las instituciones y establecimientos de salud deben prestar atención de urgencia a pacientes con VIH/SIDA, de manera responsable, digna y respetuosa, cuando así lo requiera la condición clínica del paciente y la institución o establecimiento cuente con los recursos para brindarla.

C. Todas las instituciones y establecimientos de salud deben referir a los pacientes para su atención especializada, cuando así lo requiera su condición clínica y la institución o los establecimientos no cuenten con los recursos para brindarla, de acuerdo a los niveles de atención de las instituciones correspondientes.

D. Las instituciones y establecimientos de salud deben brindar capacitación a su personal, de manera continua, a fin de proporcionar atención médica adecuada, conforme a los avances científicos y tecnológicos logrados en el conocimiento de este padecimiento.

Esta norma es de gran trascendencia; en primer lugar, porque hay coincidencia con los principios establecidos por las convenciones internacionales

relacionadas principalmente con el genoma humano y derechos humanos y el de protección de la información genética, que son: la confidencialidad, el consentimiento libre e informado, la no discriminación la atención médica y sobre todo psicológica. Además señala el principio de corresponsabilidad entre las instituciones de salud, el personal médico y los propios pacientes, para garantizar estos principios, esto es una forma de autoprotección, autodeterminación que la persona debe ejercer sobre su información privada, y con ello, puede evitar que se le causen daños. Tratándose de información genética que deriva necesariamente de prácticas de éste índole, y que puede motivar principalmente discriminación y daño moral a la persona esta ha de tener un papel prioritario para su autoprotección y regulación a través sobre todo del consentimiento libre e informado.

No obstante esta regulación que es basta y coincidente sobre los principios y derechos de los pacientes y de las obligaciones del personal médico y científico, creemos necesario la regulación específica sobre las prácticas genéticas como la clonación, la investigación en células madre, las técnicas de fertilización asistida que en muchos países tienen una regulación específica, el resguardo de la información genética y su utilización, las cuestiones de las patentes sobre las secuencias de material genético y proteómico, en fin sobre estas prácticas genéticas que hemos analizado. Consideramos al respecto, que el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, emitida por el Consejo Europeo representa al ser un instrumento marco, que esta abierto a su firma y ratificación por los Estados aún cuando no formen parte de la Unión Europea una gran

oportunidad para que nuestro país para signar dicho convenio, mismo que insertaría a nuestro país como vanguardista armonizando la libertad de investigación y aprovechando sus beneficios con el respeto de los derechos humanos y de los derechos de la personalidad de las personas, ya profesionales en la salud ya pacientes que participen en estas prácticas. Además de proteger la salud de las nuevas generaciones.

Así mismo, en cuanto a la recolección, manejo, conservación y confidencialidad de la información del material genético creemos que el Instituto Nacional de Medicina Genómica,²⁷ sería el organismo óptimo para salvaguardar dicha información, tomando en cuenta la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO. Por ser una institución del sector salud con las instalaciones adecuadas para proteger la confidencialidad de dicha información, así como las Instituciones de Educación Superior de nuestro país como la propia Universidad Nacional Autónoma de México con el Centro Ciencias Genómicas-UNAM, ofrece estudios de doctorado en esta área²⁸ y el Instituto Politécnico Nacional²⁹, que ya tienen, la primera una licenciatura sobre genómica y la segunda una maestría al respecto, ambas objetivo del desarrollo científico de nuestro país ante estas nuevas tecnologías.

4. Necesaria regulación sobre protección de datos personales

²⁷ <http://www.inmegen.gob.mx/index.php?lang=es>

²⁸ <http://www.pdcb.unam.mx/CyT2007-2/GENOMI-GONZALEZ.doc>

²⁹ <http://www.cbg.ipn.mx/>

Señalamos, desde el título de este apartado, la necesidad de una regulación precisa sobre la protección de datos personales, y de manera particular sobre la protección de información genética de cada individuo, que como hemos señalado, en capítulos anteriores es información sensible y de carácter confidencial. Nuestro país actualmente cuenta con Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental,³⁰ en ella se regula indebidamente y escasamente el tema de la información confidencial, en su capítulo III, de la información y confidencial. La información confidencial es la que conforme al artículo 18 que establece

Como información confidencial se considerará:

I. La entrega con tal carácter por los particulares a los sujetos obligados, de conformidad con lo establecido en el Artículo 19, y

II. Los datos personales que requieran el consentimiento de los individuos para su difusión, distribución o comercialización en los términos de esta Ley.

No se considerará confidencial la información que se halle en los registros públicos o en fuentes de acceso público.

Continúa la reglamentación con el Artículo 19º que establece:

Cuando los particulares entreguen a los sujetos obligados la información a que se refiere la fracción I del artículo anterior, deberán señalar los documentos que contengan información confidencial, reservada o comercial reservada, siempre que tengan el derecho de reservarse la información, de conformidad con las disposiciones aplicables. En el caso de que exista una solicitud de acceso que incluya información confidencial, los sujetos obligados la comunicarán siempre y cuando medie el consentimiento expreso del particular titular de la información confidencial.

Este tipo de información confidencial ha de tener una protección especial que determina en los artículos 20º al 26º, las obligaciones de los responsables de

³⁰ Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, fecha de publicación 2003.

la información de datos personales, dentro de los que destacan: mantener actualizados los datos, atender las solicitudes de corrección y acceso a la información personal. La recolección de la información privada ha de señalar los objetivos o propósito de su tratamiento. Ha de procurarse que los datos sean actualizados y correctos, para ello, se podrá sustituir, ratificar o complementar de oficio, los datos personales inexactos, ya sea total o parcialmente, adoptar las medidas necesarias para garantizar la seguridad de datos personales y evitar su alteración, pérdida, transmisión y acceso no autorizado a dichos datos personales.³¹

Artículo 20^o. Los sujetos obligados serán responsables de los datos personales y, en relación con éstos, deberán:

I. Adoptar los procedimientos adecuados para recibir y responder las solicitudes de acceso y corrección de datos, así como capacitar a los servidores públicos y dar a conocer información sobre sus políticas en relación con la protección de tales datos, de conformidad con los lineamientos que al respecto establezca el Instituto o las instancias equivalentes previstas en el Artículo 61;

II. Tratar datos personales sólo cuando éstos sean adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con los propósitos para los cuales se hayan obtenido;

III. Poner a disposición de los individuos, a partir del momento en el cual se recaben datos personales, el documento en el que se establezcan los propósitos para su tratamiento, en términos de los lineamientos que establezca el Instituto o la instancia equivalente a que se refiere el Artículo 61;

IV. Procurar que los datos personales sean exactos y actualizados;

V. Sustituir, rectificar o completar, de oficio, los datos personales que fueren inexactos, ya sea total o parcialmente, o incompletos, en el momento en que tengan conocimiento de esta situación, y

VI. Adoptar las medidas necesarias que garanticen la seguridad de los datos personales y eviten su alteración, pérdida, transmisión y acceso no autorizado.

³¹ *Ibidem.*, Art. 20.

La Ley contempla, que dicha información privada sólo puede ser transmitida, mediante consentimiento expreso y por escrito del titular de dicha información. Por tanto queda prohibida, la comercialización, transmisión o difusión de dicha información. Con ello, la naturaleza jurídica de los datos personales queda para nosotros clara, es un derecho de la personalidad propio, con relación estrecha con el respeto a la vida privada. El consentimiento expreso para transmitir o comercializar su información privada o aquella que se encuentra almacenada en bases de datos, es el mecanismo que permite a la persona ejercer autoprotección y autorregulación de sus datos privado, previniendo desde ese momento que se revelen datos que el no quería difundir y determinar indemnizaciones para el caso de incumplir con lo establecido en el consentimiento.

Trasladando estas disposiciones al tema de la información genética, la persona titular ha de procurar participar activamente en su protección, exactitud, estar informado del motivo de la recopilación y de su tratamiento, es preferible que se desasociar dichos datos. Por la importancia de ésta información, por los riesgos de los daños que se pueden causar, tales como lo desarrollamos en el capítulo sexto, creemos conveniente legislar sobre esta materia.

La información genética para su recolección, tratamiento, conservación, transmisión y utilización ha de recabarse el consentimiento expreso de las personas cuya información genética se trate.

Artículo 21º. Los sujetos obligados no podrán difundir, distribuir o comercializar los datos personales contenidos en los sistemas de información, desarrollados en el ejercicio de sus funciones, salvo que haya mediado el consentimiento expreso, por escrito o por un medio de

autenticación similar, de los individuos a que haga referencia la información.³²

Dentro de la regulación relacionada con datos personales, se encuentran causas de justificación, para no recabar el consentimiento para recabar, transmitir o difundir dicha información, y éstas son justamente que se los datos sean para fines estadísticos, científicos o de interés general, el manejo de esta información ha de hacerse de tal manera que la información no se asocie al titular, es decir, a la persona titular. Esto mismo, acontece con la información genética, si bien es cierto que es confidencial, también lo es que cuando se utiliza de manera general y no individualizada, no afecta la intimidad genética de nadie, ya que nunca se conoce a que sujeto, nombre de la información genética, por ello se habla de información disasociada, que representa para la ciencia de gran interés, sobre todo para conocer más sobre enfermedades y del como han de tratarse con nuevos tratamientos. Tampoco se requerirá del consentimiento cuando dicha información se transmite ha entre entidades autorizadas para recabar dicha información, en aras a la cooperación interdependencias. Tampoco, se requerida del consentimiento cuando medie una orden judicial que lo requiera. Por último, tampoco, se exige el consentimiento cuando se contrate la prestación de un servicio que requiere el tratamiento de datos personales, pero dicha información no podrá ser utilizada para fines distintos por los cuales se recabo.

Artículo 22º. No se requerirá el consentimiento de los individuos para proporcionar los datos personales en los siguientes casos:
I. Derogada

³² *Ibidem.*, Art. 21.

II. Los necesarios por razones estadísticas, científicas o de interés general previstas en ley, previo procedimiento por el cual no puedan asociarse los datos personales con el individuo a quien se refieran;

III. Cuando se transmitan entre sujetos obligados o entre dependencias y entidades, siempre y cuando los datos se utilicen para el ejercicio de facultades propias de los mismos;

IV. Cuando exista una orden judicial;

V. A terceros cuando se contrate la prestación de un servicio que requiera el tratamiento de datos personales. Dichos terceros no podrán utilizar los datos personales para propósitos distintos a aquéllos para los cuales se les hubieren transmitido, y

VI. En los demás casos que establezcan las leyes. ³³

Los sujetos obligados que posean datos personales deberán hacer del conocimiento del Instituto de Acceso a la Información Pública y Gubernamental, los sistemas de datos personales que administren.

Artículo 23^o. Los sujetos obligados que posean, por cualquier título, sistemas de datos personales, deberán hacerlo del conocimiento del Instituto o de las instancias equivalentes previstas en el Artículo 61, quienes mantendrán un listado actualizado de los sistemas de datos personales. ³⁴

Solo los interesados o sus representantes legales podrán solicitar datos personales, la entrega de datos personales será gratuita, y sólo cubrirá los gastos de envío, pero si la misma persona solicita nuevamente la información anterior entonces en un plazo menor de doce meses a partir de la última solicitud, tendrá un costo fijado por la propia ley.

Artículo 24^o. Sin perjuicio de lo que dispongan otras leyes, sólo los interesados o sus representantes podrán solicitar a una unidad de enlace o su equivalente, previa acreditación, que les proporcione los

³³ *Ibidem.*, Art. 22.

³⁴ *Ibidem.*, Art. 23.

datos personales que obren en un sistema de datos personales. Aquella deberá entregarle, en un plazo de diez días hábiles contados desde la presentación de la solicitud, en formato comprensible para el solicitante, la información correspondiente, o bien, le comunicará por escrito que ese sistema de datos personales no contiene los referidos al solicitante.

La entrega de los datos personales será gratuita, debiendo cubrir el individuo únicamente los gastos de envío de conformidad con las tarifas aplicables. No obstante, si la misma persona realiza una nueva solicitud respecto del mismo sistema de datos personales en un periodo menor a doce meses a partir de la última solicitud, los costos se determinarán de acuerdo con lo establecido en el Artículo 27.³⁵

En cuanto a la modificación de datos personales, también lo pueden realizar las personas interesadas o sus representantes legales, para tal efecto ha de entregarse una solicitud, señalando las modificaciones ha realizar y aportará pruebas, tienen en estos casos las personas obligadas a responder en un término de 30 días hábiles desde la presentación de la solicitud, una comunicación que haga constar las modificaciones o bien, le informe de manera fundada y motivada, las razones por las cuales no procedieron las modificaciones.

Artículo 25°. Las personas interesadas o sus representantes podrán solicitar, previa acreditación, ante la unidad de enlace o su equivalente, que modifiquen sus datos que obren en cualquier sistema de datos personales. Con tal propósito, el interesado deberá entregar una solicitud de modificaciones a la unidad de enlace o su equivalente, que señale el sistema de datos personales, indique las modificaciones por realizarse y aporte la documentación que motive su petición. Aquella deberá entregar al solicitante, en un plazo de 30 días hábiles desde la presentación de la solicitud, una comunicación que haga constar las modificaciones o bien, le informe de manera fundada y motivada, las razones por las cuales no procedieron las modificaciones.

³⁶

³⁵ *Ibidem.*, Art. 24.

³⁶ *Ibidem.*, Art. 25.

Contra la negativa de entregar o corregir datos personales, señala la Ley, procederá la interposición de un recurso que establece la ley. Es raro, comprender que la información personal que corresponde en principio al titular, no pueda ser modificada y se necesite acudir a un recurso o segunda instancia para que se realice la modificación. Más si tomamos en cuenta, que esta información corresponde al titular y él está interesado en su actualización y veracidad. Por otro, lado, en el supuesto de que la modificación no se realice porque conforme al procedimiento no se justifica la corrección, y éste se ratifica por el recurso, no se menciona nada sobre otra instancia. Más aún no se señala nada, en cuando a la reparación de daños causados por la inexactitud de la información contenida en la base de datos.

En cuanto a la información genética inexacta que identifique a una persona, podrá causar daños como discriminación motivada en la composición genética, por ello, reiteramos la necesidad de regular de manera concreta, la recolección, protección, resguardo, conservación y destrucción de la información genética de las personas, atendiendo a que la falta de legislación representa riesgos para la humanidad. Sobre el particular el artículo 26 señala:

Contra la negativa de entregar o corregir datos personales, procederá la interposición del recurso a que se refiere el artículo 50. También procederá en el caso de falta de respuesta en los plazos a que se refieren los artículos 24 y 25.³⁷

Si bien la legislación es un gran avance en nuestro país para la protección de la información confidencial; sin embargo, la protección de datos personales,

³⁷ *Ibidem.*, Art. 26.

tiene una naturaleza diversa porque justamente busca restringir y tener el control sobre la información que sólo le corresponde a su titular, este es, en opinión de algunos tratadistas como ya lo analizamos en capítulos anteriores un verdadero derecho de la personalidad, con su doble faceta, de garantía y autorregulación sobre todo de aquella que ingresa a bases de datos, configurado una verdadera acción de control, rectificación y verificación de nuestra información personal. En cambio, la naturaleza de la Ley de Acceso a la Información Pública, tiene como objetivo transparentar la función pública, es el ejercicio de cualquier persona para conocer justamente, la información que tiene esa característica de publicidad y no de privacidad. Algunos países tienen regulación específica e independiente sobre la protección de datos personales y la acción de *habeas data* para hacer eficaz dicha garantía.³⁸

Por otro lado, haciendo una revisión de los Códigos Civiles de la República mexicana, encontramos que el Estado de Jalisco³⁹ cuenta con una regulación concreta sobre la protección de datos personales, pues en su Libro Segundo “De las Personas y de las Instituciones de Familia, Título primero, “De las Personas Físicas en el Capítulo III, “De la Información Privada, su regulación es amplia y se encuentra del artículo 40º bis 1 al 40º bis 39º. Que representa una regulación clara sobre, lo qué ha de entenderse como información privada, a quién pertenece, cuál es la función del consentimiento expreso, y establece que su

³⁸ Muñoz de Alba Medrano, Marcia, *op. cit.*, nota 120, Jorge Reynaldo, *op. cit.*, nota 120.

³⁹ DECRETO NÚMERO 20575.-Se adiciona un Capítulo III denominado “De la Información Privada” recorriendo los demás capítulos en su orden, Del Título “De las personas físicas”, del Libro Segundo y los artículos del 40 Bis 1 al 40 Bis 39, del Código Civil para el Estado de Jalisco.- Sep. 18 de 2004. Sec. II.
<http://www.congreso.jalisco.gob.mx/Servicios/BibVirtual/busquedasleyes/archivos/C%F3digo%20Civil%20del%20Estado%20de%20Jalisco.pdf>

violación es causa de responsabilidad civil. Por su importancia y precisión transcribimos su contenido:

Artículo 40º bis 1.- La información privada es la que se genera a partir de los datos referidos a una persona física, cuya divulgación no este prevista en disposiciones de orden público.

Artículo 40º Bis 2.- Los datos de las personas físicas constituyen un derecho que sólo corresponde disponer al titular en los términos de la ley.

Artículo 40º Bis 3.- Son datos personales las referencias personales de cualquier tipo, tales como nombre, domicilio, estado civil, empleo, escolaridad o cualquier otra que describa la situación o estado de la persona con relación a su vida familiar, social o laboral.

Se consideran datos sensibles la información personal que revelan origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales, afiliación política e información referente a la salud o a la vida sexual.

Son datos informatizados, los personales sometidos al tratamiento o procesamiento electrónico o automatizado.

Artículo 40º Bis 4.- Es titular de los datos toda persona física con domicilio en el estado de Jalisco, cuya información sean objeto del tratamiento al que se refiere este capítulo.

Artículo 40º Bis 5.- La administración de información privada que posean instituciones públicas se regirá por la ley de transparencia y acceso a la información pública del estado de Jalisco, las demás leyes de la materia y este capítulo, en su caso.

Artículo 40º Bis 6.- Los datos personales sólo pueden ser utilizados para fines lícitos.

Artículo 40º Bis 7.- Los registros de datos personales deben contener información cierta, adecuada, pertinente y no excesivos en relación al ámbito y finalidad para los que se hubieren obtenido.

Artículo 40º Bis 8.- La recolección de datos no puede hacerse por medios desleales, fraudulentos o en forma contraria a las disposiciones de este capítulo.

Artículo 40º Bis 9.- Los datos personales no pueden ser utilizados para finalidades distintas a las que motivaron su obtención.

Artículo 40º Bis 10.- Los datos total o parcialmente inexactos, o que sean incompletos, deben ser suprimidos y sustituidos, o en su caso completados por el responsable del archivo o base de datos, cuando se tenga conocimiento de la inexactitud o carácter incompleto de la información de que se trate, sin perjuicio de los derechos del titular establecido en este artículo.

Artículo 40° Bis 11.- Sea cual fuera la forma de almacenamiento de datos o la persona que posea la información, el titular tiene derecho de acceso a los mismos para imponerse de su contenido.

Artículo 40° Bis 12.- Quien administre registros de datos personales deberá distribuirlos⁴⁰ cuando hayan dejado de ser necesarios o pertinentes a los fines para los cuales hubiesen sido recolectados.

De la destrucción se deberá levantar acta circunstanciada ante notario público o dos testigos.

Artículo 40° Bis 13.- La información personal contenida en registros particulares puede transferirse a terceros mediante convenio suscrito con arreglo a este capítulo.

Artículo 40° Bis 14.- El uso de datos personales es ilícito cuando el titular no hubiere prestado su consentimiento libre, expreso e informado.

Artículo 40° Bis 15.- No será necesario el consentimiento cuando:

I. Los datos se obtengan de fuentes de acceso público irrestricto;

II. Se recaben en virtud de una obligación legal;

III. Se trate de listados cuyos datos se limiten a información que obre en registros públicos;

IV. Deriven de una relación contractual del titular de los datos, y resulte necesario su uso para el desarrollo o cumplimiento de una obligación;

V. Se trate de datos que tengan fines estadísticos y se despersonalicen de tal forma que no puedan ser vinculados con el titular; y

VI. Se trate de información recabada sin fines de lucro, destinada a apoyar instituciones de beneficencia pública.

Artículo 40° Bis 16.- Cuando se recaben datos personales se deberá informar previamente a sus titulares en forma expresa y clara:

I. La finalidad del registro y quienes pueden ser sus destinatarios o clase de destinatarios;

II. La existencia del archivo, registro, banco de datos, electrónico o de cualquier otro tipo de que se trata y la identidad y domicilio de su responsable;

III. El carácter obligatorio o facultativo de las respuestas al cuestionario que se le proponga.

IV. Las consecuencias de proporcionar los datos, de la negativa de hacerlo o de la inexactitud de los mismos; y

V. La posibilidad del interesado de ejercer los derechos de acceso, rectificación y supresión de los datos.

Artículo 40° Bis 17.- Queda prohibida la formación y transferencia de archivos, bancos o registro que almacenen información que directa o indirectamente revele datos sensibles de la persona.

⁴⁰ El texto dice distribuirlos, por error debería decir destruirlos.

Artículo 40º Bis 18.- Los datos sensibles sólo pueden ser recolectados y objeto de registro y transferencia cuando medien razones de interés general autorizados por ley. También podrán ser tratados con finalidades estadísticas o científicas cuando no puedan ser identificados sus titulares.

Artículo 40º Bis 19.- Los establecimientos y profesionales vinculados a los servicios de salud pueden recolectar y tratar los datos personales relativos al estado físico o mental de los pacientes que acudan a los mismos o que estén o hubieren estado bajo tratamiento de aquellos, debiendo guardar en secreto los datos del paciente.

Artículo 40º Bis 20.- El responsable o usuario del archivo de datos debe adoptar las medidas técnicas y organizativas que resulten necesarias para garantizar la seguridad y confidencialidad de los datos personales, de modo de evitar su adulteración, pérdida, consulta o tratamiento no autorizado y que permiten detectar desviaciones de información.

Artículo 40º Bis 21.- El responsable y las personas que intervengan en cualquier fase de registro o transferencia de datos personales están obligadas al secreto profesional respecto de los mismos. Tal obligación subsistirá aún después de finalizada su relación con el titular del archivo de datos.

