

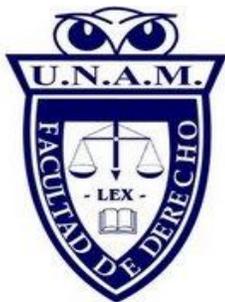
**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE  
MÉXICO**

**FACULTAD DE DERECHO**

**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**PROPUESTA DE ADICIÓN Y REFORMAS A LA  
LEY FEDERAL DEL TRABAJO PARA  
ENFRENTAR LA DISCRIMINACIÓN LABORAL  
POR RAZONES GENÉTICAS**

**TESIS QUE PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE  
MAESTRA EN DERECHO PRESENTA  
SARAH MIS PALMA LEÓN**



**TUTOR: DR. JOSÉ MANUEL VARGAS  
MENCHACA**

**CIUDAD UNIVERSITARIA**

**MARZO DE 2012**



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.

## ÍNDICE

	Páginas
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>I.</b>
<b>CAPÍTULO PRIMERO. ANTECEDENTES DE LA INGENIERÍA GENÉTICA</b>	<b>1</b>
I.    Vida y obra de Gregor Mendel.	2
II.   Descubrimiento del Ácido Desoxirribonucleico.	4
III.  Clonación en plantas, animales y humanos.	8
IV.  Eugenesia.	18
V.   Proyecto Genoma Humano.	23
VI.  Avances de la Ingeniería Genética en México.	29
<b>CAPÍTULO SEGUNDO. IMPACTO SOCIAL DEL PROYECTO DIVERSIDAD GENÓMICA DE LA POBLACIÓN MEXICANA EN LA LEY FEDERAL DEL TRABAJO</b>	<b>35</b>
I.    Panorama de la Genómica del siglo XXI.	35
II.   Análisis del salto de la Medicina Preventiva a la Medicina Genómica Predictiva.	38
III.  Estudio de la naturaleza del Proyecto Diversidad Genómica de la Población Mexicana a la luz del Derecho del Trabajo.	44
IV.  Estudio de la Genómica a lo largo de la visión social de la historia de México.	61
V.   Estudio de los artículos 123 y 5 constitucionales en lo relativo a discriminación, enfermedades y riesgos de trabajo bajo el matiz de la Genómica mexicana.	79
VI.  Análisis de la problemática laboral vigente a través de la genómica mexicana.	80
VII.  Replanteamiento de paradigmas del ámbito laboral mexicano ante el proyecto Diversidad Genómica de la Población Mexicana.	88
<b>CAPÍTULO TERCERO. ESTUDIO DE DECLARACIONES, CONVENCION Y LEGISLACIONES EN EL MUNDO SOBRE GENÓMICA</b>	<b>92</b>
I.    Proyecto H.U.G.O. ( <i>Human Genome Organization</i> ).	112
II.   La UNESCO	114
III.  Declaración de Valencia sobre el Genoma Humano de 1988 y 1990.	115

IV.	Declaración de Bilbao sobre Genoma y Derecho de 1993.	119
V.	Comité internacional sobre las implicaciones éticas, sociales y jurídicas del Proyecto Genoma Humano, también conocido como ELSI de 1996.	123
VI.	La Convención de Oviedo	125
VII.	Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997.	131
VIII.	La Declaración Internacional de los Datos Genéticos Humanos de 2003.	135
IX.	La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005.	136
X.	Las Tendencias en el Derecho Comparado.	137
	A. Tendencia Incipiente.	137
	Argentina.	143
	Brasil.	144
	B. Tendencia Latina.	145
	España.	145
	Francia.	147
	C. Tendencia liberal.	149
	Reino Unido.	149
	Estados Unidos.	150
<b>CAPÍTULO CUARTO. POSTURA DEL DERECHO DEL TRABAJO MEXICANO ANTE LA DISCRIMINACIÓN LABORAL POR RAZONES GENÉTICAS</b>		<b>157</b>
I.	Nuevos criterios de contratación en el ámbito laboral a raíz de la indagación genética en las personas.	157
II.	Ámbitos de afectación de la Ciencia Genómica desde lo más profundo del ser.	167
III.	Bocetos normativos inherentes a la regulación del Genoma Humano.	174
IV.	La confidencialidad como elemento clave de la información genética en el ámbito laboral.	179
V.	Estudio del daño en el contexto genético-laboral.	187
<b>INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO QUE ADICIONA Y REFORMA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY FEDERAL DEL TRABAJO A CARGO DE LA LIC. SARAH MIS PALMA LEÓN.</b>		<b>197</b>
<b>CONCLUSIONES</b>		<b>214</b>
<b>MESOGRAFÍA</b>		<b>219</b>