Artículo 40º Bis 22.- Los datos personales objeto de registro sólo pueden ser transferido para el cumplimiento de los fines directamente relacionados con el interés legítimo del cedente y del cesionario y con el previo consentimiento del titular de los datos, al que se le debe informar sobre la finalidad de la cesión e identificar al cesionario o los elementos que permitan hacerlo. Será nulo el consentimiento cuando no recaiga sobre un cesionario determinado o determinable, o si constase con claridad la finalidad de la cesión que se consiente.

Artículo 40º Bis 23.- El consentimiento para la transferencia de información personal será revocable hasta que no se lleve a cabo la operación.

Artículo 40º Bis 24.- Toda persona en cuanto titular de los datos, tiene derecho a solicitar y obtener información de sus datos personales incluidos en los bancos y datos privados destinados a proveer informes.

Artículo 40º Bis 25.- El poseedor de información personal tiene la obligación de proporcionar la información que se le solicite en los términos de la fracción anterior dentro de los diez días siguientes a la presentación de la solicitud.

Artículo 40º Bis 26.- El derecho de acceso a la información personal en registros privados por parte de titular será ejercicio en forma gratuita

Artículo 40º Bis 27.- El ejercicio del derecho a que se refiera la fracción anterior, respecto a los datos de personas fallecidas les corresponderá a sus sucesores.

Artículo 40° Bis 28.- En ningún caso el informe que rinda el registro podrá revelar datos pertenecientes a terceros, aún cuando se vinculen con el interesado.

Artículo 40° Bis 29.- El responsable o usuario de un registro o banco de datos, debe proceder a la rectificación, supresión o actualización de los datos personales del afectado, realizando las operaciones necesarias a tal fin en el plazo máximo de cinco días hábiles de haber recibido la solicitud del titular de los datos o advertido el error o falsedad.

No procede la supresión de datos cuando pudiese causar perjuicio a derechos o intereses legítimos de terceros, o cuando existiera una obligación legal de conservar los datos.

Artículo 40° Bis 30.- Los datos personales deben ser conservados durante los plazos previstos en las disposiciones contractuales que se hubieren suscrito entre el responsable o usuario del banco de datos y el titular de los datos.

Artículo 40° Bis 31.- Los responsables de bancos de datos privados denegaran el acceso, rectificación o la supresión de datos de carácter personal en función de la protección de los derechos e intereses de terceros.

Artículo 40° Bis 32.- La rectificación, actualización o supresión de datos personales inexactos o incompletos que obren en registro privados se efectuará sin cargo alguno para el interesado.

Artículo 40° Bis 33.- Las personas que transfieran archivos, registros o bancos de datos con finalidad de lucro, deberán tener dentro de su objeto social dicha actividad.

Artículo 40° Bis 34.- En la prestación de servicios de información para el otorgamiento de créditos sólo pueden tratarse datos personales de carácter patrimonial relativos a la solvencia económica y al crédito, obtenidos de fuentes accesibles al público o procedentes de informaciones facilitadas por el interesado o con su consentimiento.

Artículo 40° Bis 35.- Sólo se podrán archivar, registrar o ceder los datos personales que sea significativos para evaluar la solvencia económica financiera de los afectados durante los últimos cinco años. Dicho plazo se reducirá a dos años cuando el deudor cancele o de otro modo extinga la obligación, debiéndose hacer constar dicho hecho. En los casos de datos originados en concursos este plazo se extenderá a diez años.

Artículo 40° Bis 36.- La prestación de servicios de información crediticia no requerirá el previo consentimiento del titular de los datos, cuando su cesión este relacionada con el giro de las actividades comerciales o crediticias de los cesionarios.

Artículo 40° Bis 37.- Se podrá recabar datos personales cuando éstos figuren en documentos accesibles al público o hayan sido facilitados por los propios titulares u obtenidos con su consentimiento. Sólo se podrá ceder a un tercero esta información en forma total o parcial si cuenta con el consentimiento expreso y previo del titular de los

datos, pudiendo esta conformidad para cesiones posteriores ser prestada en el momento de la recopilación.

Artículo 40º Bis 38.- Las disposiciones de este capítulo no se aplicarán a las encuestas de opinión, mediciones, trabajos de prospección de mercados, investigaciones científicas o médicas y actividades análogas, en la medida que los datos recogidos no puedan atribuirse a una persona determinada o determinable.

Artículo 40º Bis 39.- Quien administre información privada y afecte su titular responderá por los daños y perjuicios derivados de la inobservancia de este capítulo.

Por tanto, tenemos dos modelos para regular la protección de datos privados como una manifestación de la vida privada, como una Ley específica, o dentro del Código Civil, siguiendo el modelo del Estado de Jalisco. Nosotros consideramos que es necesaria una regulación independiente del Código Civil, porque la protección de datos personales almacenados en medios electrónicos, interesa, no sólo por los datos genéticos, sino en general, es de gran importancia ante la transparencia informática a la que se enfrenta la persona, que implica una mayor exigencia de resguardo y garantía ello con independencia de que dichas conductas impliquen causas de responsabilidad civil y de reparación de daños.

5. Ley Federal de Derechos de Autor

Hemos señalado que pararte primordial para obtener los resultados del proyecto del genoma humano, se basó, principalmente, en la utilización de bases de datos con información genética, que fue incluso compartida por las grandes corporaciones de investigación para arrojar de manera más rápida y precisa el primer borrador del genoma humano, y los posteriores acontecimientos sobre él suscitado, tal y como se ha hecho mención en el Capítulo Primero. El proyecto del genoma no hubiese sido posible, si no se trabajaba sobre información genética que, como hemos señalado, es la parte de la información más íntima de la persona, y se hubiese apoyado en sistemas de computo y en bases de datos, por tanto, cabe preguntarse ¿cómo ha de garantizarse la información genética contenida en bases de datos?, ¿y a quién corresponden los derechos sobre las bases de derechos de autor?

Para ello, nosotros debemos analizar nuestra legislación, al respecto encontramos lo siguiente. La protección de bases de datos está reglamentada en la Ley Federal del Derecho de Autor,⁴¹ y, en forma concreta, en su Artículo 109º se refiere a la protección de datos personales.

El acceso a información de carácter privado relativa a las personas contenida en las bases de datos a que se refiere el artículo anterior, [es decir, a bases de datos no originales] así como la publicación, reproducción, divulgación, comunicación pública y

⁴¹ Ley Federal de Derechos de Autor, Vigente al 9 de mayo de 2007, Publicado en el Diario Oficial de la Federación el 24 de diciembre de 1996. (En vigor a partir del 24 de marzo de 1997).

transmisión de dicha información, requerirá la autorización previa de las personas de se trate.

Quedan exceptuados de lo anterior, las investigaciones de las autoridades encargadas de la procuración e impartición de justicia, de acuerdo con la legislación respectiva, así como el acceso a los archivos públicos por las personas autorizadas por la ley siempre que la consulta sea realizada conforme a los procedimientos respectivos.⁴²

Conforme al texto de nuestra legislación, la información personal, y dentro de ella entra la información genética de cada individuo, le corresponde sólo a ella, y podrá formar parte de una base de datos si otorgó su consentimiento para tal hecho, la autorización también será indispensable para el caso de publicación, reproducción, divulgación, comunicación pública y transmisión de dicha información. Hecha la excepción de las investigaciones realizadas por las autoridades competentes que tengan como fin impartir justicia, y de aquella que se encuentre en archivos públicos.

Este artículo es de gran trascendencia para nuestro estudio, y representa un avance en la protección de la intimidad de las personas, sin embargo, la Ley tiene una ambigüedad, puesto que sólo se refiere a las bases de datos no originales, y parece que omite proteger las bases de datos originales, lo cuál implicaría riesgos a la privacidad de las personas. No consideramos que haya sido esa la intención del legislador, sí en cambio, que fue una impresión de técnica legislativa al momento de redactar la ley. En este mismo sentido encontramos la siguiente afirmación:

Sin embargo, no puede interpretarse la Ley Federal de Derechos de Autor, en el sentido de que la información privada contenida en bases de datos originales no está protegida, porque,

⁴² *Ibidem.*, Art. 109.

en primer lugar, la originalidad no es un criterio que justifique intromisiones a la intimidad, y en segundo lugar, porque el derecho a la intimidad es un derecho de la personalidad protegido en las legislaciones civiles, y es un derecho fundamental protegido en la Constitución y en diversos tratados sobre derechos humanos. Así, es válido afirmar que el contenido del artículo 109, también es extensivo a las bases de datos originales.⁴³

Estas normas son de gran trascendencia para la protección de bases de datos con información genética de las personas, pero se requiere la especificación sobre la creación y la utilización de estas bases de datos, tal y como, lo hace la Declaración Universal sobre Datos Genéticos Humanos de la UNESCO, que representa en verdad un manual del tratamiento de la información genética, desde su recolección, hasta su destino final.

6. Ley de Propiedad Industrial

Otro aspecto a considerar, tratándose de las prácticas genéticas, es el caso de las patentes que pueden surgir por la manipulación del material genético humano y su regulación en nuestro país. La Ley de Propiedad Industrial fue publicada en el Diario Oficial del 27 de junio de 1991, fecha que denota el desconocimiento de los avances en biotecnología y sus implicaciones en esta materia y en los derechos de las personas de cuyo material genético se trate.

Nuestra legislación señala qué puede ser materia de patentes y qué no, esto lo establece en su Artículo 16º:

⁴³ Guerra Trujillo, Eduardo de la, "El derecho sui generis sobre las bases de datos en México y la Unión, *Derecho comparado de la Información*, México, No. 3, Enero-Junio, 2004, p. 123.

Serán patentables las invenciones que sean nuevas, resultado de una actividad inventiva y susceptibles de aplicación industrial, en los términos de esta Ley, excepto:

I.- Los procesos esencialmente biológicos para la producción, reproducción y propagación de plantas y animales;

II.- El material biológico y genético tal como se encuentran en la naturaleza;

III.- Las razas animales;

IV.- El cuerpo humano y las partes vivas que lo componen, y

V.- Las variedades vegetales.⁴⁴

La fracción segunda es la que nos interese conforme a ella no puede ser objeto de patentes el material genético es decir, los genes tal y como se encuentren en la naturaleza, pero hemos señalado dentro de las ventajas científicas del proyecto del genoma humano el desarrollo de la farmacogenómica y farmacogenética, que representan el sentido económico del desarrollo del proyecto del genoma y que no es otra cosa que el manejo de los genes tal y como se encuentran en la naturaleza (no patentables), pero que sufren modificaciones para que actúen de diversa forma a la que naturalmente hubieran realizado, de tal manera, que ya no son naturales y, por tanto, son objeto de patentes, y representan intereses económicos de gran trascendencia para los laboratorios farmacéuticos más importantes del mundo.

De tal manera que los genes en estado natural no son objeto de patentes, pero si sufren modificaciones son legalmente patentables.

Un punto de gran interés para nuestra investigación son los cuestionamientos relacionados a la obtención de material genético humano de las personas, y si ellas han otorgado su consentimiento que su material genético, si tiene un interés científico pueda ser la materia prima para procesarlo y patentarlo

⁴⁴ La Ley de Propiedad Industrial es publicada en el Diario Oficial del 27 de junio de 1991.

en su caso. Qué pasaría, ¿si el sujeto no presto su consentimiento, y la empresa farmacéutica patenta y obtiene grandes beneficios económicos?, ¿la persona en, este supuesto, podría demandar y obtener una indemnización por la utilización indebida de su material genético? Consideramos que sí tiene derecho a dicha indemnización y además a una participación económica de los beneficios cuando sea utilizado su material genético. Ante este tipo de supuestos, creemos conveniente replantear como se deben cuantificar los daños, tal y como lo planteamos en el capítulo precedente.

7. Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados

La Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados es de reciente publicación (7 de abril de 2005), y puede decirse está más informada de los avances del proyecto del genoma humano y sus ventajas colaterales en biotecnológicas, en la aplicación en organismos vivos como plantas y animales, exceptuando a los humanos. El objetivo primario de esta Ley es regular las actividades de utilización confinada, liberación experimental, liberación en programa piloto, liberación comercial, comercialización, importación y exportación de organismos genéticamente modificados, con el fin de prevenir, evitar o reducir los posibles riesgos que estas actividades pudieran ocasionar a la *salud humana* o al medio ambiente, y a la diversidad biológica o a la sanidad animal, vegetal y acuícola.

Esta Ley contempla supuestos de responsabilidad civil que puedan derivar de daños a terceros en sus bienes o en su salud, por el indebido uso o manejo de organismos genéticamente modificados, y remite al Código Civil Federal para la reparación del daño. Igual responsabilidad corresponde para el caso de provocar daños ambientales, pero el ejercicio de la acción se hará conforme a la Ley de Ley General del Equilibrio Ecológico y la Protección al Ambiente. Así lo establece el Artículo 121º:

Con independencia de lo dispuesto en el Artículo anterior, toda persona que, con pleno conocimiento de que se trata de OGMs, cause daños a terceros en sus bienes o a su salud, por el uso o manejo indebido de dichos organismos, será responsable y estará obligada a repararlos en los términos de la legislación civil federal. Igual obligación asumirá la persona que dañe el medio ambiente o la diversidad biológica, por el uso o manejo indebido de OGMs, para lo cual será aplicable lo dispuesto en el Artículo 203 de la Ley General del Equilibrio Ecológico y la Protección al Ambiente.

Las personas afectadas directamente en sus bienes podrán solicitar al juez, que requiera a la Secretaría competente para que, por conducto de su respectivo comité técnico científico que establezca conforme a este ordenamiento, elabore un dictamen técnico cuyo objeto sea demostrar la existencia del daño, y sirva de base al juez para determinar, en su caso, la forma de su reparación. El dictamen técnico que se expida no generará costo alguno a cargo de los solicitantes.

En el caso de daños al medio ambiente o a la diversidad biológica, la SEMARNAT, a través de la Procuraduría Federal de Protección al Ambiente, ejercerá la acción de responsabilidad, pudiéndolo hacer en cualquiera de las siguientes formas:

I. De oficio, con base en el expediente relativo a actos de inspección y vigilancia que hayan concluido en definitiva, se haya determinado la comisión de infracciones a esta Ley y esta determinación no haya sido desvirtuada por cualquier medio de impugnación, o

II. Por denuncia, presentada por miembros de la comunidad afectada, de actos que pudieran contravenir lo establecido en esta Ley y demás disposiciones que de ella emanen. La denuncia deberá acompañarse de la información técnica y científica que la sustente, con la participación del Consejo Consultivo Científico de la CIBIOGEM, previa opinión de la Comisión Nacional para el Conocimiento y Uso de la Biodiversidad.

En los casos a que se refieren las fracciones anteriores, la Procuraduría Federal de Protección al Ambiente procederá a ejercitar la acción de responsabilidad con base en el dictamen técnico que para tal efecto elabore el comité técnico científico de la SEMARNAT. Para la formulación del dictamen, el comité técnico científico evaluará la información y los elementos con que cuente la Procuraduría Federal de Protección al Ambiente, sea que obren en el expediente administrativo o los que aporten los denunciantes, respectivamente, y determinará, en su caso, la existencia del daño. Serán competentes para conocer sobre las acciones de responsabilidad por daños al medio ambiente o a la diversidad biológica en los términos de este Artículo, los juzgados de distrito en materia civil, conforme a la competencia territorial establecida en las disposiciones respectivas.

Las sanciones administrativas establecidas en el Artículo anterior se aplicarán sin perjuicio, en su caso, de las penas que correspondan cuando los actos u omisiones constitutivos de infracciones a esta Ley, sean también constitutivos de delito conforme a las disposiciones aplicables del Código Penal Federal.⁴⁵

Conforme a estas legislaciones vemos cómo la responsabilidad civil y la reparación del daño son materia primordial para reparar los causados a las personas por motivo de las diversas prácticas genéticas en las que sean afectados sus derechos. Pero para ello, es preciso, el estudio de la responsabilidad civil y, posteriormente, el estudio de casos concretos, que son la materia de nuestros siguientes capítulos.

II. Política Educativa: incorporación de la materia de bio-derecho como materia optativa dentro de los planes de estudio de Facultad de Derecho de la UNAM.

⁴⁵ Ley General del Equilibrio Ecológico y la Protección al Ambiente Ley Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 28 de enero de 1988 (En vigor el día 1o. de marzo de mil 1988).

Como parte integrante del principio de precautoriedad está la parte educativa, principalmente el desarrollo del conocimiento de estas nuevas tecnologías ante el derecho. En licenciatura no está contemplada una materia, aún como optativa, del estudio de temas multidisciplinarios relacionados con el impacto de la ciencia, tecnología, derecho y en específico en derecho y salud. Decimos multidisciplinario, porque la visión de los temas planteados en esta investigación pueden y deben ser analizados desde diversos ángulos del conocimiento, la filosofía, teología, ética, etc., en materia jurídica representa diversos puntos de análisis; es decir, desde el ámbito constitucional, penal, civil, administrativo, familiar, medicina forense, propiedad intelectual, etc. El terreno es vasto, y es preciso investigación sobre estos temas que involucre a los estudiante de licenciatura, por ello proponemos su integración en los programas y planes de estudio de la Facultad de Derecho.

Justifica nuestra propuesta que estos temas sólo han sido estudiados a nivel seminarios, congresos y coloquios que reúnen a especialistas de diversas materias relacionados con Salud y Derecho, siendo en este campo pionero el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM a través del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derecho, del cual formamos parte desde 1997. Además del todo el material que ha producido el Instituto, y otras Instituciones como la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, con un ciclo de conferencias intitulado “Reflexiones en torno a la revolución genómica” realizado en 2002 (pública las memorias en el 2003), y desde esa época se integró un grupo

interdisciplinario para el estudio de la bioética y genómica.⁴⁶ La Universidad Iberoamericana, ha realizado varios foros y conferencias sobre el particular; la Universidad Panamericana, cuenta ya con un grupo interdisciplinario de Estudios Bioéticos, siendo el ITAM la única institución de educación que ha implementado un diplomado en bioética intitulado: “Derecho, salud y bioética.” La Universidad Nacional Autónoma de México, a través de la Facultad de Filosofía y Letras, la Facultad de Medicina, a nivel postgrado, reflexionan sobre Bioética. Además de ellos, los Institutos de Investigaciones Sociales, Filosóficas, Biomédicas, Fisiología Celular, Biotecnología y algunos Institutos Nacionales de Salud, como el de Medicina Genómica, estudia y reflexionan sobre esos nuevos conocimientos.

Sin embargo, ninguno de ellos, ha procurado incluir dentro de sus programas de estudio de licenciatura, estos temas interdisciplinarios y multidisciplinarios, que representa una fuente de investigación para los alumnos de licenciatura. Por ello, proponemos el siguiente programa para incorporar a nivel licenciatura en la carrera de derecho.

ASIGNATURA: BIO-DERECHO

OBJETIVO GENERAL DEL CURSO: Al concluir este, el alumno:

Reconocerá, analizará y relacionará las implicaciones del conocimiento científico genómico y su relación con las diversas ramas del derecho. Teniendo como fundamento el estudio de conceptos científicos básicos en materia genética, como sus aplicaciones y proyecciones futuras. Así mismo, relacionará el ejercicio jurídico con estas nuevas áreas y disciplinas de la ciencia biológica. Ubicando las adecuaciones necesarias a nuestro ordenamiento jurídico para que la

⁴⁶ Saada, Alya, Valadés, Diego, *op. cit.*, nota 407, p. 318 y ss.

investigación y la aplicación de los conocimientos científicos respeten los derechos de las generaciones presentes y futuras.

UNIDAD 1. INTRODUCCIÓN A LA GENÉTICA

OBJETIVO PARTICULAR: Al concluir esta parte del curso, el alumno:

Reconocerá los conceptos básicos en el área genética para entender las bases científicas mínimas, que le permitan manejar adecuadamente el lenguaje multidisciplinario al que se enfrentará durante el curso. De tal manera que comprenderá las bases de la genética para su adecuada utilización al momento de relacionar sus nociones con las áreas del derecho.

- 1.1. Herencia genética
- 1.2. Conceptos generales en genética
- 1.3. Genoma humano.
- 1.4. Terapia genética
- 1.5. Diagnóstico genético.
- 1.6. Células troncales.
- 1.7. Técnicas de reproducción asistida.
- 1.8. Farmacogenética y farmacogenómica.
- 1.9. Clonación.

TIEMPO ESTIMADO: 6 HORAS

UNIDAD 2. INTRODUCCIÓN DE LA GENÉTICA CON EL DERECHO.

OBJETIVO PARTICULAR: Al concluir esta parte del curso, el alumno:

Identificará las áreas del derecho con las cuales se relaciona la genética, atendiendo a lo novedoso y vertiginoso de estos temas, comprendiendo que es urgente la reflexión e investigación jurídica desde diversas ramas del derecho.

- 2.1. Genética, Bioética y Filosofía del Derecho.
- 2.2. Genética y Derecho de Familia.
- 2.3. Genética y Derecho del Trabajo.

- 2.4. Genética y Propiedad Intelectual.
- 2.5. Genética y Responsabilidad Civil.
- 2.6. Genética y Responsabilidad Penal.
- 2.7. Genética y Responsabilidad Administrativa.
- 2.8. Genética y Responsabilidad Médica.
- 2.9. Genética y Derechos Humanos.
- 2.10. Genética y Derechos de la Personalidad.
- 2.11. Derecho a la Salud e investigación genómica.

TIEMPO ESTIMADO: 6 HORAS

UNIDAD 3. GENÉTICA, BIOÉTICA Y FILOSOFÍA DEL DERECHO.

OBJETIVO PARTICULAR: Al concluir esta parte del curso, el alumno:

Analizará las posturas éticas, bioéticas y filosóficas que sobre las prácticas genéticas existen, para formar su propio criterio con base en el conocimiento.

- 3.1. Derecho positivo.
- 3.2. Derecho natural.
- 3.3. Derecho eclesiástico.
- 3.4. Posturas bioéticas.
- 3.5. Posturas filosóficas.

TIEMPO ESTIMADO: 6 HORAS

UNIDAD 4: CONSECUENCIAS JURÍDICAS DE LAS PRÁCTICAS GENÉTICAS ANTE LOS DERECHOS HUMANOS, DERECHOS DE LA PERSONALIDAD, DERECHO CIVIL Y FAMILIAR.