BIBLIOGRAFÍA	219
HEMEROGRAFÍA	221
DICCIONARIOS Y ENCICLOPEDIAS	221
APUNTES	221
CIBERGRAFÍA	222
ENTREVISTAS	230
PROGRAMAS DE RADIO	231
LEGISLACIONES NACIONAL E INTERNACIONAL	231
<b>APÉNDICE A. ENFERMEDADES CONGÉNITAS, GENÉTICAS Y HEREDITARIAS.</b>	<b>233</b>
<b>APÉNDICE B. DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL HOMBRE Y DEL CIUDADANO</b>	<b>268</b>
<b>APÉNDICE C. DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS</b>	<b>271</b>
<b>APÉNDICE D. GLOSARIO DE TÉRMINOS GENÉTICOS</b>	<b>274</b>

## INTRODUCCIÓN

La presente investigación es el resultado de la inquietud producto de la conjugación de dos ámbitos que a lo largo de mi vida han resultado apasionantes, por un lado, lo concerniente a la Genética, tema que inclusive desarrollé en mi tesis de licenciatura denominada “Estudio ético filosófico de la clonación humana y la necesidad de su regulación jurídica” en 2000 y, por el otro, la materia laboral en la que me desenvuelvo profesionalmente, la cual ha modificado formas de pensar y conductas de mi parte por su noble carácter social y su perenne búsqueda de equilibrio entre los sujetos motrices de la relación de trabajo.

Doce años después, y con renovada visión del mundo a raíz de las enseñanzas propias de la vida, del entorno familiar, de la trayectoria profesional, así como de los valiosos conocimientos obtenidos a través de entregados docentes del Posgrado de la Facultad de Derecho, es que siento la necesidad de externar una preocupación que a la postre se convierte en ocupación a través de este trabajo.

Sin lugar a dudas la ciencia médica, la biotecnología y la investigación genética representan grandes logros para la sociedad; sin embargo, también implican riesgos, como ser objeto de intromisiones ilegítimas a la privacidad de alguna persona, al descubrimiento de su genoma, al conocimiento de sus datos genéticos más íntimos y a la injerencia en su ser, lo cual representa la posibilidad de causar daños de imposible reparación.

Si las prácticas aludidas con los riesgos mencionados los transportamos al ámbito de nuestro interés, observaremos que los daños en comento pueden ser, no sólo de naturaleza médica, sino también laboral, económica y psicológica no sólo para el sujeto activo de dichas prácticas, sino también para su familia y para generaciones futuras, es decir, su posible descendencia.

Conocer esta nueva realidad producto del fenómeno de la globalización, a la que se enfrenta la ciencia jurídica del trabajo, es un tópico digno de ocupación ante la posibilidad de transgredir no sólo la dignidad, sino la esencia de los sujetos ávidos de un trabajo o de los que ya se encuentran en él.

No es óbice mencionar que la afectación a través de prácticas genéticas a una persona derivadas de la incursión en su genoma, llámense terapia génica, diagnóstico genético, farmacogenómica, farmacogenética, chips de ADN, así como las técnicas de fecundación o reproducción humana asistida, la investigación en células troncales y la clonación humana, permite conocer en el ámbito del trabajo las susceptibilidades a enfermedades, medicamentos, medio ambiente, alimentación, entre otros factores que propiciarían positivamente hablando la prevención de enfermedades y accidentes de trabajo, y en sentido negativo que el individuo sea catalogado con

base en su información genética conduciéndonos a una inminente discriminación de ésta índole.