OBJETIVO PARTICULAR: Al concluir esta parte del curso, el alumno:

Identificará las consecuencias y los efectos jurídicos de la aplicación directa de las prácticas genéticas para reflexionar sobre la necesidad de plantear reformas a nuestros ordenamientos jurídicos para buscar resguardar los derechos humanos, los derechos de la personalidad, el derecho civil y familiar.

- 4.1. Consecuencias jurídicas de las prácticas genéticas de los derechos humanos.
- 4.2. Consecuencias jurídicas de las prácticas genéticas de los derechos de la personalidad.
- 4.3. Consecuencias jurídicas de las prácticas genéticas en derecho civil.
- 4.4. Consecuencias jurídicas de las prácticas genéticas en el derecho de familia.

TIEMPO ESTIMADO: 6 HORAS

UNIDAD 5: DISCRIMINACIÓN FUNDADA EN LA COMPOSICION GENÉTICA DE LAS PERSONAS.

OBJETIVO PARTICULAR: Al concluir esta parte del curso, el alumno:

El alumno comprenderá el problema que la discriminación fundada en su composición genética; identificará los ámbitos en los cuales se presenta y reflexionará sobre sus consecuencias jurídicas.

- 5.1. Discriminación Social.
- 5.2. Discriminación en las relaciones laborales.
- 5.3. Discriminación en materia de contratación privada: seguros y créditos.
- 5.4. Consecuencias jurídicas de la discriminación.

TIEMPO ESTMADO: 6 HORAS.

UNIDAD 6: REGULACIÓN EN EL ÁMBITO DE SALUD ANTE LAS PRÁCTICAS GENÉTICAS.

OBJETIVO PARTICULAR: Al concluir esta parte del curso, el alumno:

Tendrá el conocimiento jurídico relacionado con la legislación de salud vigente en nuestro país, para identificar la problemática de su actualidad y su necesaria reforma para integrar los derechos de las personas interesadas en las prácticas genéticas.

- 6.1. Regulación en la Ley General de Salud.
- 6.2. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.
- 6.3. Reglamentación de la Ley General de Salud en Materia de Disposición de órganos y tejidos.
- 6.4. Norma Oficial Mexicana sobre el Expediente Clínico.
- 6.5. Derechos de los personas interesadas en las prácticas genéticas

TIEMPO ESTIMADO: 6 HORAS.

UNIDAD 7: PROTECCIÓN DE INFORMACIÓN GENÉTICA

OBJETIVO PARTICULAR: Al concluir esta parte del curso, el alumno:

Identificará la importancia de la protección de la información genética, entendiendo que la bioinformática es una herramienta necesaria para el desarrollo científico a través de las bases de datos y comprender a quién corresponde los datos y muestras genéticas. Además del análisis de la biodiversidad y los organismos genéticamente modificados.

- 7.1. Protección de los datos personales.
- 7.2. Ley Federal de Derechos de Autor.
- 7.3. Ley de Propiedad Industrial.
- 7.4. Ley de Biodiversidad de Organismos Genéticamente Modificados.

TIEMPO ESTIMADO: 6 HORAS.

UNIDAD 8: DOCUMENTOS INTERNACIONALES SOBRE PRACTICAS GENÉTICAS Y DERECHOS HUMANOS.

OBJETIVO PARTICULAR: Al concluir esta parte del curso, el alumno:

El Alumno conocerá los instrumentos internacionales relativos a las prácticas genéticas y derechos humanos, además de la doctrina internacional sobre el tema, para verificar su relevancia y su posible recepción dentro de nuestro sistema jurídico.

- 8.1. Convenio sobre Derechos Humanos y Dignidad de la persona respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina.
- 8.2. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.
- 8.3. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO.
- 8.4. Declaración de la UNESCO sobre clonación humana.
- 8.5. Declaración Universal sobre Bioética.
- 8.6. Propuestas de recepción a nuestro derecho.

TIEMPO ESTIMADO: 6 HORAS

BIBLIOGRAFIA BÁSICA:

- AUDST, Charlotte, "Regulating Dangerous Futures: The German embryo protection act of 1990 – legislation in risk society," *Social & Legal Studies an International Journal*, Estados Unidos, Volume 9, No. 2, june 2000.
- BAKER, Catherine, *Sus Genes sus Decisiones; explorando los problemas que plantea la investigación genética*, México, Secretaría de Salud, Comisión Nacional de Bioética, 2005.
- BENÍTEZ ORTIZ, Javier, "Intervenciones en el Genoma Humano: El ADN recombinante", en *Genética y Derecho*, Madrid, España, Consejo General del Poder Judicial, 2001.
- BOLÍVAR ZAPATA, Francisco G., *Fundamentos y casos exitosos de biotecnología moderna*, México, Academia Mexicana de las Ciencias, 2004.
- BRENA SESMA, Ingrid, "Algunas consideraciones en torno al derecho a la reproducción por medio de la inseminación artificial", en *El derecho y la salud; temas a reflexionar*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2003.
- , "Comentario sobre la jurisprudencia de la Suprema Corte relativa a la prueba pericial en genética para determinar el vínculo de filiación", en México. Suprema Corte de Justicia de la Nación, *Prueba pericial en genética; su admisión es de imposible reparación, ya que afecta un Derecho Sustantivo*, México, Suprema Corte de Justicia, 2005.
- , "Comentarios al Título Segundo del Código Penal para el Distrito Federal: Procreación Asistida, Inseminación Artificial y Manipulación Genética" en *El derecho y la salud; temas a reflexionar*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2003.

- , "Hacia una regulación jurídica en México sobre la investigación en células troncales" en Brena Sesma, Ingrid, (Coord), *Células troncales: Aspectos científicos-filosóficos y jurídicos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005.
- , Panorama Internacional en Salud y Derecho, Culturas y Sistemas Jurídicos Comparados, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2007.
- , *El derecho y la Salud; Temas a reflexionar*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2004 CANTÚ, José María, "Células troncales, clonación y genética", en Brena Sesma, Ingrid, (Coord), *Células troncales: Aspectos científicos-filosóficos y jurídicos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005.
- , Romeo Casabona, Carlos María, Código de leyes sobre genética, en 3 t, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2006.
- Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos: Diagnóstico genético y derechos humanos*, México, UNAM; IIJ; 1998.
- FERNÁNDEZ DOMÍNGUEZ, Juan José; *Pruebas genéticas en el derecho de trabajo*, Madrid, España, Civitas, 1999.
- FLORES ÁVALOS, Elvia Lucía, "Privacidad y confidencialidad genética," *Revista Jurídica Jalisciense*, México, Año 9, No, 2, Julio-Diciembre, 1999.
- FLORES TREJO, Fernando, Bioderecho, México, Editorial Porrúa, 2004.
- GHERSI, Carlos A., et al, *Prueba de ADN Genoma Humano*, Argentina, Editorial Universidad, Buenos Aires, Argentina, Editorial Universidad, 2004.
- MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia, "La informática frente al derecho a la información genética," *Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos*, UNAM, IIJ, 1995.
- , "El status jurídico del uso de las células troncales", en Cano Valle, (Coord), *Clonación humana*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2003.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, *Genética y Derecho*, Argentina, Astera, 2003.
- , *Del Gen al Derecho*, Colombia, Universidad Externado de Colombia, 1996.
- , *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina; su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*, España, Editorial Comares, 2002.
- SAADA, Alya, VALADÉS, Diego, Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, red bioética, UNESCO, 2006.

Anexos

EL CONVENIO DE DERECHOS HUMANOS Y BIOMEDICINA

Consejo de Europa. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina)

PREÁMBULO

Los Estados miembros del consejo de Europa, los demás Estados y la Comunidad Europea, signatarios del presente Convenio.

Considerando la Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948.

Considerando el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, de 4 de noviembre de 1950.

Considerando la Carta Social Europea de 18 de octubre de 1961.

Considerando el Pacto Internacional de derechos civiles y políticos y el Pacto Internacionales de derechos económicos, sociales y culturales de 16 de diciembre de 1966.

Considerando el Convenio para la Protección de las Personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal de 28 de enero de 1981.

Considerando igualmente el convenio sobre los Derechos del Niño, de 20 de noviembre de 1989.

Considerando que la finalidad del consejo de Europa es la de conseguir una unión más estrecha entre sus miembros y que uno de los medios para lograr dicha finalidad es la salvaguardia y el fomento de los derechos humanos y de las libertades fundamentales.

Conscientes de los rápidos avances de la biología a medicina.

Convencidos de la necesidad de respetar al ser humano a la vez como persona y como perteneciente a la especie

humana y reconociendo la importancia de garantizar su dignidad.

Conscientes de las acciones que podrían poner en peligro la dignidad humana mediante una práctica inadecuada de la biología y la medicina.

Afirmando que los progresos en la biología y la medicina deben ser aprovechados a favor de las generaciones presentes y futuras.

Subrayando la necesidad de una cooperación internacional para que toda la Humanidad pueda beneficiarse de las aportaciones de la biología y la medicina.

Reconociendo la importancia de promover un debate público sobre las cuestiones planteadas por la aplicación de la biología y la medicina y sobre las respuestas que deba darse a las mismas.

Deseosos de recordar a cada miembro del cuerpo social sus derechos y responsabilidades.

Tomando en consideración los trabajos de la Asamblea Parlamentaria en este ámbito, comprendida la Recomendación 1160 (1991) sobre la elaboración de un Convenio de Bioética.

Decididos a adoptar las medidas adecuadas, en el ámbito de las aplicaciones de la biología y la medicina, para garantizar la dignidad del ser humano y los derechos y libertades fundamentales de la persona.

Han convenido en lo siguiente:

CAPÍTULO I DISPOSICIONES GENERALES

Art. 1. Objeto y finalidad.- Las partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus de más derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina.

Cada parte adoptará en su legislación interna las medidas necesarias para dar aplicación a lo dispuesto en el presente Convenio.

Art. 2. Primacía del ser humano.- El interés y el bienestar del ser humano deberá, prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia.

Art. 3. Acceso equitativo a los beneficios de la sanidad.- Las Partes,

teniendo en cuenta la necesidad de la sanidad y los recursos disponibles, adoptarán las medidas adecuadas con el fin de garantizar, dentro de su ámbito jurisdiccional, un acceso equitativo a una atención sanitaria de calidad apropiada.

Art. 4. Obligaciones profesionales y normas de conducta.- Toda intervención en el ámbito de la sanidad, comprendida la investigación, deberá efectuarse dentro del respeto a las normas y obligaciones profesionales, así como a las normas de conducta aplicables en cada caso.

CAPÍTULO II CONSENTIMIENTO

Art. 5. Regla general.- Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento.

Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sus riesgos y consecuencias.

En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento.

Art. 6. Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento.-

1. A reserva de lo dispuesto en los artículos 17 y 20, sólo podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando redunde en su beneficio directo.

2.- Cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley.

La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez.

3. Cuando, según la ley, una persona mayor de edad no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental, una enfermedad o motivo similar, para expresar su consentimiento para una intervención, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la Ley.

La persona afectada deberá intervenir en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización.

4. El representante, la autoridad, persona o institución indicados en los apartados 2 y 3, recibirán, en iguales condiciones, la información a que se refiere el artículo 5.

5. La autorización indicada en los apartados 2 y 3 podrá ser retirada, en cualquier momento, en interés de la persona afectada.

Art. 7. Protección de las personas que sufran trastornos mentales.- La persona que sufra un trastorno mental grave sólo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de este tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud y a reserva de las condiciones de protección previstas por la ley, que comprendan los procedimientos de supervisión y control, así como los de recurso.

Art. 8 Situaciones de urgencia.- Cuando, debido a una situación de urgencia, no pueda obtenerse el consentimiento adecuado, podrá procederse inmediatamente a cualquier intervención indispensable desde el punto de vista médico a favor de la salud de la persona afectada.

Art. 9. Deseos expresados anteriormente.- Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

CAPÍTULO III VIDA PRIVADA Y DERECHO A LA INFORMACIÓN

Art. 10. Vida privada y derecho a la información.

1. Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud.

2.- Toda persona tendrá derecho a conocer toda información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada.

3. De modo excepcional, la ley podrá establecer restricciones, en interés del

paciente, con respecto al ejercicio de los derechos mencionados en el apartado.

CAPÍTULO IV GENOMA HUMANO

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

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

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

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

CAPÍTULO V INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

Art. 15. Regla general.- La investigación científica en el ámbito de la biología y la medicina se efectuará libremente, a reserva de lo dispuesto en el presente Convenio y en otras disposiciones jurídicas que garanticen la protección del ser humano.

Art. 16. Protección de las personas que se presten a un experimento.- No podrá hacerse ningún experimento con una persona, a menos que se den las siguientes condiciones:

i) Que no exista un método alternativo al experimento con seres humanos de eficacia comparable.

ii) Que los riesgos en que pueda incurrir la persona no sean desproporcionados con respecto a los beneficios potenciales del experimento.

iii) Que el proyecto de experimento haya sido aprobado por la autoridad competente después de haber efectuado un estudio independiente acerca de su pertinencia científica, comprendida una evaluación de la importancia del objeto del experimento, así como un estudio multidisciplinar de su aceptabilidad en el plano ético.

iv) Que la persona que se preste a un experimento esté informada de sus derechos y las garantías que la ley prevé para su protección.

v) Que el consentimiento al que se refiere el artículo 5 se haya otorgado expresa y específicamente y esté consignado por escrito. Este consentimiento podrá ser libremente retirado en cualquier momento.

Art. 17. Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento a un experimento.

1. Sólo podrá hacerse un experimento con una persona que no tenga, conforme al artículo 5, capacidad para expresar su consentimiento acerca del mismo, cuando se den las siguientes condiciones:

i) Que se cumplan las condiciones enunciadas en el artículo 16, párrafos (i) a (iv).

ii) Que los resultados previstos del experimento supongan un beneficio real y directo para su salud.

iii) Que el experimento no pueda efectuarse con una eficacia comparable con sujetos capaces de prestar su consentimiento al mismo.

iv) Que se haya dado específicamente y por escrito la autorización prevista en el artículo 6.

v) Que la persona no exprese su rechazo al mismo.

2. De modo excepcional y en las condiciones de protección previstas por la ley, podrá autorizarse un experimento cuyos resultados previstos no supongan un beneficio directo para la salud de la persona si se cumplen las condiciones enumeradas en los párrafos (i), (iii), (iv) y (v) del párrafo 1 anterior, así como las condiciones suplementarias siguientes:

i) El experimento tanga por objeto, mediante una mejora significativa del

conocimiento científico del estado de la persona, de su enfermedad o de su trastorno, contribuir a lograr en un determinado plazo resultados que permitan obtener un beneficio para la persona afectada o para otras personas de la misma categoría de edad o que padezcan la misma enfermedad o el mismo trastorno, o que presenten las mismas características.

ii) El experimento solo represente para la persona un riesgo o un inconveniente mínimo.

Art. 18. *Experimentación con embriones "in vitro".*

1. Cuando la experimentación con embriones "in vitro" esté admitida por la ley, ésta deberá garantizar una protección adecuada del embrión.

2. Se prohíbe la constitución de embriones humanos con fines de experimentación.

CAPÍTULO VI EXTRACCIÓN DE ÓRGANOS Y DE TEJIDOS DE DONANTES VIVOS PARA TRASPLANTES

Art. 19. *Regla general.*

1. La extracción de órganos o tejidos para trasplantes sólo podrá efectuarse de un donante vivo en interés terapéutico del receptor y cuando no se disponga de órgano o del tejido apropiados de una persona fallecida ni de un método terapéutico alternativo de eficacia comparable.

2. El consentimiento al que se refiere el artículo 5 deberá ser expresa y específicamente otorgado, bien por escrito o ante una autoridad.

Art. 20. *Protección de las personas incapacitadas para expresar su consentimiento a la extracción de órganos.*

1. No podrá procederse a ninguna extracción de órganos o de tejidos a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento conforme al artículo 5.

2. De modo excepcional y en las condiciones de protección previstas por la ley, la extracción de tejidos regenerables de una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento podrá autorizarse si se cumplen las condiciones siguientes:

i) Si no dispone de un donante compatible capaz de prestar su consentimiento.

ii) Si el receptor es hermano o hermana del donante.

iii) Si la donación es para preservar la vida del receptor.

iv) Si se ha dado específicamente y por escrito la autorización prevista en los apartados 2 y 3 del artículo 6, según la ley y de acuerdo con la autoridad competente.

v) Si el donante potencial no expresa su rechazo a la misma.

CAPÍTULO VII PROHIBICIÓN DEL LUCRO Y UTILIZACIÓN DE UNA PARTE DEL CUERPO HUMANO

Art. 21. *Prohibición del lucro.-* El cuerpo humano y sus partes, como tales, no deberán ser objeto de lucro.

Art. 22. *Utilización de una parte extraída del cuerpo humano.-* Cuando una parte del cuerpo humano haya sido extraída en el curso de una intervención, no podrá conservarse ni utilizarse con una finalidad distinta de aquélla para la que hubiera sido extraída, salvo de conformidad con los procedimientos de información y de consentimiento adecuados.

CAPÍTULO VIII CONTRAVENCIÓN DE LO DISPUESTO EN EL CONVENIO

Art. 23. *Contravención de los derechos o principios.-* Las partes garantizan una protección jurisdiccional adecuada con el fin de impedir o hacer cesar en breve plazo cualquier contravención ilícita de los derechos y principios reconocidos en el presente Convenio.

Art. 24. *Reparación de un daño injustificado.-* La persona que haya sufrido un daño injustificado como resultado de una intervención tendrá derecho a una reparación equitativa en las condiciones y modalidades previstas por la ley.

Art. 25. *Sanciones.-* Las Partes deberán prever sanciones apropiadas para los casos de incumplimiento de lo dispuesto en el presente Convenio.

CAPÍTULO IX RELACIÓN DEL PRESENTE CONVENIO CON OTRAS DISPOSICIONES

Art. 26. Restricciones al ejercicio de los derechos.

1. El ejercicio de los derechos y las disposiciones de protección contenidos en el presente Convenio no podrán ser objeto de otras restricciones que las que, previstas por la ley, constituyan medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud pública o la protección de los derechos y libertades de las demás personas.

2. Las restricciones a que se refiere el párrafo precedente no podrán aplicarse a los artículos 11, 13, 14, 16, 17, 19, 20 y 21.

Art. 27. Protección más amplia.- Ninguna de las disposiciones del presente Convenio deberá interpretarse en el sentido de que limite o atente contra la facultad de cada Parte para conceder una protección más amplia con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina que la prevista por el presente Convenio.

CAPÍTULO X DEBATE PÚBLICO

Art. 28. Debate público.- Las Partes en el presente Convenio se encargarán de que las cuestiones fundamentales planteadas por los avances de la biología y la medicina sean objeto de un debate público apropiado, a la luz, en particular, de las implicaciones médicas, sociales, económicas, éticas y jurídicas pertinentes, y de que sus posibles aplicaciones sean objeto de consultas apropiadas.

CAPÍTULO XI INTERPRETACIÓN Y SEGUIMIENTO DEL CONVENIO

Art. 29. Interpretación del convenio.- El Tribunal Europeo de Derechos Humanos podrá emitir dictámenes consultivos, con independencia de todo litigio concreto que se desarrolle ante un órgano jurisdiccional, sobre cuestiones jurídicas relativas a la interpretación del presente Convenio, a solicitud de:

El Gobierno de una de las Partes, una vez informadas las demás Partes.

El Comité instituido por el artículo 32, en su composición restringida a los

representantes de las Partes en el presente Convenio, mediante decisión adoptada por mayoría de dos tercios de los votos emitidos.

Art. 30. Informes sobre la aplicación del Convenio.- Cualquier Parte, a instancias del Secretario General del Consejo de Europa, proporcionará las explicaciones requeridas acerca del modo en que su legislación interna garantiza la aplicación efectiva de todas las disposiciones del presente Convenio.

CAPÍTULO XII PROTOCOLOS

Art. 31. Protocolos.- Podrán redactarse protocolos de conformidad con lo dispuesto en el ARTÍCULO 322, CON EL FIN DE DESARROLLAR, EN LOS ÁMBITOS ESPECÍFICOS, LOS PRINCIPIOS CONTENIDOS EN EL PRESENTE Convenio.

Los protocolos quedarán abiertos a la firma de los signatarios del Convenio. Serán sometidos a ratificación, aceptación o aprobación. Un signatario no podrá ratificar, aceptar o aprobar los protocolos sin haber ratificado, aceptado o aprobado el Convenio con anterioridad o simultáneamente.

CAPÍTULO XII ENMIENDAS AL CONVENIO

Art. 32. Enmiendas al Convenio.

1. Las tareas encomendadas al Comité en el presente artículo y en el artículo 29 se llevarán a cabo por el Comité Director para la Bioética (CDBI) o por cualquier otro Comité designado a este efecto por el Comité de Ministros.

2. Sin perjuicio de las disposiciones específicas del artículo 29, todo Estado miembro del Consejo de Europa, así como toda Parte del presente Convenio que no sea miembro del Consejo de Europa, podrá hacerse representar en el seno del Comité cuando aquél desempeñe las tareas confiadas por el presente Convenio, y si dispone de voto en el mismo.

3. Todo Estado al que se refiere el artículo 33 o que haya sido invitado a adherirse al Convenio de conformidad con lo dispuesto en el artículo 34, que no sea Parte en el presente Convenio, podrá designar un observador ante el Comité. Si la Comunidad Europea no es Parte, podrá designar un observador ante el Comité.

4. Con el fin de tener en cuenta los avances científicos, el presente Convenio será objeto de un estudio en el seno del Comité en un plazo máximo de cinco años a partir de su entrada en vigor, y en lo sucesivo, a intervalos que determinará el Comité.

5. Toda propuesta de enmienda al presente Convenio, así como toda propuesta de Protocolo o de enmienda a un Protocolo, presentada por una Parte, el Comité o el Comité de Ministros, será comunicada al Secretario general del Consejo de Europa, y se transmitirá por mediación del mismo a los Estados miembros del Consejo de Europa, a la Comunidad Europea, a todo Signatario, a toda Parte, a todo Estado invitado a firmar el presente Convenio conforme a lo dispuesto en el artículo 33 y a todo Estado invitado a adherirse al mismo conforme a lo dispuesto en el artículo 34.