Observemos cómo el tópico de la discriminación por razones genéticas no se reduce a cuestiones médicas, sino que al trastocar el concepto de persona se actualiza la necesidad de incursionar en análisis filosóficos, éticos, bioéticos, religiosos y por supuesto, jurídicos, entre los que destacan el ámbito del Derecho del trabajo.

Por lo que respecta al ámbito del trabajo, en la afectación que pudiera suscitarse principalmente en dos momentos:

1) al pretender ingresar a una fuente de empleo formal debido a que su genoma muestra inaptitud para desempeñar el trabajo solicitado, debido a que sus genes son susceptibles de generar alguna enfermedad o padecimiento “a futuro” derivado del medio ambiente al que pretende acceder, ocasionando no sólo discriminación entre éste y otros pretendidos al empleo con mejor genoma, sino además por sancionar un hecho del que no existe la certeza que ocurra estigmatizándolo por un genoma defectuoso o inapropiado para el trabajo en y del que a final de cuentas tampoco es responsable, y

2) ante la imposibilidad de aspirar a un puesto vacante o de nueva creación con mejor categoría porque su carga genética no le permite desenvolverse en medios ambientes determinados, no obstante que su desempeño es satisfactorio; situación que provoca, por un lado, sufrimiento respecto de la estigmatización acarreada por su genoma y consecuentemente un daño moral, el cual dicho sea de paso, es poco explorado en el ámbito del trabajo y, por el otro, un posible despido injustificado, ante el riesgo que genera el tenerlo en la fuente de empleo.

Casos totalmente violatorios a la teleología del Derecho del Trabajo en México y en el mundo, pero eso no es lo peor, sino el hecho de toparnos con la ausencia de legislación al respecto, ocasionando el abuso del sector patronal.

Por todo lo anterior, a través de estas páginas nos ocupamos con estudio, investigación y propuestas de diversa índole de un problema que si bien, aún no ocurre en México, no falta mucho para materializarse precisamente por la incipiente, escasa y hasta contradictoria legislación sobre prácticas genéticas; como en los casos de los ámbitos familiar, penal y de propiedad intelectual. Prácticas que no debemos confundir con las derivadas del genoma humano (tratadas en este trabajo), las cuales no cuentan con regulación específica, aun cuando de manera genérica se les aplique la Ley General de Salud, adicionada justo en lo referente al Genoma Humano el 14 de diciembre de 2011, en la que además de aportar una definición del mismo, se establecen las bases para la investigación científica, entre las que destacan la protección de los datos genéticos de cada individuo, así como las sanciones a quien los infrinja.

Ahora bien, el descubrimiento del genoma humano impactó de tal manera a la humanidad que la respuesta del ámbito internacional no se hizo esperar; tomó medidas a través de diversos organismos, instituciones e instrumentos legales para analizar las consecuencias jurídicas, éticas, sociales, económicas y médicas del fenómeno, a través de las interesantes aunque, divergentes tendencias (por no decir visiones) de los países interesados o involucrados: prohibiendo, permitiendo u optando por reglamentar, según el caso en particular, eso sí siempre con apego a la protección de un derecho humano de quinta generación, la dignidad de la persona.

Actualmente las posturas aludidas son debatidas en foros nacionales e internacionales respecto de su alcance y la necesidad de su recepción por el derecho interno de cada Estado; México no es la excepción ya que a través de ONG'S instituciones educativas, de salud, jurídicas, entre otras, se comenta respecto de la necesaria regulación de las prácticas genéticas derivadas del genoma humano. En este orden de ideas y por lo que hace al ámbito jurídico, puede tratarse desde diversos ámbitos como son: el Constitucional, Laboral, Mercantil, Administrativo, Penal, Filosofía del Derecho, Sociología Jurídica, Civil y Familiar. Sin embargo, se delimita el objetivo de esta investigación a la vertiente de los derechos Constitucional y del Trabajo.