6. El Comité examinará la propuesta antes de dos meses a partir de que le haya sido transmitida por el Secretario general, conforme al párrafo 5. El Comité someterá a la aprobación del Comité de Ministros el texto adoptado por mayoría de dos tercios de los votos emitidos. Una vez aprobado, este texto será comunicado a las Partes para su ratificación, aceptación o aprobación.

7. Toda enmienda entrará en vigor, con respecto a las Partes que le hayan aceptado, el primer día del mes siguiente a la expiración de un periodo de un mes a partir de la fecha en que hayan comunicado al Secretario General su aceptación cinco Partes, comprendidos al menos cuatro Estados miembros del Consejo de Europa.

8. Para toda Parte lo que acepte posteriormente, la enmienda entrará en vigor el primer día del mes siguiente a la expiración de un periodo de un mes a partir de la fecha en que la mencionada Parte haya comunicado al Secretario general su aceptación.

CAPÍTULO XIV CLAÚSULAS FINALES

Art. 33. Firma, ratificación y entrada en vigor.

1. El presente Convenio queda abierto a la firma de los Estados miembros del Consejo de Europa, de los Estados no

miembros que hayan participado en su elaboración y de la Comunidad Europea.

2. El siguiente Convenio será sometido a ratificación, aceptación o aprobación. Los instrumentos de ratificación, aceptación o aprobación se depositarán en poder del Secretario general del Consejo de Europa.

3. El presente Convenio entrará en vigor el primer día del mes siguiente a la expiración de un periodo de tres meses a partir de la fecha en que cinco Estados, que incluyan a menos a cuatro Estados miembros del Consejo de Europa, hayan expresado su consentimiento en quedar vinculados por el Convenio conforme a lo dispuesto en el apartado precedente.

4. Para todo Signatario que exprese posteriormente su consentimiento en quedar vinculado por el Convenio, El mismo entrará en vigor el primer día del mes siguiente a la expiración de un periodo de tres meses a partir de la fecha del depósito de su instrumento de ratificación, aceptación o aprobación.

Art. 34. Estados no miembros.

1. Una vez entrado en vigor el presente Convenio, el Comité de Ministros del Consejo de Europa podrá invitar a adherirse al presente Convenio, previa consulta a las Partes, a cualquier Estado no miembro del Consejo de Europa, mediante una decisión adoptada por la mayoría prevista en el artículo 20, párrafo d) del Estatuto del Consejo de Europa, y por unanimidad de los votos de los representantes de los Estados Contratantes que tengan derecho a estar representados en el Consejo de Ministros.

2. Para todo Estado adherente, el Convenio entrará en vigor el primer día del mes siguiente a la expiración de un periodo de tres meses a partir de la fecha del depósito del instrumento de adhesión ante el Secretario general del Consejo de Europa.

Art. 35. Aplicación territorial.

1. Todo Signatario, en el momento de la firma o en el momento del depósito de su instrumento de ratificación, aceptación o aprobación, podrá designar el territorio a los que se aplicará el presente Convenio. Cualquier otro Estado podrá formular la misma declaración en el momento de depositar su instrumento de adhesión.

2. Toda Parte, en cualquier momento posterior, podrá extender la

aplicación del presente Convenio mediante una declaración dirigida al Secretario general del Consejo de Europa, a cualquier otro territorio designado en la declaración y del que asuma las relaciones internacionales o para que éste habilitado para adoptar decisiones. El convenio entrará en vigor con respecto a este territorio el primer día del mes siguiente a la expiración de un periodo de tres meses a partir de la fecha de recepción de la declaración por el Secretario general.

3. Toda declaración hecha en virtud de los dos apartados precedentes podrá ser retirada, en lo que se refiere a cualquier territorio designado en dicha declaración, mediante notificación dirigida al Secretario general. La retirada surtirá efecto el primer día del mes siguiente a la expiración de un periodo de tres meses a partir de la fecha de recepción de la notificación por el Secretario general.

Art. 36. Reservas.

1. Cualquier Estado y la Comunidad Europea podrán formular, en el momento de la firma del presente Convenio o del depósito del instrumento de ratificación, aceptación, aprobación o adhesión, una reserva con respecto a una disposición particular del Convenio, en la medida en que la Ley vigente en su territorio no sea conforme a dicha disposición. Las reservas de carácter general no se autorizan según los términos del presente artículo.

2. Toda reserva emitida conforme al presente artículo incluirá una breve información de la ley pertinente.

3. Toda Parte que extienda la aplicación del presente Convenio a un territorio designado en una declaración prevista en aplicación del apartado 2 del artículo 35, podrá formular una reserva para el territorio de que se trate, conforme a lo dispuesto en los apartados precedentes.

4. Toda parte que haya formulado la reserva indicada en el presente artículo podrá retirarla por medio de una declaración dirigida al Secretario general del Consejo de Europa. La retirada surtirá efecto el primer día del mes siguiente a la expiración de un periodo de un mes a partir de la fecha de recepción por el Secretario general.

Art. 37. Denuncia.

1. Toda Parte podrá denunciar el presente Convenio en cualquier momento,

mediante notificación dirigida al Secretario general del Consejo de Europa.

2. La denuncia surtirá efecto el primer día del mes siguiente a la expiración de un periodo de tres meses a partir de la fecha de recepción de la notificación por el Secretario general.

Art. 38. Notificaciones. El Secretario general del Consejo de Europa notificará a los Estados miembros del Consejo a la Comunidad Europea, a todo Signatario, a toda Parte y a cualquier otro Estado que haya sido invitado a adherirse al presente Convenio:

- a) toda firma;
- b) el depósito de todo instrumento de ratificación, aceptación, aprobación o adhesión;
- c) toda fecha de entrada en vigor del presente Convenio conforme a sus artículos 33 ó 34;
- d) toda enmienda o Protocolo adoptado conforme al artículo 32, y la fecha en la que dicha enmienda o protocolo entren en vigor;
- e) toda declaración formulada en virtud de lo dispuesto en el artículo 35;
- f) toda reserva y toda retirada de reserva formuladas conforme a lo dispuesto en el artículo 36;
- g) cualquier otro acto, notificación o comunicación que tengan relación con el presente Convenio;

En fe de lo cual, los abajo firmantes debidamente autorizados a estos efectos, han firmado el presente Convenio.

Hecho en Oviedo (Asturias), el 4 de abril de 1997, en francés y en inglés, siendo ambos textos igualmente auténticos, en un solo ejemplar que será depositado en los Archivos del Consejo de Europa.

El Secretario general del Consejo de Europa transmitirá copia certificada con forme del mismo a cada uno de los Estados miembros del Consejo de Europa, a la Comunidad Europea, a los Estados no miembros que hayan participado en la elaboración del presente Convenio y a todo Estado invitado a adherirse al presente Convenio.

Estados parte	Fecha firma	Fecha depósito instrumento
Chipre	30-9-1998	

Croacia	7-5-1999	
Dinamarca	4-4-1997	10-8-1999
Eslovaquia	4-4-1997	15-1-1999
Eslovenia	4-4-1997	5-11-1999
España	4-4-1997	1-9-1999
Estonia	4-4-1997	
Finlandia	4-4-1997	
Francia	4-4-1997	
Grecia	4-4-1997	6-10-1998
Hungría	7-5-1999	
Islandia	4-4-1997	
Italia	4-4-1997	
Letonia	4-4-1997	
Lituania	4-4-1997	
Luxemburgo	4-4-1997	
Macedonia, ex República	4-4-1997	
República		
República	6-5-1997	
Moldova		
Noruega	4-4-1997	
Países Bajos	4-4-1997	
Polonia	7-5-1999	
Portugal	4-4-1997	
Rumania	4-4-1997	
San Marino	4-4-1997	20-3-1998
Suecia	4-4-1997	
Suiza	7-5-1999	
Turquía	4-4-1997 R	

R = Reserva.

Conforme al artículo 36 del Convenio, la República de Turquía se reserva el derecho a no aplicar lo dispuesto en el apartado 2 del artículo 20 del Convenio, que autoriza, en ciertas condiciones, la extracción de tejidos regenerables de una persona que no tenga capacidad para dar su consentimiento, ya que esta disposición es contraria a la prohibición establecida en el artículo 5 de la Ley número 2238, sobre extracción, preservación y trasplante de órganos y tejidos.

El presente Convenio entrará en vigor de forma general el 1 de diciembre de 1999 y para España el 1 de enero de 2000, de conformidad con lo establecido en su artículo 33 del mismo.

DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

La Conferencia General,

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

Recordando solemnemente su adhesión a los principios universales de los derechos humanos afirmados, en particular, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948 y los Pactos Internacionales de las Naciones Unidas de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y de Derechos Civiles y Políticos del 16 de diciembre de 1966, la Convención de las Naciones Unidas para la prevención y la Sanción del Delito de Genocidio del 9 de diciembre de 1948, la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial del 21 de diciembre de 1965, la Declaración de las Naciones Unidas de los derechos de los Impedidos del 9 de diciembre de 1975, la Convención de las Naciones Unidas 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 los Delitos y Abuso de 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 Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad del 20 de Diciembre de 1993, la Convención sobre la prohibición de armas bacteriológicas (biológicas) y tóxicas sobre la 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 Perjuicios Raciales del 27 noviembre de 1978, el Convenio de la OIT (No. 1119 RELATIVO ALA discriminación en materia de Empleo y Ocupación del 25 de junio de 1958 y el Convenio de la OIT (No. 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 de 6 de septiembre de 1952, revisada por 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, revisada 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 los finales 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 de Comercio que entro en vigor el 1 de enero de 1995,

Teniendo presente 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 Derechos Humanos,

Recordando sus Resoluciones 22 C/13.1, 23 C/13.1, 24 C/13.1 25 C/5.2, 25 C/73, 27 C/5.15, 28 C.12, 28 C/2.1 Y 28 C/22 en las cuales se instaba a la UNESCO a 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,

Reconociendo que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas del 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.

Proclama los principios siguientes y aprueba la presente Declaración:

A. LA DIGNIDAD HUMANA Y EL GENOMA HUMANO

Artículo 1. El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.

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

b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad.

Artículo 3. El genoma humano, por naturaleza evolutiva, 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.

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

DERECHOS DE LAS PERSONAS INTERESADAS

Artículo 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 ésta 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 le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.

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

e) Si de conformidad con la ley una persona no estuviese en condiciones de expresar su consentimiento, sólo se podrá efectuar una investigación sobre su genoma a condición de que represente un beneficio directo para su salud, y a reserva de las autorizaciones y medidas de protección estipulada 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 exponer al interesado sino a un riesgo y una coerción mínimos, y si la investigación está encaminada a redundar 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 efectúe en las mismas condiciones previstas en la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

Artículo 6. Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos

humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad.

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

Artículo 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 puede haber sido una intervención en su genoma.

Artículo 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.

B. INVESTIGACIONES SOBRE EL GENOMA HUMANO

Artículo 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.

Artículo 11. No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines reproductivos de seres humanos. Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que adopten en el plano nacional o internacional las medidas que corresponden, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente Declaración.

Artículo 12. a) Toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos.

b) La libertad de investigación, que es necesaria para el progreso del saber, procede de la libertad de pensamiento. Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, sobre todo en el campo de la biología, la genética y la medicina deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

C. CONDICIONES DE EJERCICIO DE LA ACTIVIDAD CIENTÍFICA

Artículo 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 sus investigaciones como en la presentación y utilización de los resultados de éstas. Los responsables de la formulación de políticas científicas públicas y privadas tienen también responsabilidades especiales al respecto.

Artículo 14. Los Estados tomarán 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.

Artículo 15. Los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del 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 por que los resultados de estas investigaciones no pueden utilizarse con fines no pacíficos.

Artículo 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.

D. SOLIDARIDAD Y COOPERACIÓN INTERNACIONAL

Artículo 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 éstas. Deberán 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.

Artículo 18. Los Estados deberán hacer todo lo posible, teniendo debidamente en cuenta los principios establecidos en la presente Declaración, para seguir fomentando la difusión internacional de los conocimientos científicos sobre el genoma humano, la diversidad humana y la investigación genética, y a este respecto favorecerán la cooperación científica y cultural, en particular entre países en desarrollo.

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

- i) evaluar los riesgos y ventajas de la investigación sobre el genoma humano y prevenir los abusos;
- ii) desarrollar y fortalecer la capacidad de los países en desarrollo para realizar investigaciones sobre biología y genética humanas, tomando en consideración sus problemas específicos;
- iii) permitir a los países en desarrollo sacar provecho de los resultados de las investigaciones científicas y tecnológicas a fin de que su utilización en pro del progreso económico y social pueda redundar en beneficio de todos;

- iv) fomentar el libre intercambio de conocimientos e información científicos en los campos de la biología, la genética y la medicina.
- b) Las organizaciones internacionales competentes deberán apoyar y promover las iniciativas que tomen los Estados con los fines enumerados más arriba.

E. FOMENTO A LOS PRINCIPIOS DE LA DECLARACIÓN

Artículo 20. Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar los principios establecidos 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 en la educación en materia de bioética, en todos los niveles, particularmente para los responsables de las políticas científicas.

Artículo 21. Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar otras formas de investigación, formación y difusión de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus responsables ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que pueden plantear la investigación en biología, genética y medicina y las correspondientes aplicaciones. Se deberán 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.

G. APLICACIÓN DE LA DECLARACIÓN

Artículo 22. Los Estados intentarán garantizar el respeto de los principios enunciados en la presente Declaración y facilitar su aplicación por cuantas medidas resulten apropiadas.

Artículo 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.

Artículo 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 por su aplicación y por la evolución de las tecnologías en cuestión. Deberá organizar consultas apropiadas con las partes interesadas, como por ejemplo grupos vulnerables. Presentará, de conformidad con los procedimientos reglamentarios de la UNESCO, recomendaciones a la Conferencia General y presentará asesoramiento en lo referente al seguimiento de la presente Declaración, en particular por lo que se refiere a la identificación de prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana, como las intervenciones en la línea germinal.

Artículo 25. Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera aun Estado, un grupo o un individuo, un derecho cualquiera a ejercer una actividad o 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.

DECLARACIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DATOS GENÉTICOS HUMANOS DE LA UNESCO

La Conferencia General,

Recordando la Declaración Universal sobre Derechos Humanos, de 10 de diciembre de 1948; los dos Pactos Internacionales de las Naciones Unidas referentes a los Derechos Económicos, Sociales y Culturales y a los Derechos Civiles y Políticos, de 16 de diciembre de 1966; la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, de 21 de diciembre de 1965; la Convención sobre la eliminación de las formas de discriminación

contra la mujer, de 18 de diciembre de 1979; la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Niños, de 20 de noviembre de 1989; las resoluciones del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas sobre privacidad genética y no discriminación 2001/39, de 26 de julio de 2001, y 2003/232, de 22 de julio de 2003; el Convenio de la OIT sobre la discriminación (empleo y ocupación) (núm.111), de 25 de junio de 1958; la Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural, de 2 de noviembre de 2001; 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; la Declaración de Doha relativa al Acuerdo sobre los ADPIC y la salud pública de 14 de noviembre de 2001; y los demás instrumentos internacionales en materia de derechos humanos aprobados por las Naciones Unidas y los organismos especializados del sistema de las Naciones Unidas.

Recordando más especialmente la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos que aprobó por unanimidad y aclamación el 11 de noviembre de 1997 y que la Asamblea General de las Naciones Unidas hizo suya el 9 de diciembre de 1998, y las Orientaciones para la aplicación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos que hizo suyas el 16 de noviembre de 1999 en su Resolución 30 C/23.

Congratulándose por el gran interés que ha despertado en todo el mundo la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, el firme apoyo que ha recibido de la comunidad internacional y la importancia que los Estados Miembros le han concedido al buscar en ella inspiración para sus disposiciones legislativas, reglamentos, normas y reglas y para sus códigos de conducta y directrices de tenor ético.

Teniendo presentes los instrumentos internacionales y regionales y las legislaciones, reglamentos y textos éticos nacionales referentes a la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales y al respeto de la dignidad humana en las actividades de recolección, tratamiento, utilización y conservación de

datos científicos y datos médicos y personales.

Reconociendo que la información genética forma parte del acervo general de datos médicos y que el contenido de cualquier dato médico, comprendidos los datos genéticos y los proteómicos, ésta íntimamente ligado al contexto y depende de las circunstancias de cada caso.

Reconociendo asimismo que los datos genéticos humanos son singulares por su condición de datos sensibles, toda vez que pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos y que esa capacidad predictiva puede ser mayor de lo que se supone en el momento de obtenerlos; pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo, consecuencias importantes que persistan durante generaciones; pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras biológicas; y pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para personas o grupos.

Subrayando que habría que aplicar las mismas rigurosas exigencias de confidencialidad a todos los datos médicos, comprendidos los datos genéticos y los proteómicos, con independencia de la información que aparentemente contengan. Observando la creciente importancia de los datos genéticos humanos en los terrenos económicos y comercial.

Teniendo presentes las necesidades especiales y la vulnerabilidad de los países en desarrollo y la necesidad de fortalecer la cooperación internacional en materia de genética humana.

Considerando que la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos tienen una importancia primordial para el progreso de las ciencias de la vida y la medicina, para sus aplicaciones y para la utilización de esos datos con fines no médicos.

Considerando además que el creciente volumen de datos personales recolectados hace cada vez más difícil lograr su verdadera disociación irreversible de la persona de que se trate.

Consciente de que la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos pueden entrañar riesgos para el ejercicio y la observancia de los derechos humanos y las

libertades fundamentales y para el respeto de la dignidad humana.

Observando que los intereses y bienestar de las personas deberían primar sobre los derechos e intereses de la sociedad y la investigación.

Reafirmando los principios consagrados en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y los principios de igualdad, justicia, solidaridad y responsabilidad, así como respeto de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, en especial la libertad de pensamiento y de expresión, comprendida la libertad de investigación, y la privacidad y seguridad de la persona, en que deben basarse la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos.

Proclama los principios siguientes y aprueba la presente Declaración.

A. DISPOSICIONES DE CARÁCTER GENERAL:

Artículo 1: Objetivos y alcance

a) Los objetivos de la presente Declaración son: velar por el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales en la recolección. El tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos, los datos proteómicos humanos y las muestras biológicas de las que esos datos provengan, en adelante denominadas “muestras biológicas”, atendiendo a los imperativos de igualdad, justicia y solidaridad y a la vez prestando la debida consideración a la libertad de pensamiento y de expresión, comprendida la libertad de investigación; establece los principios por los que deberían guiarse los Estados para elaborar sus legislaciones y políticas sobre estos temas; y sentar las bases para que las instituciones y personas interesadas dispongan de pautas sobre prácticas idóneas en estos ámbitos.

b) La recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos y datos proteómicos humanos y de muestras biológicas deberán ser compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

c) Las disposiciones de la presente Declaración se aplicarán a la recolección, el

tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas, excepto cuando se trate de la investigación, el descubrimiento y el enjuiciamiento de delitos penales o de pruebas de determinación de parentesco, que estarán sujetos a la legislación interna que sea compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Artículo 2: Términos empleados

A los efectos de la presente Declaración, los términos utilizados tienen el siguiente significado:

i) *Datos genéticos humanos*: información sobre las características hereditarias de las personas; obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos;

ii) *Datos proteómicos humanos*: información relativa a las proteínas de una persona, lo cual incluye su expresión, modificación e interacción;

iii) *Consentimiento*: permiso específico, informado y expreso que una persona da libremente para que sus datos genéticos sean recolectados, tratados, utilizados y conservados;

iv) *Muestra biológica*: cualquier muestra de sustancia biológica (por sangre, piel, células óseas o plasma sanguíneo) que albergue ácidos nucleicos y contenga la dotación genética característica de una persona;

v) *Estudio de genética de poblaciones*: estudio que tiene por objeto entender la naturaleza y magnitud de las variaciones genéticas dentro de una población o entre individuos de un mismo grupo o de grupos distintos;

vi) *Estudio de genética del comportamiento*: estudio que tiene por objeto determinar las posibles conexiones entre los rasgos genéticos y el comportamiento;

vii) *Procedimiento invasivo*: método de obtención de muestras biológicas que implica intrusión en el cuerpo humano, por ejemplo la extracción de una muestra de sangre con aguja y jeringa;

viii) *Procedimiento no invasivo*: método de obtención de muestras biológicas que no implica intrusión en el cuerpo humano, por ejemplo los frotis bucales;

ix) *Datos asociados con una persona identificable*: datos que contienen información como el nombre, la fecha de nacimiento y la

dirección, gracias a la cual es posible identificar a la persona a la que se refiere;

x) *Datos disociados de una persona identificable*: datos no asociados con una persona identificable por haberse sustituido o desligado toda la información que identifica a esa persona utilizando un código;

xi) *Datos irreversiblemente disociados de una persona identificable*: datos que no pueden asociarse con una persona identificable por haberse destruido el nexo con toda la información que identifique a quien suministró la muestra;

xii) *Prueba genética*: procedimiento destinado a detectar la presencia, ausencia o modificación de un gen o cromosoma en particular, lo cual incluye las pruebas indirectas para detectar un producto génico u otro metabolito específico que sea indicativo ante todo de un cambio genético determinado;

xiii) *Cribado genético*: prueba genética sistemática que se realiza a gran escala y se ofrece como parte de un programa a una población o a un subconjunto de ella con el fin de detectar rasgos genéticos en personas asintomáticas;

xiv) *Asesoramiento genético*: procedimiento destinado a explicar las posibles consecuencias de los resultados de una prueba o un cribado genéticos y sus ventajas y riesgos y, en su caso, para ayudar a una persona a asumir esas consecuencias a largo plazo. Tiene lugar tanto antes como después de una prueba o un cribado genéticos;

xv) *Obtención de datos cruzados*: El hecho de cruzar datos sobre una persona o grupo que consten en distintos archivos constituidos con objetivos diferentes.

Artículo 3: Identidad de la persona

Cada individuo posee una configuración genética característica. Sin embargo, la identidad de una persona no debería reducirse a sus rasgos genéticos, pues en ella influyen complejos factores educativos, ambientales y personales, así como los lazos afectivos, sociales, espirituales y culturales de esa persona con otros seres humanos, y conlleva además una dimensión de libertad.

Artículo 4: Singularidad

a) Los datos genéticos humanos son singulares porque:

i) pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos;

ii) pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo al que pertenezca la persona en cuestión, consecuencias importantes que se perpetúen durante generaciones;

iii) pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras biológicas;

iv) pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para las personas o los grupos;

b) Se debería prestar la debida atención al carácter sensible de los datos genéticos humanos e instituir un nivel de protección adecuado de esos datos y de las muestras biológicas.

Artículo 5: Finalidades:

Los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos podrán ser recolectados, tratados, utilizados y conservados solamente con los fines siguientes:

i) diagnóstico y asistencia sanitaria, lo cual incluye la realización de pruebas de cribado y predictivas;

ii) investigación médica y otras formas de investigación científica, comprendidos los estudios epidemiológicos, en especial los de genética de poblaciones, así como los estudios de carácter antropológico o arqueológico, que en lo sucesivo se designarán colectivamente como "investigaciones médicas y científicas";

iii) medicina forense y procedimientos civiles legales, teniendo en cuenta las disposiciones del Artículo 1:

iv) cualesquiera otros fines compatibles con la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Artículo 6: Procedimientos

a) Por imperativo ético, deberán aplicarse procedimientos transparentes y éticamente aceptables para recolectar, tratar, utilizar y conservar los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos. Los Estados deberían esforzarse por hacer participar a la sociedad en su conjunto en el proceso de adopción de decisiones referentes a políticas generales para la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos y

la evaluación de su gestión, en particular en el caso de estudios de genética de poblaciones. Este proceso de adopción de decisiones, que puede beneficiarse de la experiencia internacional, debería garantizar la libre expresión de puntos de vista diversos.

b) Deberían promoverse y crearse comités de ética independientes, multidisciplinarios y pluralistas en los planos nacional, regional, local p institucional, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 16 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Cuando proceda debería consultarse a los comités de ética de ámbito nacional con respecto a la elaboración de normas, reglamentaciones y directrices para la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos humanos, datos proteómicos y muestras biológicas. Dichos comités deberían ser consultados asimismo sobre los temas que no estén contemplados en el derecho interno. Los comités de ética de carácter institucional o local deberían ser consultados con respecto a la aplicación de esas normas, reglamentaciones y directrices a determinados proyectos de investigación.

c) Cuando la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos humanos, datos proteómicos y muestras biológicas se lleven a cabo en dos a más Estados, y siempre que resulte oportuno, debería consultarse a los comités de ética de los Estados de que se trate, y el análisis correspondiente, debería basarse en los principios enunciados en esta Declaración y en las normas éticas y jurídicas adoptadas por los Estados que se trate.

d) Por imperativo ético, deberá facilitarse información clara, objetiva, suficiente y apropiada a la persona cuyo consentimiento previo, libre, informado y expreso se desee obtener. Además de proporcionar otros pormenores necesarios esa información deberá especificar la finalidad con que se van a obtener datos genéticos humanos y datos proteómicos humanos y a partir de muestras biológicas y se van a utilizar y conservar esos datos. De ser preciso, en esa información debería describirse también los riesgos y consecuencias. Debería indicarse que la persona interesada puede revocar su consentimiento sin sufrir4 presiones sin que

ello deba suponerle ningún tipo de perjuicio o sanción.

Artículo 7: No discriminación y no estigmatización

a) Debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos y los datos proteómicos no se utilicen con fines que discriminen, al tener por objeto o consecuencia la violación de los derechos humanos, las libertades fundamentales o la dignidad humana de una persona, o que provoquen la estigmatización de una persona, una familia, un grupo o comunidades.

b) A este respecto, habría que prestar la debida atención a las conclusiones de los estudios de genética de poblaciones y de genética del comportamiento y a sus interpretaciones.

B. RECOLECCIÓN

Artículo 8: Consentimiento

a) Para recolectar datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas, sea o no invasivo el procedimiento utilizado, y para su ulterior tratamiento, utilización y conservación, ya sean públicas o privadas las instituciones que se ocupen de ello, debería obtenerse el consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada, sin tratar de influir en su decisión mediante incentivos económicos u otros beneficios personales. Sólo debería imponer límites a este principio del consentimiento por razones poderosas el derecho interno compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

b) Cuando, de conformidad con el derecho interno, una persona no esté en condiciones de otorgar su consentimiento informado, debería obtenerse autorización de su representante legal, de conformidad con la legislación interna. El representante legal debería tomar en consideración el interés superior de la persona en cuestión.

c) El adulto que no esté en condiciones de dar su consentimiento debería de participar, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización. La opinión del menor debería ser tenida en cuenta como factor cuyo carácter determinante aumenta en proporción a la edad y al grado de madurez.

d) En el terreno del diagnóstico y la asistencia sanitaria, sólo será éticamente aceptable, por regla general, practicar pruebas o cribados genéticos a los menores de edad o los adultos incapacitados para dar su consentimiento cuando de ahí se sigan consecuencias importantes para la salud de la persona y cuando ello responda a su interés superior.

Artículo 9: Revocación del consentimiento

a) Cuando se recolecten datos genéticos humanos, datos proteómicos o muestras biológicas con fines de investigación médica y científica, la persona de que se trate podrá revocar su consentimiento, a menos que esos datos estén irreversiblemente disociados de una persona identificable. Según lo dispuesto en el Artículo 6, la revocación del consentimiento no debería acarrear ningún perjuicio o sanción para la persona interesada.

b) Cuando revoque su consentimiento, deberían dejar de utilizarse sus datos genéticos, datos proteómicos y muestras biológicas a menos que estén irreversiblemente disociados de la persona en cuestión.

c) Los datos y las muestras biológicas que no estén irreversiblemente disociados deberían tratarse conforme a los deseos del interesado. Cuando no sea posible determinar los deseos de la persona, o cuando éstos no resulten factibles o seguros, los datos y las muestras biológicas deberían ser irreversiblemente disociados o bien destruidos.

Artículo 10: Derecho a decidir ser o no ser informado de los resultados de la investigación

Cuando se recolecten datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas con fines de investigación médica y científica, en la información suministrada en el momento del consentimiento debería indicarse que la persona en cuestión tiene derecho a decidir ser o no ser informado de los resultados de la investigación. Esta disposición no se aplicará a investigaciones sobre datos irreversiblemente disociados de personas identificables ni a datos que no permitan sacar conclusiones particulares sobre las personas que hayan participado en tales investigaciones. En su caso, los familiares identificados que pudieran verse afectados

por los resultados deberían gozar también del derecho a no ser informados.

Artículo 11: Asesoramiento genético

Por imperativo ético, cuando se contemple la realización de pruebas genéticas que puedan tener consecuencias importantes para la salud de una persona, debería ponerse a disposición de ésta, de forma adecuada, asesoramiento genético. El asesoramiento genético debería ser no directivo, estar adaptado a la cultura de que se trate y atender al interés superior de la persona interesada.

Artículo 12: Recolección de muestras biológicas con fines de medicina forense o como parte de procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales

Cuando se recolecten datos genéticos humanos o datos proteómicos humanos con fines de medicina forense o como parte de procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales, comprendidas las pruebas de determinación de parentesco, la extracción de muestras biológicas, in vivo o post mortem, sólo debería efectuarse de conformidad con el derecho interno, compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

C. TRATAMIENTO

Artículo 13: Acceso

Nadie debería verse privado de acceso a sus propios datos genéticos o datos proteómicos, a menos que estén irreversiblemente disociados de la persona como fuente identificable de ellos o que el derecho interno imponga límites a dicho acceso por razones de salud u orden públicos o de seguridad nacional.

Artículo 14: Privacidad y confidencialidad

a) Los Estados deberían esforzarse por proteger la privacidad de las personas y la confidencialidad de los datos genéticos humanos asociados con una persona, una familia o, es su caso, un grupo identificables, de conformidad con el derecho interno compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

b) Los datos genéticos humanos, los datos proteómicos humanos y las muestras biológicas asociadas con una persona identificable no deberían de ser dados a conocer ni puestos a disposición de terceros, en particular de empleadores, compañías de

seguros, establecimientos de enseñanza y familiares de la persona en cuestión, salvo por una razón importante de interés público en los restringidos casos previstos en el derecho interno compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos o cuando se haya obtenido el consentimiento previo, libre, informado y expreso de esa persona, siempre que éste sea conforme al derecho interno y al derecho internacional relativo a los derechos humanos. Debería protegerse la privacidad de toda persona que participe en un estudio en que se utilicen datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas, y esos datos deberían revestir carácter confidencial.

c) Por regla general, los datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas obtenidos con fines de investigación científica no deberían estar asociados con una persona identificable. Aún cuando estén disociados de la identidad de una persona, deberían adoptarse las precauciones necesarias para garantizar la seguridad de esos datos o esas muestras biológicas.

d) Los datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas obtenidos con fines de investigación médica y científica sólo podrán seguir estando asociados con una persona identificable cuando ello sea necesario para llevar a cabo la investigación, y a condición de que la privacidad de la persona y la confidencialidad de los datos o las muestras biológicas en cuestión queden protegidas con arreglo al derecho interno.

e) Los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos no deberían conservarse de manera tal que sea posible identificar a la persona a quien correspondan por más tiempo del necesario para cumplir los fines con los que fueron recolectados o ulteriormente tratados.

Artículo 15: Exactitud, fiabilidad, calidad y seguridad

Las personas y entidades encargadas del tratamiento de los datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas deberían adoptar las medidas necesarias para garantizar la exactitud, fiabilidad, calidad y seguridad de esos datos y del tratamiento de las muestras biológicas. Deberían obrar con rigor, prudencia, honestidad e integridad al

tratar e interpretar los datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas, habida cuenta de las consecuencias éticas, jurídicas y sociales que de ahí pueden seguirse.

D. UTILIZACIÓN

Artículo 16: Modificación de la finalidad

a) Los datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas recolectadas con una de las finalidades enunciadas en el Artículo 5 no deberían utilizarse con una finalidad distinta que sea incompatible con el consentimiento original, a menos que se haya obtenido el consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada de conformidad con las disposiciones del párrafo a) del Artículo 8, o bien que el derecho interno disponga que la utilización propuesta responde a motivos importantes de interés público y es compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos. Si la persona en cuestión estuviera incapacitada para otorgar su consentimiento, deberían aplicarse mutáti mutandis las disposiciones de los párrafos b) y c) del Artículo 8.

b) Cuando no pueda obtenerse el consentimiento previo, libre, informado y expreso o cuando se trate de datos irreversiblemente disociados de una persona identificable, se podrán utilizar los datos genéticos humanos con arreglo al derecho interno o siguiendo los procedimientos de consulta establecidos en el párrafo b) del artículo 6.

Artículo 17: Muestras biológicas conservadas

a) Las muestras biológicas conservadas, extraídas con fines distintos de los enunciados en el Artículo 5, podrán utilizarse para obtener datos genéticos humanos o datos proteómicos humanos si se cuenta con el consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada. No obstante, el derecho interno puede prever que, cuando esos datos revistan importancia a efectos de investigación médica y científica, por ejemplo para realizar estudios epidemiológicos, o a efectos de salud pública, puedan ser utilizados con tales fines siguiendo los procedimientos de consulta establecidos en el párrafo b) del Artículo 6.

b) Las disposiciones del Artículo 12 deberían aplicarse mutáisi mutandis a las muestras biológicas conservadas que sirvan para obtener datos genéticos humanos destinados a la medicina forense.

Artículo 18: Circulación y cooperación internacional

a) De conformidad con su derecho interno y con los acuerdos internacionales, Los Estados deberían regular la circulación transfronteriza de datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas para fomentar la cooperación médica y científica internacional y garantizar un acceso equitativo a esos datos. Con tal sistema debería tratarse de garantizar que la parte que reciba los datos los proteja adecuadamente con arreglo a los principios enunciados en esta Declaración.

b) Los Estados deberían hacer todo lo posible, teniendo debidamente en cuenta los principios establecidos en la presente Declaración, para seguir fomentando la difusión internacional de conocimientos científicos sobre los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos, favoreciendo a este respecto la cooperación científica y cultural, en particular entre países industrializados y países en desarrollo.

c) Los investigadores deberían esforzarse por establecer relaciones de cooperación basados en el respeto mutuo en materia científica y ética y, a reserva en lo dispuesto en el Artículo 14, deberían alentar la libre circulación de datos genéticos humanos y datos proteómicos humanos con objeto de fomentar el intercambio de conocimientos científicos, siempre y cuando las partes interesadas observen los principios enunciados en esta Declaración. Con tal propósito, deberían esforzarse también por publicar cuando corresponda los resultados de sus investigaciones.

Artículo 19: Aprovechamiento compartido de los beneficios

a) Los beneficios resultantes de la investigación de datos genéticos humanos, datos proteómicos o muestras biológicas obtenidos con fines de investigación médica y científica deberían ser compartidos con la sociedad en su conjunto y con la comunidad internacional, de conformidad con la legislación o política internas y con los acuerdos internacionales. Los beneficios que deriven de la aplicación de este principio podrán revestir las siguientes formas:

i) asistencia especial a las personas y los grupos que hayan tomado parte en la investigación;

ii) acceso a la atención médica;

iii) nuevos diagnósticos, instalaciones y servicios para dispensar nuevos tratamientos o medicamentos obtenidos gracias a la investigación;

iv) apoyo a los servicios de salud;

v) instalaciones y servicios destinados a reforzar las capacidades de investigación;

vi) incremento y fortalecimiento de la capacidad de los países en desarrollo de obtener y tratar datos genéticos humanos, tomando en consideración sus problemas específicos;

vii) cualquier otra forma compatible con los principios enunciados en esta Declaración.

b) El derecho interno y los acuerdos internacionales podrían fijar limitaciones a este respecto.

E. CONSERVACIÓN

Artículo 20: Dispositivo de supervisión y gestión

Los Estados podrán contemplar la posibilidad de instituir un dispositivo de supervisión y gestión de los datos genéticos humanos, los datos proteómicos humanos y las muestras biológicas, basado en los principios de independencia, multidisciplinariedad, pluralismo y transparencia, así como en los principios enunciados en esta Declaración. Este dispositivo también podría abarcar la índole y las finalidades de la conservación de esos datos.

Artículo 21: Destrucción

a) Las disposiciones del Artículo 9 se aplicaran mutáisi mutandis en el caso de datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas conservados.

b) Los datos genéticos humanos, datos proteómicos y las muestras biológicas de una persona sospechosa obtenidos en el curso de una investigación penal deberían de ser destruidos cuando dejen de ser necesarios, a menos que la legislación interna compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos contenga una disposición en contrario.

c) Los datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas utilizados en medicina forense o en procedimientos civiles sólo deberían estar disponibles durante el tiempo necesario a esos efectos, a menos que la legislación interna compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos contenga una disposición en contrario.

Artículo 22: Datos cruzados

El consentimiento debería ser indispensable para cruzar datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas conservados con fines de diagnóstico, asistencia sanitaria o investigación médica y científica, a menos que el derecho interno disponga lo contrario por razones poderosas y compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

F. PROMOCIÓN Y APLICACIÓN

Artículo 23: Aplicación

a) Los Estados deberían adoptar todas las medidas oportunas, ya sean de carácter legislativo, administrativo o de otra índole, para poner en práctica los principios enunciados en esta Declaración conforme al derecho internacional relativo de los derechos humanos. Esas medidas deberían estar secundadas por otras en los terrenos de la educación, la formación y la información al público.

b) En el contexto de la cooperación internacional, los Estados deberían esforzarse por llegar a acuerdos bilaterales y multilaterales que permitan a los países en desarrollo generar la capacidad necesaria para participar en la creación y el intercambio de saber científico sobre los datos genéticos humanos y de las correspondientes competencias técnicas.

Artículo 24: Educación, formación e información relativas a la ética

Para promover los principios enunciados en esta Declaración, los Estados deberían esforzarse por fomentar todas las formas de educación y formación relativas a la ética en todos los niveles y por alentar programas de información y difusión de conocimientos sobre los datos genéticos humanos. Estas medidas deberían dirigirse bien a círculos específicos, en particular investigadores y miembros de comités de

ética, o bien al público en general. A este respecto, los Estados deberían alentar la participación en esta tarea de organizaciones intergubernamentales de ámbito internacional o regional y organizaciones no gubernamentales internacionales, regionales o nacionales.

Artículo 25: Funciones del Comité Internacional de Bioética (CIB) y del Comité Intergubernamental de bioética (CIGB)

El Comité Internacional de Bioética (CIB) y el Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB) deberán contribuir a la aplicación de esta Declaración y a la difusión de principios que en ella se enuncian. Ambos comités deberían encargarse concertadamente de su seguimiento y de la evaluación de su aplicación, basándose, entre otras cosas, en los informes que faciliten los Estados. Deberían ocuparse en especial de emitir opiniones o efectuar propuestas que puedan conferir mayor eficacia a esta Declaración, y formular recomendaciones a la Conferencia General con arreglo a los procedimientos de la UNESCO.

Artículo 26: Actividades de seguimiento de la UNESCO

La UNESCO tomará las medidas adecuadas para dar seguimiento a esta Declaración a fin de impulsar el progreso de las ciencias de la vida y sus aplicaciones por medio de la tecnología, basados en el respeto de la dignidad humana y en el ejercicio y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Artículo 27: Exclusión de actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana

Ninguna disposición de esta Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, grupo o individuo derecho alguno a emprender actividades o realizar actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana, y en particular de los principios establecidos en esta Declaración.

DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

19 de octubre de 2005

La Conferencia General,

Consciente de la excepcional capacidad que posee el ser humano para reflexionar sobre su propia existencia y su entorno, así como para percibir la injusticia, evitar el peligro, asumir responsabilidades, buscar la cooperación y dar muestras de un sentido moral que dé expresión a principios éticos.

Teniendo en cuenta los rápidos adelantos de la ciencia y tecnología, que afectan cada vez más a nuestra concepción de la vida y a la vida propiamente dicha, y que han traído consigo una fuerte demanda para que se dé una respuesta universal a los problemas éticos que plantean esos adelantos.

Reconociendo de los problemas éticos suscitados por los rápidos adelantos de la ciencia y de sus aplicaciones tecnológicas deben examinarse teniendo en cuenta no sólo el respeto debido a la dignidad de la persona humana, sino también el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Resolviendo que es necesario y conveniente que la comunidad internacional establezca principios universales que sirvan de fundamento para una respuesta de la humanidad a los dilemas y controversias cada vez numerosos que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana y al medio ambiente.

Recordando la Declaración Universal de Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 11 de noviembre de 1997 y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 16 de octubre de 2003.

Tomando nota del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos adoptados el 16 de diciembre de 1966, la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial del 21 de diciembre de 1965, la Convención de las

Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer del 18 de diciembre de 1979, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño del 20 de noviembre de 1989, el Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica del 5 de junio de 1992, las Normas uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1993, 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 2001, el Convenio de la OIT (Nº 169) sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes del 27 de junio de 1989, el Tratado Internacional sobre los Recursos Fotogénicos para la Alimentación y la Agricultura aprobado por la Conferencia de la FAO el 3 de noviembre de 2001 y vigente desde el 29 de junio de 2004, el Acuerdo sobre los aspectos de los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio (ADPIC) anexo al Acuerdo de Marrakech por el que se establece la Organización Mundial del Comercio y vigente desde el 1º de enero de 1995, la Declaración de Doha relativa al Acuerdo sobre los ADPIC y la salud pública del 14 de noviembre de 2001 y los demás instrumentos internacionales aprobados por las Naciones Unidas y sus organismos especializados, en particular la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Tomando nota asimismo de los instrumentos internacionales y regionales relativos a la bioética, comprendida la Convención para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a la aplicación de la medicina y la biología – Convención sobre los derechos humanos y la biomedicina del Consejo de Europa, aprobada en 1997 y vigente desde 1999, junto con sus protocolos adicionales, así como las legislaciones y reglamentaciones nacionales en materia de bioética, los códigos de conducta, directrices y otros textos internacionales y regionales sobre bioética, como la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial relativa a los trabajos de investigación

biomédica con sujetos humanos, aprobada en 1964 y enmendada sucesivamente en 1975, 1983, 1989, 1996 y 2000, y las Guías éticas internacionales para la investigación biomédica que involucra a seres humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas, aprobadas en 1982 y enmendadas en 1993 y 2002.

Reconociendo que esta Declaración se habrá de entender de modo compatible con el derecho internacional y las legislaciones nacionales de conformidad con el derecho relativo a los derechos humanos. Recordando la Constitución de la UNESCO aprobada el 16 de noviembre de 1945.

Considerando que la UNESCO ha de desempeñar un papel en la definición de principios universales basados en valores éticos comunes que orienten los adelantos científicos y el desarrollo tecnológico social, a fin de determinar los desafíos que surgen en el ámbito de la ciencia y la tecnología teniendo en cuenta la responsabilidad de las generaciones actuales para con las generaciones venideras, y que las cuestiones de bioética, que forzosamente tienen una dimensión internacional, se deben tratar como un todo, basándose en los principios ya establecidos en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, y teniendo en cuenta no sólo el contexto actual, sino también su evolución futura.

Consciente de que los seres humanos forman parte integrante de la biosfera y que desempeñan un importante papel en la protección del prójimo y de otras formas de vida, en particular los animales.

Reconociendo que, gracias a la libertad de la ciencia y la investigación, los adelantos científicos y tecnológicos han reportado, y pueden reportar, grandes beneficios a la especie humana, por ejemplo aumentando la esperanza de vida y mejorando la calidad de vida, y destacando que esos adelantos deben procurar siempre promover el bienestar de cada individuo, familia, grupo o comunidad y de la especie humana en su conjunto, en el reconocimiento de la dignidad de la persona humana y en el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Reconociendo que la salud no depende únicamente de los progresos de la investigación científica y tecnológica sino también de factores psicosociales y culturales.

Reconociendo asimismo que las decisiones relativas a las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas pueden tener repercusiones en los individuos, familias, grupos o comunidades y en la especie humana en su conjunto.