Es necesario, abordar la problemática desde la visión constitucional en virtud de que a raíz de las reformas suscitadas en junio de 2011, la Constitución Mexicana se expresa contundente respecto del reconocimiento de los derechos humanos, mediante la expresión clara del principio *pro persona* como rector de la interpretación y aplicación de las normas jurídicas, en aquellas que favorezcan y brinden mayor protección a las personas. Aunado a la obligación expresa de observar los tratados internacionales firmados por el Estado mexicano, con miras hacia la justiciabilidad y eficacia de los derechos que, a la postre, tiende al mejoramiento de las condiciones de vida de la sociedad y al desarrollo de cada persona en lo individual. Todo ello producto del denominado control de convencionalidad.

Esta nueva filosofía constitucional permea al ámbito del Derecho del Trabajo a través de su artículo 123, apartado A, el cual a su vez repercute en su ley reglamentaria, la Ley Federal del Trabajo, misma que a través de conscientes y pertinentes adiciones y reformas, puede lograr que el fenómeno bio-jurídico social que nos ocupa, sea utilizado favorablemente.

De lograrse lo anterior, se protegerían valores como la dignidad, para salvaguardar el derecho al honor, a la imagen, a la integridad física y mental, a la vida privada; a la libertad procreacional; al proyecto de vida familiar y profesional; al derecho a la salud; a no ser discriminado por razones genéticas; al de otorgar consentimiento previo e informado, autónomo, libre de error, dolo o mala fe para someterse a un diagnóstico o tratamiento relativo a su genoma; al de conocer la información genética personal, así como al de no conocer dicha información y el derecho a determinar el uso y destino de la información genética proporcionada.

Como se observa, el tema es metodológicamente complicado por todas las áreas del conocimiento que afecta, razón por la cual, para facilitarnos la investigación y el estudio lógico de la temática y emitir propuestas contundentes respecto de la misma fue necesario utilizar los métodos histórico, sintético, analítico, sistémico, comparativo, inductivo, deductivo y dialéctico.

La historia ha sido y será parte fundamental en el tratamiento de cualquier investigación; en este caso vincula el conocimiento genético cronológicamente al analizar su trayectoria desde sus inicios, es decir, desde su nacimiento con los experimentos que llevó a cabo Gregor Mendel hasta la afectación que las prácticas genéticas tienen lugar en la dignidad del ser humano a raíz de la indagación en su genoma y su tratamiento jurídico en materia laboral.

Bajo la óptica sintética se aborda el ámbito genético y la relación que guarda con ámbitos de conocimiento tan aparentemente diversos como son el médico, ético, filosófico y jurídico nacional e internacional.

El método analítico es utilizado para estudiar de manera ordenada e individualizada cada uno de los ámbitos del conocimiento afectados por el fenómeno genético y explicar la relación entre ellos, especialmente a raíz del descubrimiento y posibilidad de injerencia en el genoma humano, lo que da lugar a la injerencia en lo más íntimo del ser humano, propiciando discriminación por razones genéticas.

El método inductivo consistente en el razonamiento a través de casos particulares elevado a conocimientos generales permitió la formulación de nuestra hipótesis: la utilización de prácticas genéticas con base en el descubrimiento genómico puede acarrear tanto beneficios como perjuicios en el ser humano, dependiendo del uso e intencionalidad que haya en torno a la información genómica de la persona concretamente en dos momentos fundamentales en el ámbito del trabajo.

Por su parte, el método deductivo teniendo como premisa principios descubiertos a partir de un enlace de juicios para llegar a desconocidos nos auxilió a comprender que los seres humanos son sujetos de protección desde el momento de su concepción y hasta su muerte y en donde al ser posible adentrarse en lo más íntimo de su ser a raíz de las investigaciones genómicas también debe considerarse la protección y salvaguarda del mismo para evitar un nuevo tipo de discriminación, la genética, y más particularizadamente la laboral por razones genéticas.