Teniendo presente que la diversidad cultural, fuente de intercambios, innovación y creatividad, es necesaria para la especie humana y, en este sentido, constituye un patrimonio común de la humanidad, pero *destacando* a la vez que no se debe invocar a expensas de los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Teniendo presente también que la identidad de una persona comprende dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales.

Reconociendo que la conducta científica y tecnológica poco ética ha tenido repercusiones especiales en las comunidades indígenas y locales.

Convencida de que la sensibilidad moral y la reflexión ética deberían ser parte integrante del proceso de desarrollo científico y tecnológico y de que la bioética debería desempeñar un papel predominante en las decisiones que han de tomarse ante los problemas que suscita ese desarrollo.

Considerando que es conveniente elaborar nuevos enfoques de la responsabilidad social para garantizar que el progreso de la ciencia y la tecnología contribuye a la justicia y la equidad y sirve el interés de la humanidad.

Reconociendo que una manera importante de evaluar las realidades sociales y lograr la equidad es prestando atención a la situación de la mujer.

Destacando la necesidad de reforzar la cooperación internacional en el ámbito de la bioética, teniendo en cuenta en particular las necesidades específicas de los países en desarrollo, las comunidades indígenas y las poblaciones vulnerables.

Considerando que todos los seres humanos, sin distinción alguna, deberían disfrutar de las mismas normas éticas elevadas en la investigación relativa a la medicina y las ciencias de la vida.

Proclama los siguientes principios y aprueba la presente Declaración.

DISPOSICIONES GENERALES.

Artículo 1 – Alcance

1. La Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales.

2. La Declaración va dirigida a los Estados. Imparte también orientación, cuando procede, para las decisiones prácticas de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas.

Artículo 2 – Objetivos

Los objetivos de la presente Declaración son:

a) proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética;

b) orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas;

c) promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos;

d) reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales;

e) fomentar un diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto;

f) promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más

amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a sus adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo;

g) salvaguardar y promover los intereses de las generaciones presentes y venideras;

h) destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación como preocupación común de la especie humana.

PRINCIPIOS

En el ámbito de la presente Declaración, tratándose de decisiones adoptadas o de prácticas ejecutadas por aquellos a quienes va dirigida, se habrán de respetar los principios siguientes.

Artículo 3 – Dignidad humana y derechos humanos

1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.

2. Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad.

Artículo 4 – Beneficios y efectos nocivos

Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se deberían potenciar al máximo los beneficios directos e indirectos para los pacientes, los participantes en las actividades de investigación y otras personas concernidas, y se deberían reducir al máximo los posibles efectos nocivos para dichas personas.

Artículo 5 – Autonomía y responsabilidad individual

Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.

Artículo 6 – Consentimiento

1. Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno.

2. La investigación científica sólo se debería llevar a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada. La información debería ser adecuada, facilitarse de forma

comprensible e incluir las modalidades para la revocación del consentimiento. La persona interesada podrá revocar su consentimiento en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno. Las excepciones a este principio deberían hacerse únicamente de conformidad con las normas éticas y jurídicas aprobadas por los Estados, de forma compatible con los principios y disposiciones enunciados en la presente Declaración, en particular en el Artículo 27, y con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

3. En los casos correspondientes a investigaciones llevadas a cabo en un grupo de personas o una comunidad, se podrá pedir además el acuerdo de los representantes legales del grupo o la comunidad en cuestión. El acuerdo colectivo de una comunidad o el consentimiento de un dirigente comunitario u otra autoridad no deberían sustituir en caso alguno el consentimiento informado de una persona.

Artículo 7 – Personas carentes de dar su consentimiento

De conformidad con la legislación nacional; se habrá conceder protección especial a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento:

a) la autorización para proceder a investigaciones y prácticas médicas deberían obtenerse conforme a los intereses de la persona interesada y de conformidad con la legislación nacional. Sin embargo, la persona interesada debería estar asociada en la mayor medida posible al proceso de adopción de la decisión de consentimiento, así como al de su revocación;

b) se deberían llevar a cabo únicamente actividades de investigación que redunden directamente en provecho de la salud de la persona interesada, una vez obtenida la autorización y reunidas las condiciones de protección prescritas por la ley, y si no existe una alternativa de investigación de eficacia comparable con participantes en la investigación capaces de dar su consentimiento. Las actividades de investigación que no entrañen un posible beneficio directo para la salud se deberían llevar a cabo únicamente de modo excepcional, con las mayores restricciones, exponiendo a la persona únicamente a un riesgo y una coerción mínimos y, si se espera

que la investigación redunde en provecho de la salud de otras personas de la misma categoría, a reserva de las condiciones prescritas por la ley y de forma compatible con la protección de los derechos humanos de la persona. Se deberían respetar la negativa de esas personas a tomar parte en actividades de investigación.

Artículo 8 – Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal

Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos.

Artículo 9 – Privacidad y confidencialidad

La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse. En la mayor medida posible, esa información no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento, de conformidad con el derecho internacional, en particular el relativo a los derechos humanos.

Artículo 10 – Igualdad, justicia y equidad

Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad.

Artículo 11 – No discriminación y no estigmatización

Ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna.

Artículo 12 – Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo

Se debería tener debidamente en cuenta la importancia de la diversidad cultural y del pluralismo. No obstante, estas consideraciones no habrán de invocarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración, ni tampoco para limitar su alcance.

Artículo 13 – Solidaridad y cooperación

Se habrá de fomentar la solidaridad entre los seres humanos y la cooperación internacional a este efecto.

Artículo 14 – Responsabilidad social y salud

1. La promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos es un cometido esencial de los gobiernos, que comparten todos los sectores de la sociedad.

2. Teniendo en cuenta que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social, los progresos de la ciencia y la tecnología deberían fomentar:

a) el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano;

b) el acceso a una alimentación y un agua adecuadas;

c) la mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente;

d) la supresión de la marginación y exclusión de personas por cualquier motivo; y

e) la reducción de la pobreza y el analfabetismo.

Artículo 15 – Aprovechamiento compartido de los beneficios

1. Los beneficios resultantes de toda la investigación científica y sus aplicaciones deberían compartirse con la sociedad en su conjunto y en el seno de la comunidad internacional, en particular con los países en desarrollo. Los beneficios que se deriven de la aplicación de este principio podrán revestir las siguientes formas:

a) asistencia especial y duradera a las personas y los grupos que hayan tomado parte en la actividad de investigación y reconocimiento de los mismos;

b) acceso a una atención médica de calidad;

c) suministro de nuevas modalidades o productos de diagnóstico y terapia obtenidos gracias a la investigación;

d) apoyo a los servicios de salud;

e) acceso a los conocimientos científicos y tecnológicos;

f) instalaciones y servicios destinados a crear capacidades en materia de investigación;

g) otras formas de beneficio compatibles con los principios enunciados en la presente Declaración.

2. Los beneficios no deberían constituir incentivos indebidos para participar en actividades de investigación.

Artículo 16 – Protección para las generaciones futuras

Se deberían tener debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética.

Artículo 17 – Protección para el medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad

Se habrán de tener debidamente en cuenta la interconexión entre los seres humanos y las demás formas de vida, la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y su utilización, el respeto del saber tradicional y el papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

APLICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS

Artículo 18 – Adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones bioéticas

1. Se debería promover el profesionalismo, la honestidad, la integridad y la transparencia en la adopción de decisiones en particular las declaraciones de todos los conflictos de interés y el aprovechamiento compartido de conocimientos. Se debería procurar utilizar los mejores conocimientos y métodos científicos disponibles para tratar y examinar periódicamente las cuestiones de bioética.

2. Se debería entablar un diálogo permanente entre las personas y los profesionales interesados y la sociedad en su conjunto.

3. Se deberían promover las posibilidades de un debate público pluralista e informado, en el que se expresen todas las opiniones pertinentes.

Artículo 19 – Comités de ética

Se deberían crear, promover y apoyar, al nivel que corresponda, comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas con miras a:

a) evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos;

b) prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos

c) evaluar los adelantos de la ciencia y tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la presente Declaración;

d) fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre la bioética, así como su participación al respecto.

Artículo 20 – Evaluación y gestión de riesgos

Se deberían promover una evaluación y una gestión apropiadas de los riesgos relacionados con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas.

Artículo 21 – Prácticas transnacionales

1. Los Estados, las instituciones públicas y privadas y los profesionales asociados a actividades de transnacionales deberían procurar velar por que sea conforme a los principios enunciados en la presente Declaración toda actividad que entre en el ámbito de ésta y haya sido realizada, financiada o llevada a cabo de cualquier manera, en su totalidad o en parte, en distintos Estados.

2. Cuando una actividad de investigación se realice o se lleve a cabo de cualquier otra manera en un Estado o varios (el Estado anfitrión o los Estados anfitriones) y sea financiada por una fuente ubicada en otro Estado, esa actividad debería someterse a u nivel apropiado de examen ético en el Estado anfitrión, así como en el Estado donde éste ubicada la fuente de financiación. Ese examen debería basarse en normas éticas y jurídicas que sean compatibles con los principios enunciados en la presente Declaración.

3. Las actividades de investigación transnacionales en materia de salud deberían responder a las necesidades de los países anfitriones y se debería reconocer que es importante que la investigación contribuya a la **paliación** de los problemas urgentes de la salud a escala mundial.

4. Al negociar un acuerdo de investigación, se deberían establecer las

condiciones de colaboración y el acuerdo sobre los beneficios de la investigación con la participación equitativa de las partes en la negociación.

5. Los Estados deberían tomar las medidas adecuadas en los planos nacional e internacional para luchar contra el bioterrorismo, así como contra el tráfico ilícito de órganos, tejidos, muestras, recursos genéticos y materiales relacionados con la genética.

PROMOCIÓN DE LA DECLARACIÓN

Artículo 22 – Función de los Estados

1. Los Estados deberían adoptar todas las disposiciones adecuadas, tanto de carácter legislativo como administrativo o de otra índole, para poner en práctica los principios enunciados en la presente Declaración, conforme al derecho internacional relativo a los derechos humanos. Esas medidas deberían ser secundadas por otras en los terrenos de la educación, la formación y la información pública.

2. Los Estados deberían alentar la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, tal como se dispone en el Artículo 19.

Artículo 23 – Educación, formación e información en materia de bioética

1. Para promover los principios enunciados en la presente Declaración y entender mejor los problemas planteados en el plano de la ética por los adelantos de la ciencia y la tecnología, en particular para los jóvenes, los Estados deberían esforzarse no sólo por fomentar la educación y formación relativas a la bioética en todos los planos, sino también por estimular los programas de información y difusión de conocimientos sobre la bioética.

2. Los Estados deberían alentar a las organizaciones intergubernamentales internacionales y regionales, así como a las organizaciones no gubernamentales internacionales, regionales y nacionales, a que participen en esta tarea.

Artículo 24 – Cooperación internacional

1. Los Estados deberían fomentar la difusión de información científica

a nivel internacional y estimular la libre circulación y el aprovechamiento compartido de los conocimientos científicos y tecnológicos.

2. En el contexto de la cooperación internacional, los Estados deberían promover la cooperación científica y cultural y llegar a acuerdos bilaterales y multilaterales que permitan a los países en desarrollo crear las capacidades necesarias para participar en la creación y el intercambio de conocimientos científicos y de las correspondientes competencias técnicas, así como en el aprovechamiento compartido de sus beneficios.

3. Los Estados deberían respetar y fomentar la solidaridad entre ellos y deberían también promoverla con y entre individuos, familias, grupos y comunidades, en particular con los que son más vulnerables a causa de enfermedades, discapacidades u otros factores personales, sociales o ambientales, y con los que poseen recursos más limitados.

Artículo 25 – Actividades de seguimiento de la UNESCO

1. La UNESCO deberá promover y difundir los principios enunciados en la presente Declaración. Para ello, la UNESCO solicitará la ayuda y la asistencia del Comité Internacional de Bioética (CIGB) y del Comité Internacional de Bioética (CIB).

2. La UNESCO deberá reiterar su voluntad de tratar la bioética y de promover la colaboración entre el CIGB y el CIB.

DISPOSICIONES FINALES

Artículo 26 – Interrelación y complementariedad de los principios

La presente Declaración debe entenderse como un todo y los principios deben entenderse como complementarios y relacionados unos con otros. Cada principio debe considerarse en el contexto de los demás principios, según proceda y corresponda a las circunstancias.

Artículo 27 – Limitaciones a la aplicación de los principios

Si se han de imponer limitaciones a la aplicación de los principios enunciados en la presente Declaración, se debería hacer por ley, en particular las leyes relativas a la seguridad pública para investigar, descubrir y enjuiciar delitos, proteger la salud pública y salvaguardar los derechos y libertades de los

demás. Dicha ley deberá ser compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Artículo 28 – Salvedad en cuanto a la interpretación: actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana

Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, grupo o individuo derecho alguno a emprender actividades o realizar actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana.

Conclusiones

PRIMERA: La genética es una rama de la medicina que ha evolucionado en las últimas décadas, y representa un parteaguas para ella. Descifrar el genoma humano y la información contenida en el ADN nos permite conocer que los seres humanos compartimos el 99.9% de información genética y que la única variante es 0.1%; gracias a ello, podemos hablar de la individualidad genética de cada individuo.

SEGUNDA: Las prácticas genéticas derivadas de descifrar el genoma humano son, hasta el momento: terapia genética, diagnóstico genético, farmacogenética, farmacogenómica, chips de ADN y la proteómica. Todas estas prácticas tienen entre sus objetivos conocer el origen de las enfermedades hereditarias y curarlas o prevenirlas, usando tratamientos individualizados para corregir defectos genéticos que provocan patologías graves, como hemofilia, Huntington, Parkinson, Alzheimer, Diabetes, etc.

TERCERA: Las técnicas de fecundación o reproducción humana asistida, práctica cotidiana, se enfrenta ante nuevos conocimientos genéticos que implican la modificación de la información genética de las próximas generaciones. La posibilidad de alterar el genoma para seleccionar el sexo, color de cabello, ojos, piel, estatura, etc., nos enfrenta a nuevos retos para la protección de las generaciones presentes y futuras.

CUARTA: Las técnicas de fecundación o reproducción asistida representan un reto para el derecho de familia. Conceptos clásicos como el de maternidad-paternidad han evolucionado de tal manera que pueden ser múltiples los

sujetos llamados padre o madre para un hijo, provocando con ello la necesidad de replantear las reglas de la filiación y sus consecuencias jurídicas.

QUINTA. La investigación científica en células madre representa una revolución para resolver problemas de salud. Su capacidad de auto-renovación hace pensar a los especialistas en crear organismos que pueden reemplazar los dañados y corregir los problemas de salud de miles de individuos. Sin embargo, las células totipotenciales sólo se pueden obtener de embriones, produciendo con ello la gran interrogante de permitir su creación para investigaciones científicas.

SEXTA. La clonación humana es una práctica genética que tiene dos vertientes: investigación o terapéutica y la reproductiva. Existe consenso de prohibir la reproducción por clonación de seres humanos. Dicha prohibición debe existir de manera clara en nuestra legislación.

SÉPTIMA. Sobre las prácticas genéticas derivadas del Genoma Humano se han elaborado por la comunidad internacional a través de la UNESCO, diversos documentos, como: el Convenio sobre Derechos Humanos y Dignidad de la Persona Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos; la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO; la Declaración sobre la Clonación Humana; la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

OCTAVA. De las declaraciones antes mencionadas se desprenden los siguientes principios que deben cumplirse para garantizar los derechos de las personas que intervienen en prácticas genéticas: respecto a la dignidad

humana, el consentimiento previo, libre e informado, el derecho a conocer o no los resultados de las investigaciones, la confidencialidad de sus datos genéticos y el derecho a la reparación del daño por alteraciones a su genoma.

NOVENA: La reparación del daño derivado de las conductas tendientes a realizar una práctica genética motivó el siguiente trabajo, preguntamos ¿cuáles son las principales afectaciones que una persona puede tener al someterse a una práctica genética? identificando que las afectaciones son directamente a sus derechos de la personalidad, y nos enfrentamos al problema de su realización.

DECIMA: Los derechos de la personalidad son derechos subjetivos privados con doble faceta. La primera implica autodeterminación y protección, y la otra es la facultad que tiene la persona para demandar la acción de reparación de los daños que haya sufrido. Todo ello recae sobre los bienes jurídicamente protegidos, como son: la vida, el honor, la libertad, la identidad, la vida privada, la imagen, etc.

DECIMAPRIMERA: Los derechos de la personalidad son innatos, inherentes, esenciales, absolutos, intrasmisibles, irrenunciables, inembargables, derechos subjetivos autónomos.

DECIMASEGUNDA: Los derechos de la personalidad se encuentran en constante evolución. La ciencia y la tecnología obligan a reflexionar sobre la protección de diversos bienes jurídicos que con anterioridad no se contemplaban como autónomos, por ejemplo, la protección de datos personales.

DECIMATERCERA: Los elementos que conforman la teoría de la responsabilidad civil son la conducta o acción, antijuridicidad, culpa y daño.

DECIMACUARTA: El daño es un elemento esencial para que surja la responsabilidad de reparar los daños causados, aunado a los anteriores elementos la conducta antijurídica, la culpa sin intención de causar el daño, el dolo con la intención del agente y el resultado dañoso.

DECIMAQUINTA: Conforme a nuestra legislación, cuando se afecta a un derecho de la personalidad se causa daño moral, entendiendo por este como el dolor cierto y actual sufrido por una persona en sus bienes inmateriales más valiosos.

DECIMASEXTA: El daño moral tiene antecedentes en el derecho romano, en la Ley de las Doce Tablas, sobre todo en la Tabla VIII, en la Ley Cornelio, en el Edicto del Pretor y en Ley Aquilia, que procuraba la reparación del daño valorando los daños pecuniarios que resultaban, sino además suman a ellos, una cantidad para satisfacer de manera equivalente a los daños morales sufridos.

DECIMASÉPTIMA: Nuestra tradición jurídica nos obliga a remitirnos a la Ley de las Siete Partidas, en la partida VII, Título XV, se hace referencia al protagonismo que tiene la víctima del daño, para determinar la forma de enmendar el daño.

DECIMAOCTAVA: En México la evolución del daño moral se presenta hasta el Código de Civil de 1928, que regula la materia de responsabilidad civil derivada del daño moral que además de los daños y perjuicios que tiene a su favor la víctima de un hecho ilícito, o de su familia, en caso de que muera, una

indemnización equitativa a título de reparación de daño moral. Esta indemnización no podrá exceder de la tercera parte de lo que importe la responsabilidad civil fijada como daños y perjuicios. Por reforma del 31 de diciembre de 1982 se integra el daño moral, con independencia de los daños a bienes materiales.

DECIMANOVENA: Una de las preguntas planteadas en nuestra investigación es ¿cuáles son los daños a los que está expuesta la persona ante las prácticas genéticas? Y nosotros logramos localizar los siguientes: daños a los derechos de la personalidad, como son: afectación a la privacidad genética, daños derivados del mal uso de información genética contenida en bases de datos, daños por discriminación fundada en datos genéticos, daños al honor, fama e imagen personal, alteración al genoma y selección de sexo, daños por negar el derecho a conocer el origen genético de una persona, daños a la individualidad genética, daños por la comercialización del material genético de una persona sin su consentimiento, daños a la integridad física, daños por no dar a conocer los resultados de la información genética, daños por errores médicos en el diagnóstico genético.

VIGÉSIMA: Otra de nuestras preguntas fue, si ya conociendo los daños que pueden derivarse de las prácticas genéticas ¿La regulación de la responsabilidad civil es adecuada para solucionar los problemas derivados de las prácticas genéticas? Del estudio realizado se desprende que nuestro sistema de responsabilidad civil en materia de daño moral no es garantía suficiente para garantizar, resarcir y prevenir los daños derivados de las prácticas genéticas.

VIGÉSIMAPRIMERA: Proponemos replantear la teoría de la responsabilidad civil cuando se afectan los derechos de la personalidad. Para ello, dentro de nuestras propuestas está la integración de regulación de los derechos de la personalidad, con un sentido de autoprotección, de tal manera que la persona participe activamente en su protección y garantía y no se limite su participación al ejercicio de acción de la reparación del daño cuando éste ya se ocasionó.

VIGÉSIMASEGUNDA: Las prácticas genéticas que analizamos necesariamente impactan a otras ramas del derecho, desde el ámbito constitucional, civil, familiar, laboral, mercantil, en el área de salud, propiedad intelectual y derechos de autor. Por tal motivo, sugerimos la implementación del principio de precaución en dos vertientes: política legislativa y política educativa.

VIGÉSIMATERCERA: En lo correspondiente a política legislativa proponemos las reformas a la Constitución en materia de garantías individuales, destacando los derechos: igualdad, salud, niñez, investigación científica y tecnológica, respeto a la vida privada. En materia de legislación sugerimos las reformas a la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, además de las leyes de los derechos de los niños y niñas en el Distrito Federal.

En materia de salud, sugerimos la implementación de las convenciones y documentos internacionales que existen sobre la materia, para respetar, entre otros derechos: que la persona exprese su consentimiento de manera libre, expresa e informada cuando decida participar en alguna práctica genética, así

como el derecho a la protección de su privacidad genética, el respeto a su decisión de conocer o no los resultados de un examen genético, el derecho al acceso a su información genética, en materia de recolección y almacenamiento de datos genéticos la importancia de saber cómo han de recopilarse, almacenarse, conservarse y destruirse los datos genéticos, así como la finalidad de su recolección, y los límites a estos derechos.

Señalamos también la necesaria regulación de la protección de datos personales, derivados del artículo 6º de la Constitución, con independencia de la Ley de Acceso a la Información Pública. Asimismo, señalamos la necesaria reforma a la Ley Federal de Derechos de Autor para determinar a quién corresponde los derechos de autor derivados del genoma humano y como ha de protegerse los derechos de aquellas personas que cooperan en investigaciones genéticas. En este mismo sentido, sugerimos las reformas a la Ley de Propiedad Industrial. Finalmente, hacemos el estudio de la Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados, que entró en vigor en el 2005, siendo una ley multidisciplinaria que tomo en cuenta diversos puntos de vista para su elaboración, y prevé los posibles impactos en otras áreas del derecho, incluyendo el aspecto de la responsabilidad civil por daños a la salud de alguna persona, incorporando además, una forma alternativa de solucionar este tipo de controversias.

VIGÉSIMACUARTA: Finalmente, como parte integral del principio de precaución y con el objetivo de formar especialistas en la materia proponemos integrar en la Facultad de Derecho de la UNAM, dentro de su plan de estudios, la materia optativa de bio-derecho, vislumbrando la necesidad de mayor

investigación y participación capacitada en posteriores proyectos legislativos que permitan dar certeza jurídica a las personas que participan en prácticas genéticas.

Fuentes consultadas

Bibliografía

- AA.VV. *Los presocráticos*, tr. J. D. García Bacca, México, Fondo de Cultura Económica, 1993.
- ARISTÓTELES, *El político y las Leyes*.
-----, *La Retórica*, I, 13, 1373 b.
- ARROYO SOTO, Augusto, *El secreto profesional del abogado y del notario*, México, UNAM, 1980.
- AUFFRAY, Charles, *El Genoma Humano, una explicación para comprender un ensayo para reflexionar*, tr. Elianw Cazenave-Tapie, México, Siglo XXI, 2004.
- BAKER, Catherine, *Sus Genes sus Decisiones; explorando los problemas que plantea la investigación genética*, México, Secretaría de Salud, Comisión Nacional de Bioética, 2005.
- BARBERO, Domenico, *Sistema del Derecho Privado, T. II, Derechos de la personalidad, derecho de familia - Derechos Reales*, Santiago, Sentís Melendo, tr. Buenos Aires, Argentina, Ediciones Jurídicas Europa-América, 1967.
- BENÍTEZ ORTIZ, Javier, "Intervenciones en el Genoma Humano: El ADN recombinante", en *Genética y Derecho*, Madrid, España, Consejo General del Poder Judicial, 2001.
- BEUCHOT, Mauricio, *Derechos Humanos. Iuspositivismo y Iusnaturalismo*, UNAM, México, 1995.
- BOLÍVAR ZAPATA, Francisco G., *Fundamentos y casos exitosos de biotecnología moderna*, México, Academia Mexicana de las Ciencias, 2004.
- BORGONOVO, Óscar, (dir), *Derecho de Daños, Cuarta parte (B)*, Argentina, Ediciones la Rocca, 2003.
- BORJA SORIANO, Manuel, Borja Martínez, Francisco, Borja Martínez, Ignacio, *Teoría General de las Obligaciones*, 18a. ed., México, Editorial Porrúa, 2001.
- BRENA SESMA, Ingrid, "Comentario sobre la jurisprudencia de la Suprema Corte relativa a la prueba pericial en genética para determinar el vínculo de filiación", en México. Suprema Corte de Justicia de la Nación, *Prueba pericial en genética; su admisión es de imposible reparación, ya que afecta un Derecho Sustantivo*, México, Suprema Corte de Justicia, 2005.
- BUEN, Demófilo de y SÁNCHEZ ROMÁN Y GALLIFA, Felipe, *Introducción al Estudio del Derecho Civil; Ideas generales, fuentes históricas del derecho civil español, codificación, normas jurídicas*, 2a. ed., México, Editorial Porrúa, 1977.
- BUSTIA, Diana, y GARCÍA SILVINA I., "Responsabilidad Civil por daños causados al embrión", en Borgonovo, Óscar, (dir), *Derecho de Daños, Cuarta parte (B)*, Argentina, Ediciones la Rocca, 2003.

- BUSTAMANTE ALSINA, Jorge, *Teoría General de la Responsabilidad Civil*, 8ª. ed., ampliada y actualizada, Buenos Aires, Argentina, Abeledo-Perrot, 1993.
- CABEZUELO ARENAS, Ana Laura, *Derecho a la Intimidad*, Valencia, España, Tirant lo Blanch, 1998.
- CALDERÓN GAMBOA, Jorge Francisco, *Reparación del daño al proyecto de vida por violaciones a derechos humanos*, México, Editorial Porrúa, 2005.
- CASTÁN TOBEÑAS, José, *Derecho civil español, t. II, Obligaciones*, 6a. ed., Instituto Editorial Reus, 1943-1944.
- , *Los derechos de la personalidad*, Madrid, España, Instituto Editorial Reus, 1962.
- CENICEROS, José Ángel, *El nuevo Código Penal del 13 de agosto de 1931 en relación con los de 7 de diciembre de 1871 y 15 de diciembre de 1929*, México, Talleres Gráficos de la Nación, 1931.
- CESARIO, Roberto *Hábeas Data; Ley 25.326*, Buenos Aires, Argentina, Editorial Universidad, 2001.
- CIFUENTES, Santos, *Derechos personalísimos*, Buenos Aires, Argentina, Astrea, 2a. ed., 1995.
- , *El genoma humano y el derecho civil*; Argentina, Editorial Astrea, 2004.
- COING, Helmut, *Derecho Privado Europeo, Tomo. II; El Siglo XIX*, tr. Antonio Pérez, Martín, España, Fundación Cultural del Notariado, 1989.
- COLIN, Ambrosise y Henry, CAPITANT, *Derecho civil, V. 1, Obligaciones*, México, Editorial Jurídica Universitaria, reimposición 2002.
- CÓRDOBA, Jorge Eduardo y Sánchez Torres, Jorge C., *Fecundación Humana Asistida; Aspectos jurídicos emergentes*, Argentina, Alveroni, Ediciones, 2000.
- DABIN, Jean, *El derecho subjetivo*, Francisco Javier Osset, tr. Madrid, España, Editorial de la Revista de Derecho Privado, 1955.
- DE CASTRO Y BRAVO, Federico, *Derecho Civil Español*, Madrid, España, Editorial Civitas, 1976.
- DE CUPIS, Adriano, *El daño, Teoría General de la Responsabilidad Civil*; 2a. ed., Ángel, Martínez Carrión tr., Barcelona, España, Bosch Casa Editorial, 1975.
- , *I diritti della personalità*, Milán, Italia, Giuffré Editore, 1973.
- DÍAZ ARANDA, Enrique, "Eutanasia (Propuesta de solución jurídica en México)," *Revista de Derecho Penal*, Buenos Aires, Argentina, No. 1, Rubinzal – Culzoni Editores, 2003.
- DÍAZ DE GUIJARRO, Enrique, *Tratado de derecho de familia*, Buenos Aires, Tipográfica Editora Argentina, 1953.
- DIEZ PICAZO Y GUILLÓN, Luis, *Sistema de derecho civil I*, Madrid, España, Tecnos, 1975,
- DURÁN TRUJILLO, Rafael, *Nociones de Responsabilidad Civil (Contractual y Delictual)*, Editorial Temis, Bogotá, 1957, p. 133.
- DOMÍNGUEZ MARTÍNEZ, Jorge Alfredo, *Derecho Civil; parte general, personas, cosas, negocio jurídico e invalidez*, México, Editorial Porrúa, 1990.
- D'ORS, Alvaro, *Derecho Privado Romano*, 5a. ed., Pamplona, España, Ediciones Universidad de Navarra, 1983.

- EGUIGUREN P., Francisco J., *Poder Judicial, Tribunal constitucional y habeas data en el constitucionalismo peruano*, México, Universidad Nacional Autónoma de México, 1999.
- ENNECCERUS, Ludwig, KIPP, Theodor, WOLFF, Martín, *Tratado de Derecho Civil, T. I. V. I*, Blas, Pérez González, José, Algueré, tr. Barcelona, España, Librería Bosch, 1943.
- ESSER, Joseph, *Principio y Norma en la Elaboración Jurisprudencial del Derecho Privado*, Eduardo Valentí Fiol, tr. Barcelona, España, Bosch, Casa Editorial, 1961.
- FACCI, Giovanni, *I nuovi danni nella famiglia che cambia*, Italia, IPSOA, 2004.
- FALCÓN, Enrique M., *Habeas Data; Concepto y Procedimiento*, Buenos Aires, Argentina, Abeledo-Perrot, 1996.
- FARIAS MATONI, Luis M, *El derecho a la intimidad*, España, Editorial Trivium, 1982.
- FASSÓ, Guido, *Historia de la Filosofía del Derecho, T. I. tr. José F.*, Lorca Navarrete, 3a. ed., España, Pirámide, 1982.
- FERNÁNDEZ DOMÍNGUEZ, Juan José; *Pruebas genéticas en el derecho de trabajo*, Madrid, España, Civitas, 1999.
- FERNÁNDEZ SASSAREGO, Carlos, *Derecho a la identidad personal*, Buenos Aires, Argentina, Astrea de Alfredo y Ricardo Desalma, 1992.
- FERRARA, Francisco, *Teoría de las personas jurídicas*, 2a. ed., Ovejero y Maury, Eduardo, tr. Madrid, España, Editorial Reus, 1929.
- , *Trattato di Diritto Civile Italiano*, Roma, Italia, Atheneum, 1921.
- FERREIRA RUBIO, Delia Matilde, *El derecho a la intimidad*, Buenos Aires, Argentina, Editorial Universidad, 1982.
- FISCHER, Hans A. *Los daños civiles y su reparación*, W. Roces, tr., Madrid, España, Revista de Derecho Privado, 1928.
- FLORES ÁVALOS, Elvia Lucía, *Tesis de Licenciatura Protección Legal a la Persona en la Práctica del Diagnóstico Genético*, México, UNAM, 1997.
- , *Tesis de Maestría, Negocios jurídicos sobre la vida privada, la imagen y el honor personal*, México, UNAM, 2004.
- FUNSECA, Margarita, *El delito civil en roma y en el derecho español*, Valencia, España, Tirant lo Blanch, 1997.
- GARCÍA LÓPEZ, Jesús, *Individuo, familia y sociedad; los derechos humanos en Tomas de Aquino*, 2a. ed., España, Eunsa, 1990.
- GARCÍA LÓPEZ, Rafael, *Responsabilidad civil por daño moral, doctrina y jurisprudencia*, Barcelona, España, José María Bosh, 1990.
- GAYO, *Institutas*, tr. Alfredo Di Pietro, 3a ed., Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 1987.
- GHERSI, Carlos A., et al, *Prueba de ADN Genoma Humano*, Argentina, Editorial Universidad, Buenos Aires, Argentina, Editorial Universidad, 2004
- Albaladejo, Manuel, *Derecho Civil, T. I*, 2a. ed., Barcelona, España, Bosch, 1974.
- GÓMEZ SÁNCHEZ, Yolanda, *El derecho a la reproducción humana*, Madrid, España, Marcial Pons, Ediciones Jurídicas, 1994.
- GOZAÍNI, Osvaldo Alfredo, *Derecho Procesal Constitucional; Hábeas data, Protección de datos personales, Doctrina y Jurisprudencia*, Buenos Aires, Argentina, Rubinzal-Culzoni Editores, 2001.

- GUSTAVINO, Elias P, *Responsabilidad civil y otros problemas jurídicos en computación*, Buenos Aires, Argentina, Ediciones La Rocca, 1987.
- GUTIÉRREZ Y GONZÁLEZ, Ernesto, *El Patrimonio. El Pecuniario y el Moral o Derechos de la Personalidad*, Editorial, 6a. ed., México, Editorial Porrúa, 1999.
- , *Personales teorías del deber jurídico y unitaria de responsabilidad civil*, México, Editorial Porrúa, 1999.
- HEREDERO HIGUERAS, Manuel, *La directiva Comunitaria de protección de los datos de carácter personal*, Pamplona, España, Aranzadi, 1997.
- HERVADA, Javier, *Historia de la ciencia del derecho natural*, 2a. ed., España, Eunsa, 1991.
- HURTADO OLIVER, Xavier, *El Derecho a la Vida ¿y a la Muerte?; Procreación Humana, Fecundación in Vitro, Clonación, Eutanasia y Suicidio Asistido. Problemas Éticos, Legales y Religiosos*, México, Editorial Porrúa, 1999.
- IHERING, Rudolf von, *Estudios Jurídicos; La Lucha por el Derecho; Del Interés en los Contratos; La Posesión*, Adolfo González Posada, tr. Buenos Aires, Argentina, Editorial Heliasta, 1974.
- , *El espíritu del derecho romano*, tr. Enrique, Príncipe y Satorres, Granada, España, Editorial Comares, 1998.
- ISLAS, Olga, *Delito de revelación de secretos*, México, Talleres Gráficos de la Nación, 1962.
- JELLINEK, G, *Sistema dei diritti pubblici subbietivi*, Italia, Società Editrice Libreria, 1912.
- JUSTINIANO, *El Digesto de Justiniano*, T. I, D'Ors, Álvaro, Hernández-Tejero, F, et.al., tr. Pamplona, España, Editorial Aranzadi, 1968.
- KELSEN, Hans, *Teoría General del Estado y del Derecho*, 6a. ed., México, UNAM, 1991.
- KNOPPERS, Bartha Maria, *Dignité humaine et patrimoine génétique*, Canadá, Comisión de réforme du droit du Canada, 1991.
- LARENZ, Karl, *Derecho de las Obligaciones, T. II*, Jaime, Santos Briz, tr. Madrid, España, Editorial Revista de Derecho Privado, 1959.
- LÓPEZ DÍAZ, Elvira, *El Derecho al Honor y el Derecho a la Intimidad: Jurisprudencia y Doctrina*. Madrid, España, Editorial Dykinson, 1996.
- LUCAS THOMÁS Joseph, *Siete partidas del sabio rey, 1758*, Valencia, España, Plaza de las Comedias, 1758, edición facsimilar, México. Suprema Corte de Justicia de la Nación, 2004.
- MACEDO, Pablo, *El código civil de 1870; Su importancia en el derecho mexicano*, México, Editorial Porrúa, 1971.
- MAGALLÓN IBARRA, Jorge Mario, *Instituciones de derecho civil*, T. I, México, Editorial Porrúa, 1987.
- MAZEAUD, Henri y Jean MAZEAUD, *Lecciones de Derecho Civil. Tomo II, primera parte*, tr. Alcalá - Zamora y Castillo, Luis, Ediciones Jurídicas Europa – América, Buenos Aires, Argentina, 1959.
- MAZEAUD, Henri, León MAZEAUD y André TUNC, *Tratado Teórico y práctico de la responsabilidad civil delictual y contractual*, T. I., V. I., 5a. ed, Luis Alcalá-Zamora y Castillo, tr. Buenos Aires, Argentina, Ediciones Jurídicas Europa-América, 1961.
- MEDINA, Graciela, *Daños en el Derecho de Familia*, Argentina, Rubinzal-culzoni Editores, 2002.

- MELENDO, Tomás, Millán Puelles, Lourdes, *Dignidad: ¿una palabra vacía?*, Pamplona, España, Eunsa, 1996.
- MELGAR FERNÁNDEZ, Mario, *Biotecnología y propiedad intelectual: un enfoque integrado desde el derecho internacional*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005.
- MESSINEO, Francesco, *Manual de derecho civil y comercial*, t. II, tr. Santiago, Sentís Melendo, Buenos Aires, Argentina, Ediciones Jurídicas Europa-América, 1954-1956.
- MOGUEL CABALLERO, Manuel, *La Ley Aquilia y los derechos de la personalidad; A la luz de los derechos romano, francés, italiano y suizo*, México, Tradición, 1983.
- MOJER, Mario A, *La Ley de las Doce Tablas*, La Plata, Argentina, Universidad Nacional de la Plata, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, 1994.
- MOSSET ITURRASPE, Jorge, *Responsabilidad por Daños, t. I, Parte General*, Buenos Aires, Argentina, Rubinzal –Culzoni, Editores, 1998.
- , *Responsabilidad por Daños, t. V, Daño Moral*, Buenos Aires, Argentina, Rubinzal –Culzoni, Editores, 1998.
- MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia, *Habeas data*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2001.
- NOVOA MONREAL, Eduardo, *Derecho a la vida privada y libertad de información un conflicto de derechos*, 4a. ed., México, Siglo XXI Editores, 1989.
- OCHOA OLVERA, Salvador, *La demanda por daño moral; Derecho y Legislación comparados, Jurisprudencia Nacional actualizada, Jurisprudencia Extranjera*, México, Grupo Editorial Monte Alto, 1993.
- PACHECO ESCOBEDO, Antonio, *La persona en el derecho civil mexicano*, 2a. ed., México, Panorama, México, 1991.
- PÉREZ LUÑO, Enrique, *Los Derechos Humanos. Estado de Derecho y Constitución*, 4a. ed., Madrid, España, Tecnos, 1991.
- PIZARRO, Daniel Ramón, *Responsabilidad civil de los medios masivos de comunicación. Daños por noticias inexactas o agraviantes*, V. 8, 2a. ed., Buenos Aires, Argentina, Hammurabi, 1999.
- PLATÓN, *Protágoras*.
- REBOLLO DELGADO, Lucrecio, *Derechos fundamentales y protección de datos*, Madrid, España, Dykinson, 2004.
- RICCI, Francisco, *Derecho Civil, Teórico y Práctico*, V. 13, Adolfo Posada y Eduardo Ovejero tr, Madrid, España, La España Moderna, =s.a.=.
- ROGEL VIDE, Carlos, *Derechos de la persona*, Barcelona, España, Bosch Editor, 1998.
- , *La responsabilidad civil extracontractual; Introducción al estudio jurisprudencial*, Madrid, España, Editorial Civitas, 1977.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, *Del Gen al Derecho*, Colombia, Universidad Externado de Colombia, 1996.
- , *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina; su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*, España, Editorial Comares, 2002.
- ROVIRA SUEIRO, María E., *El derecho a la propia imagen; (Especialidades de la responsabilidad civil en este ámbito)*, Granada, España, Biblioteca Comares de Ciencias Jurídicas, 2000.

- ROYO JARA, José, *La protección del derecho a la propia imagen, autores y personas de notoriedad pública según ley 5 de mayo de 1982*, =s. l.= Editorial Colex, 1987.
- SAADA, Alya, Valadés, Diego, *Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, red bioética, UNESCO, 2006.
- SAMPRÓN LÓPEZ, David, *Los Derechos del Paciente a través de la Información y la Historia Clínica*, Madrid, España, EDISOFER, 2002.
- SANTOS BRIZ, Jaime, *Derecho de Daños*, Madrid, España, Editorial Revista de Derecho Privado, 1963.
- , *La Responsabilidad Civil; Derecho sustantivo y derecho procesal*; 3a. ed., Madrid, España, Editorial Montecorvo, 1981.
- SCOGNAMIGLIO, Renato, *El daño moral, contribución a la teoría del daño extracontractual*, Bogotá, Colombia, Publicaciones de la Universidad Externado de Colombia, 1962.
- TOMAS DE AQUINO, *Summa Theologiae*, l. q. 57. a. 4.
- TRIGO REPRESAS, Félix A., López Mesa, Marcelo J, *Tratado de responsabilidad civil*, t. I, Argentina, La ley, 2004.
- TRUYOL Y SERRA, Antonio, *Historia de la Filosofía del Derecho y del Estado. Desde los orígenes a la baja Edad Media*, 7a. ed., Madrid, Alianza Editorial, 1982.
- TUHR, Andreas, von, *Derecho Civil, Teoría General del Derecho Civil Alemán*, V. 2-1, Tito Rava, tr., Buenos Aires, Argentina, Depalma, 1946.
- VANOSI, Jorge Reynaldo, *Habeas Data*, Guatemala, Procurador de los Derechos Humanos, 1994.
- VÁZQUEZ DEL MERCADO, Óscar, *Contratos mercantiles*, México, Editorial Porrúa, 1985.
- VERRUNO, Luis, *Banco genético y el derecho a la identidad*, Buenos Aires, Argentina, Abeledo-Perrot, 1988.
- WALTERS, LeRoy y Gage Palmer, Julie; *The Ethics of Human Gene Therapy*, Estados Unidos, Oxford University Press, 1997.
- XIRAU, Ramón, *Introducción a la historia de la filosofía*, 10a. ed., UNAM, México, 1987.
- YUNGANO, Arturo Ricardo, López Bolado, Jorge D., et al., *Responsabilidad profesional de los médicos; cuestiones civiles, penales, médico-legales, deontológicas*, 2a. ed., Buenos Aires, Argentina, Editorial Universidad, 1992.
- ZAVALA DE GONZÁLEZ, Matilde, *Resarcimiento de daños, t. 4: Presupuestos y funciones del Derecho de Daños*, Buenos Aires, Argentina, Hamurabi, 1999.
- ZWEIGER, Gary, *El Genoma; traducción, información, anarquía y revolución en las ciencias biomédicas*, tr. Ocaña Castañeda, Ana María, México, McGraw-Hill, 2002.

Hemerografía

- ALCÁNTARA SAMPELAYO, José. "El ius in se ipsum", *Revista de Derecho Judicial*, Madrid, España, Año V. No-17, enero-marzo de 1964.

- ANDORNO, Roberto, "La dignidad humana como noción clave en la Declaración de la UNESCO sobre el Genoma Humano", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, España, No. 14, enero–junio de 2001.
- ARAGÓN, Manuel, El Derecho al honor de las personas jurídicas y sus posibles colisiones con el derecho a la información, *Revista Jurídica de la Universidad Autónoma de Madrid*, Madrid, España, No. 1, 1999.
- AUDST, Charlotte, "Regulating Dangerous Futures: The German embryo protection act of 1990 – legislation in risk society," *Social & Legal Studies an International Journal*, Estados Unidos, Volume 9, No. 2, June 2000.
- BERGEL, Dario Salvador, "La Declaración Universal de la UNESCO sobre Genoma Humano y Derechos Humanos", *Cuadernos de Bioética, España*, Vol. IX, no. 34, 1998.
- CAFERATTA, Néstor, "El principio precautorio", *Gaceta Ecológica*, México, No. 73, 2004.
- CASTRO Y BRAVO DE, Federico, "Los llamados derechos de la personalidad". *Anuario de derecho civil*, España, Tomo XII, fascículo IV, octubre-diciembre de 1959.
- CIFUENTES, Santos, "La responsabilidad frente al derecho personalísimo de los datos personales, *Lecciones y Ensayos*, Argentina, Nos. 72-74, 1998-1999.
- MCLOCHILN, Deborah L, "Whose genetic information is it anyway? A legal analysis of the effects that mapping the genome will have on privacy rights and genetic discrimination", *The John Marshall Journal of Computer & Information Law*, Chicago Illinois, Estados Unidos, Vol. XIX, No. 4, Summer, 2001.
- PALAVECINO CÁCERES, Claudio, "La intimidad del trabajador y la prohibición de discriminación laboral frente a los análisis genéticos, *Revista de Derecho*, Vol. XVIII, No. 2, Diciembre de 2005.
- COFRE SIRVENT, Jorge, "Reproducción asistida y constitución (comentario a la Sentencia 116/1999, de 17 de junio de 1999)," *Teoría y Realidad Constitucional*, España, No. 7, 1er. Semestre de 2001.
- COMPORTI, Marco, "Sfruttamento abusivo dell'immagine altrui e dei segni distintivi delle persone giuridiche," *Studi Senesi*, Italia, III Serie, XLVI, Vol. CIX, Fasc. 2, 1997.
- CRUZ COKE, Ricardo, "Principios bioéticos sobre datos genéticos humanos," *Revista de Derecho y Genoma Humano*, España, No. 19, julio–diciembre de 2003.
- DE CUPIS, Adriano, "La persona humana en el derecho privado", *Revista de derecho privado*, Milán, Italia, Tomo XLI, septiembre de 1957.
- DE OVIEDO, Enrique, "Algunas reflexiones sobre el tratamiento jurídico del secreto profesional", México, *La Ley*, No. 1. p. 1983
- Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos de la UNESCO, el texto de la Declaración se puede consultar en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, España, No. 19, Julio-Diciembre de 2003.
- ETXEBERRIA GURIDI, José Francisco, "Evolución expansiva en la regulación francesa de los ficheros de huellas genéticas tras las recientes reformas (parte I)," *Revista de Derecho y Genoma Humano, España*, No. 19, julio–diciembre de 2003.

- FASDSP Grup, "Using Technology, Choosing Sex: The Campaign Against sex Determination and the Question of Choice," *Development Dialogue*, Suecia, Nos. 1-2, 1992.
- FERNÁNDEZ SASSAREGO, Carlos, "Hacia una sistematización del daño a la persona," *Revista del Centro de Investigación de la Facultad de Derecho y Ciencias Políticas de la Universidad de Lima*, Perú, Cuadernos de Derecho 3, 1993.
- FLORES ÁVALOS, Elvia Lucía, "Naturaleza Jurídica de los Derechos de la Personalidad", *Revista de la Facultad de Derecho*, México, UNAM, Nos. 221-222, septiembre-diciembre de 1998.
- , "Privacidad y confidencialidad genética," *Revista Jurídica Jalisciense*, México, Año 9, No. 2, Julio-Diciembre, 1999.
- GARRITY, Amy, "A Comparative Analysis of Surrogacy Law in the United States and Great Britain-A Proposed Model Statute for Louisiana", *Louisiana Law Review*, Estados Unidos, Volume 60, number 3, spring 2000.
- GÓMEZ AGUDELO, Alejandro, "¿Qué es el Genoma Humano?", *Revista Universidad Cooperativa de Colombia, Cooperativismo y Desarrollo*, Colombia, No. 76, julio de 2001.
- GRACIA, Diego, "Libertad de Investigación y biotecnología" en *Ética y Biotecnología*, Madrid, España, Universidad Pontificia Comillas, 1993.
- GUERRA TRUJILLO, Eduardo de la, "El derecho sui generis sobre las bases de datos en México y la Unión, *Derecho comparado de la Información*, México, No. 3, Enero-Junio, 2004.
- REVISTA UNIVERSIDAD COOPERATIVA DE COLOMBIA, "Cronología sobre el Genoma Humano", *Revista Universidad Cooperativa de Colombia, Cooperativismo y Desarrollo*, No. 76, Julio, Colombia, 2001.
- FIGUEROA, Luis Eduardo, "La medicina Genómica: Implicaciones en la relación Médico-Paciente," *Revista Conamed*, México, 2a. Época, Vol. 7, Edición especial, 2002.
- HURTADO GONZÁLEZ, Moisés, "Los Esponsales, Naturaleza Jurídica," *Revista de la Facultad de Derecho de México*, Tomo XXVII, Nos. 105-106, Enero-Junio, México, 1977.
- JIMÉNEZ SÁNCHEZ, Gerardo, "La medicina Genómica como instrumento estratégico en el desarrollo de México", *Ciencia y Desarrollo*, México, Volumen XXIX, No. 172, septiembre-octubre de 2003.
- MALEM, Jorge, "Privacidad y mapa genético", *Isonomía*, México, No. 2, abril de 1995.
- MORENO HERNÁNDEZ, Moisés. "El deber del profesional frente a la intimidad de su cliente", *Revista de la Facultad de Derecho*, México, Tomo XLII, Números 197-198, enero-abril de 1993.
- NOGUERA SOLANO, Ricardo y Ruiz Gutiérrez, Rosaura, "El Proyecto del Genoma Humano," *Ciencias*, México, No. 58, abril-junio de 2000.
- PECES BARBA MARTÍNEZ, Gregorio, "La libertad del hombre y el genoma", *Derechos y Libertades*, Madrid, España, No. 2, año I, octubre-marzo de 1993-1994.
- REVISTA DE DERECHO Y GENOMA HUMANO, "La Constitución Europea, un núcleo de los derechos humanos de la Medicina y la Biología", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, España, No. 21, Julio-Diciembre, 2004.

- UCCELLA, Fulvio, "Sulla paternità del figlio artificialmente procreato: le normative degli stati aderenti all'unione Europea e altri stati," *Vita Notarile, Italia*, No. 2, maggio-agosto de 2005.
- LACADENA, Juan-Ramón, "Un comentario genético sobre la patentabilidad de las invenciones biotecnológicas en la adaptación de la Ley española de Patentes al marco europeo," *Revista de Derecho y Genoma Humano*, España, No. 16, enero-junio de 2002.
- MEDINA, Graciela, "Responsabilidad por la ruptura de noviazgo," *La Ley*, Año LXIII, No. 48, 10 de Marzo, Buenos Aires, Argentina, 1999.
- NERSON, Roger, "La protección de la personalidad en el derecho privado francés", *Revista general de legislación y jurisprudencia*, Año CIX, enero 1961, No. 1, Reus, Madrid, 1961.
- ORUE, Francisco de, "¿Los esponsales producen obligación de contraer matrimonio según el "Codex juris canonici?" *Revista de Derecho Privado*, Madrid, España, T. VII, Enero-Diciembre, 1920.
- VELÁSQUEZ, Antonio, "Herencia y destino: frutos y límites del Proyecto del Genoma Humano", *Universidad de México*, México, No. 551, Diciembre, 1996.
- VEGA MERE, Yuri, "Intimidación, identidad e informática", *Ius et Praxis*, Perú, no. 26, junio-diciembre, 1996.
- WATSON, James, "La curación genética una nueva esperanza," *Revista Universidad Cooperativa de Colombia, Cooperativismo y Desarrollo*, Colombia, No. 76, julio de 2001.
- WEIJER, Charles y Anderson A. James, "A Critical Appraisal of protections for aboriginal communities in Biomedical Research," *Jurimetrics*, Estados Unidos, Nos. 187-198, 2002.
- YÁGÜEZ, Ricardo de Ángel, "Diagnósticos genéticos prenatales y responsabilidad (Parte I)," Separata de la Revista de Derecho y Genoma Humano, España, No. 4, Enero-Junio, 1996.
- , "Diagnósticos genéticos prenatales y responsabilidad (Parte II)," Separata de la Revista de Derecho y Genoma Humano, España, No. 5, Julio-Diciembre, 1996.
- REVISTA DE DERECHO Y GENOMA HUMANO, "La Constitución Europea, un núcleo de los derechos humanos de la Medicina y la Biología", *Revista del Derecho y Genoma Humano*, España, No. 21, julio-diciembre, 2004.
- REVISTA DE LA COMISIÓN INTERNACIONAL DE JURISTAS, Ginebra, Suiza, Nos. 58-59, diciembre de 1997, o en la Revista Dialogo, México, No. 23, abril de 1998.
- TORREBLANCA SENTIES, José Manuel, "Perspectiva de la familia en el siglo XXI. Reformas al Código Civil para el Distrito Federal," *El Foro*, 11a. época, T. XIII, No. 1, México, 2000.
- VILA-CORO, María Dolores, "La protección del genoma humano", *Cuadernos de Bioética*, España, Vol. IX, No. 34, 1998.
- ZOPPINI, Andrea, "I diritti della personalità delle persone giuridiche (e dei gruppi organizzati)." *Rivista di Diritto Civile*, Italia, Anno XLVIII, No. 6, Novembre-Dicembre, 2002.

Artículos en libros

- ÁLVAREZ DE LARA, Rosa María, "El Contrato de Seguro y el Proyecto de Genoma Humano", *Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos: Diagnóstico genético y derechos humanos*, México, UNAM; IJ; 1998.
- BLASCO PELLICER, Ángel, "El deber empresarial de vigilancia de la salud y el derecho a la intimidad del trabajador", en Borrajo Dacruz Efrén (coord), *Trabajo y Libertades Públicas*, Madrid, España, Le Ley-Actualidad, 1999.
- BRENA SESMA, Ingrid, "Algunas consideraciones en torno al derecho a la reproducción por medio de la inseminación artificial", en *El derecho y la salud; temas a reflexionar*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2003.
- , "Comentarios al Título Segundo del Código Penal para el Distrito Federal: Procreación Asistida, Inseminación Artificial y Manipulación Genética" en *El derecho y la salud; temas a reflexionar*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2003.
- , "El diagnóstico genético y el matrimonio" en *El derecho y la Salud; Temas a reflexionar*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2004.
- , "Hacia una regulación jurídica en México sobre la investigación en células troncales" en Brena Sesma, Ingrid, (Coord), *Células troncales: Aspectos científicos-filosóficos y jurídicos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005.
- , "Manifestaciones anticipadas de voluntad: un paso de la bioética al derecho", ponencia presentada en el *Congreso Internacional de Salud y Derecho*, en Panorama Internacional en Salud y Derecho, Culturas y Sistemas Jurídicos Comparados, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2007.
- , "El secreto médico y el diagnóstico genético" en *El derecho y la Salud; Temas a reflexionar*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2004.
- CANTÚ, José María, "Células troncales, clonación y genética", en Brena Sesma, Ingrid, (Coord), *Células troncales: Aspectos científicos-filosóficos y jurídicos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005.
- FLORES ÁVALOS, Elvia Lucía, "Derecho a la imagen y responsabilidad civil" en Adame Goddard, Jorge (Coord) *Derecho civil y romano; culturas y sistemas jurídicos comparados*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2006.
- , "Jurisprudencia de Conceptos," en González Martín, Nuria (coord) *Estudios en Jurídicos en Homenaje a Marta Morineau, T. I, Derecho Romano Historia del Derecho*, coord. México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2006.
- GONZÁLEZ DE CANCINO, Emissen, "Utilización de células madre. Realidades y perspectivas jurídicas." en Brena Sesma, Ingrid, (Coord), *Células troncales: Aspectos científicos-filosóficos y jurídicos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005.

- GROS ESPIELL, Héctor, "Genética y Derechos Humanos: El Anteproyecto de Declaración de la UNESCO sobre la Protección del Genoma Humano," en *El Mundo Moderno de los Derechos Humanos; ensayos en honor de Thomas Buergenthal*, San José, Costa Rica, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, 1996.
- KURCZYN VILLALOBOS, Patricia, "El trabajador frente al genoma humano" en Muñoz de Alba Medrano, Marcia (coord) *Reflexiones en torno al derecho genómico*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2002.
- LISKER, Rubén, "Proyecto Internacional del Genoma Humano: estado actual y perspectivas", en Brena Sesma Ingrid (comp), *Salud y Derecho*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005.
- MADANI, Héctor, "Las células troncales somáticas: biología y relevancia clínica", en Brena Sesma, Ingrid, (Coord), *Células troncales: Aspectos científicos-filosóficos y jurídicos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005.
- MAGGIO, Silvina L, MOLINA, Marcelo J, PERAZZO, I, Marina, "Daños y perjuicios a la Descendencia (los daños por transmisión del SIDA a los hijos)", en Borgonovo, Óscar, (dir), *Derecho de Daños, Cuarta parte (B)*, Argentina, Ediciones la Rocca, 2003.
- MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia, "El status jurídico del uso de las células troncales", en Cano Valle, (Coord), *Clonación humana*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2003.
- , "La informática frente al derecho a la información genética" *Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos*, UNAM, IJ, 1995.
- OSTROSKY, Patricia, "El cultivo de las células embrionarias para fines de investigación," en Cano Valle, (Coord), *Clonación humana*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2003.
- PÉREZ DUARTE Y NOROÑA, Alicia Elena, "Reformas al Código Civil para el Distrito Federal en materia común y para toda la República en materia Federal", en *Reformas Legislativas 1982-1983*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1983.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, "Los desafíos de las biotecnologías en el umbral del siglo veintiuno", en *Biotecnología, Derecho y dignidad humana*, Granada, España, Editorial Comares, 2003.
- SALAMANCA GÓMEZ, Fabio, "La aplicación clínica de las células troncales," en Cano Valle, (Coord), *Clonación humana*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2003.
- URRUELA MORA, Asier, "La investigación en células madre," en Brena Sesma, Ingrid, (Coord), *Células troncales: Aspectos científicos-filosóficos y jurídicos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005.
- VIDAL MARTÍNEZ, Jaime, "El principio de precaución, biotecnología y derechos inherentes a la persona," en Romeo Casabona, Carlos María, *Principio de precaución Biotecnología y Derecho*, España, Comares, 2004.

Legislación

ALEMANIA. Código Civil Alemán.
ALEMANIA. Ley de Protección de Datos de Hesse.
ALEMANIA. Ley Federal de Protección de Datos.
ALEMANIA. Ley sobre Defensa de la Sangre y el Honor alemán de 1935.
ALEMANIA. Ley sobre Protección de la Salud Hereditaria del pueblo alemán 1935.
ALEMANIA. Leyes sobre Estilización de Deficientes 14 de julio de 1933.
ARGENTINA. Ley 25.326
CONFEDERACIÓN HELVÉTICA. Constitución de la Confederación Helvética.
CONSEJO DE EUROPA. Acuerdo del Schengen del 14 de junio de 1985.
CONSEJO EUROPEO. Convención de Datos personales del Consejo de Europa, 1981.
ESPAÑA. Ley Orgánica 15/1999 Protección de Datos Personales.
ESTADOS UNIDOS. Oregón. Ley de Privacidad Genética.
EUROPA. Proyecto de Constitución Europea.
EUROPA. Tratado de la Unión Europea.
FRANCIA. Código Civil Francés.
FRANCIA. Ley No. 78-17 Informática, el Honor y la Imagen de una persona.
GRECIA. Constitución Grecia.
ITALIA. Código Civil Italiano
ITALIA. Demografía y Raza 1938.
ITALIA. Manifiesto de la Raza de 1938.
MÉXICO. Código Civil de 1870 para el Distrito Federal y Territorio de Baja California.
MÉXICO. Código Civil de 1884.
MÉXICO. Código Civil de 1928.
MÉXICO. Código Civil de Baja California.
MÉXICO. Código Civil de Chiapas.
MÉXICO. Código Civil de Durango.
MÉXICO. Código Civil de Guanajuato.
MÉXICO. Código Civil de Guerrero.
MÉXICO. Código Civil de Hidalgo.
MÉXICO. Código Civil de Tlaxacala.
MÉXICO. Código Civil del Estado de Jalisco.
MÉXICO. Código Civil del Estado Libre y Soberano de Puebla.
MÉXICO. Código Civil del Estado Libre y Soberano de Quintana Roo.
MÉXICO. Código Civil Federal.
MÉXICO. Código Civil Napoleón
MÉXICO. Código Civil para el Distrito Federal.
MÉXICO. Código Penal de 1871.
MÉXICO. Código Penal Federal.
MÉXICO. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.
MÉXICO. Ley de Amparo.
MÉXICO. Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados.
MÉXICO. Ley de Ciencia y Tecnología.
MÉXICO. Ley de los Derechos de las Niñas y Niños en el Distrito Federal.
MÉXICO. Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores.
MÉXICO. Ley de Propiedad Industrial.

MÉXICO. Ley del Seguro Social.
MÉXICO. Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental.
MÉXICO. Ley Federal del Derecho de Autor.
MÉXICO. Ley Federal del Trabajo.
MÉXICO. Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación.
MÉXICO. Ley General de Salud.
MÉXICO. Ley General del Equilibrio Ecológico y la Protección al Ambiente Ley
MÉXICO. Nuevo Código Penal para el Distrito Federal.
MÉXICO. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud.
MÉXICO. Reglamento de la Ley General de Salud, en materia de Control Sanitario de la disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos.
MÉXICO. Reglamento de Servicios Médicos del ISSSTE.
PARLAMENTO EUROPEO. Directiva 58/2002/CE del Parlamento Europeo.
PARLAMENTO EUROPEO. Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo.
PARLAMENTO EUROPEO. Directiva 97/66/CE del Parlamento Europeo.
PARLAMENTO EUROPEO. Directiva Comunitaria de Protección de Datos Personales.
PORTUGAL. Constitución de Portugal.

Instrumentos Internacionales

Convención Internacional de los Derechos de los niños y niñas.
Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales de 1950.
Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina.
Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre de 1948.
Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.
Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO.
Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.
Declaración Universal de los Derechos del Hombre de 1948.
Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos ambos de 1966.
Pacto de San José de Costa Rica de 1969.

Jurisprudencia

DAÑO MORAL EN EL DERECHO POSITIVO MEXICANO. Tesis Aislada del 2003, Clave: I.4o.C. , Núm.: 58. Cuarto Tribunal Colegiado en Materia Civil del Primer Circuito.
DAÑO MORAL. LOS PADRES DEL MENOR FALLECIDO TIENEN LEGITIMACIÓN PARA RECLAMAR SU REPARACIÓN, CUANDO FORMULAN ESA RECLAMACIÓN POR LA AFECTACIÓN SUFRIDA EN LO PERSONAL CON MOTIVO DE LA MUERTE DE AQUÉL (LEGISLACIÓN DEL ESTADO DE CHIHUAHUA) Primer Tribunal Colegiado del Décimo Séptimo Circuito. Clave: XVII.1o. , No. 13 C.
PERICIAL EN GENÉTICA. SU DESAHOGO ES PREPONDERANTE EN UN JUICIO DE DESCONOCIMIENTO O RECONOCIMIENTO DE

PATERNIDAD, CON INDEPENDENCIA DEL DERECHO A LA PRIVACÍA O INTIMIDAD. Clave: II.2o.C. , Núm.: 501 C.
 PRUEBA PERICIAL EN GENÉTICA MOLECULAR DEL ÁCIDO DESOXIRIBONUCLEICO (ADN). ANTE LA POSIBILIDAD DE LOS PRESUNTOS PADRES DE NEGARSE AL DESAHOGO DE DICHA PROBANZA, SE PRESUMIRÁ SU PATERNIDAD SALVO PRUEBA EN CONTRARIO (ARTÍCULO 5, APARTADO B), INCISO III, DE LA LEY DE LOS DERECHOS DE LAS NIÑAS Y NIÑOS EN EL DISTRITO FEDERAL). Clave: 1a. Núm.: CCXVII/2005.
 PRUEBA PERICIAL EN GENÉTICA. ES DE IMPOSIBLE REPARACIÓN SU ADMISIÓN, AL SER SUSCEPTIBLE DE AFECTAR UN DERECHO SUSTANTIVO Y PUEDE IMPUGNARSE MEDIANTE EL JUICIO DE AMPARO INDIRECTO. Tesis publicada en el Seminario Judicial de la Federación y su Gaceta, Tomo XVI, julio de 2002.

Diccionarios

BRENA SESMA, Ingrid, voz "Fertilización artificial" en Álvarez de Lara, Rosa María, Brena Sesma, Ingrid y González Alcántara, Juan Luis, *Diccionario de Derecho Civil y de Familia*, México, Editorial Porrúa, 2004.
 FLORES ÁVALOS, Elvia Lucía, "Cláusula Penal" voz en prensa para la *Enciclopedia Jurídica Mexicana; Anuario 2007*.
 -----, "Incumplimiento de las obligaciones," voz en prensa para la *Enciclopedia Jurídica Mexicana; Anuario 2007*, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas.

Páginas electrónicas

Comité	Latinoamericano	de	Reproducción	Asistida
	http://www.redlara.com/quem_centro.asp#			
EL	ECONOMISTA,	FECHA	12/05/2006	17:09
	http://www.economista.com.mx/articulos/2006-05-12-12168			
	http://211.32.65.137/			
	http://bibliotecadigital.ilce.edu.mx/sites/ciencia/volumen3/ciencia3/158/img/nem059.gif			
	http://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_de_Huntington			
	http://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_de_Tay-Sachs#S.C3.ADntomas			
	http://fotos.eluniversal.com.mx/img/2007/01/Cie/home_ciencia_110107_gde.jpg			
	http://itzamna.cifn.unam.mx			
	http://jornada.unam.mx			
	http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001428/142825s.pdf#page=85			
	http://www.cbq.ipn.mx/			
	http://www.centrodefertilidad.com/			
	http://www.consumer.es/web/es/ciencia/2004/10/21/110640.php?from404=1			
	http://www.consumer.es/web/es/noticias/educacion_y_ciencia/2004/10/21/110640.php			
	http://www.economista.com.mx/articulos/2006-05-12-12168			
	http://www.educarchile.cl/ntg/mediateca/1605/articles-60077_imagen_0.gif			
	http://www.elpais.es/articulo/andalucia/Salud/regulara/bancos/ADN/analisis/geneticos/m			

<http://www.hupo.or>

<http://www.inmegen.gob.mx>

<http://www.inmegen.gob.mx/index.php?lang=es>

<http://www.nature.com/nsu/040419/040419-3.html>

<http://www.nlm.nih.gov>

<http://www.pdcn.unam.mx/CyT2007-2/GENOMI-GONZALEZ.doc>

<http://www.urp.edu.pe/urp/modules/facultades/fpsicologia/articulos/art2b.jpg>

<http://www.soloellas.com/operabancosemen04.html>

http://www.tiempo.com.mx/not_detalle.php?id_n=22379

RÍOS, Lorena, “Urge regular la reproducción asistida”,
<http://www.revistavertigo.com/historico/13-3-2004/reportaje9.html>