Finalmente la sistematicidad permite abordar las problemáticas derivadas del fenómeno genético, por las indagaciones genómicas a través de la determinación de sus componentes al ponerlos en contacto con diversos campos del saber humano. De tal suerte, en el capítulo primero la genética observa su nacimiento y evolución, aplicación y proyecciones a través de su descubridor Gregor Mendel, del descubrimiento del ADN, de la clonación de la oveja Dolly, primer mamífero

manipulado genéticamente y de la posibilidad de mejorar genéticamente a todo ser vivo, dando cabida a la eugenesia como primer eslabón en la cadena que conduciría a *posteriori* a una marcada discriminación por razones genéticas.

Por su parte el capítulo segundo invita a reflexionar acerca del impacto social generado por el Proyecto Diversidad Genómica de la Población Mexicana, al descubrir que las características genéticas de los mexicanos influyen de manera directa no sólo en la disposición de un empleador al momento de aspirar a la primera entrevista de trabajo, sino en la afectación a futuro que pudiera tener lugar en el centro de trabajo, por estar genéticamente predispuesto al medio ambiente en el que se desenvuelve o por existir la remota probabilidad de manifestarse dada la configuración de su genoma, para ello fue necesario enfrentarse a cuestiones técnicas en torno a la medicina genómica y además aplicarlas a las características culturales propias de la sociedad mexicana; permitiéndonos conocer la historia y evolución del derecho del trabajo desde una visión cercana al esfuerzo de la cultura a la que pertenecemos, pero que por sus rasgos fenotípicos es denigrada, y lo más grave y paradójico del caso, es que esa denigración se lleva a cabo por compatriotas; convirtiéndonos en una de las culturas, en donde mayores índices de discriminación se observa.

El capítulo tercero realiza un análisis respecto de los ordenamientos internacionales que de manera directa regulan jurídicamente las prácticas genéticas derivadas de la investigación genómica producto de otro fenómeno social relevante, la globalización; para llegar a ellas, previamente se llevó a cabo un estudio de las ideas prevalecientes en Europa, debido a que ahí fue donde se forjaron los más altos ideales de protección a los derechos humanos, los cuales permearían a través del tiempo y de los aconteceres sociales en el resto del mundo, hasta llegar a lo que actualmente conocemos como derechos humanos de quinta generación, estrechamente vinculados con la tecnología de punta, entre las que destacan la ingeniería genética y la biotecnología consideradas herramientas capaces de generar los más acalorados debates respecto a temas relacionados con la clonación, la condición jurídica del embrión humano, los organismos genéticamente modificados y el genoma humano. Ante la alarmante realidad con tintes de ciencia ficción se estudiaron organizaciones, declaraciones, una convención y legislaciones sensibles respecto del tema, pudiendo percatarnos que dependiendo de la capacidad económica y avance tecnológico del país en cuestión, las tendencias varían, aunque lo destacable pese a la divergencia de criterios es la clara constante de crear un orden legal *ad hoc* a las prácticas genéticas.

El capítulo cuarto hace alusión a la postura del Derecho del Trabajo mexicano ante la discriminación laboral por razones genéticas, en el que se lleva a cabo un estudio pormenorizado del problema a través de la visión propia de la época en la que nos ha tocado vivir, en la que se destaca la necesaria protección y guarda de datos personales de naturaleza sensible, explicando el por qué del término y así evitar la discriminación laboral por razones genéticas, en el entendido que de violentarse estos principios estaremos ante la presencia de daños a los derechos fundamentales

de la persona, tales como, la afectación al honor, fama e imagen personal, por atentar contra la individualidad genética, por la comercialización de su material genético sin su consentimiento y retribución; por desconocer el derecho a no querer conocer la información genética, entre otros; salvo en los casos en que sea plenamente justificada la intromisión por parte del sector patronal en aras de lograr prevención, seguridad, igualdad y estabilidad en el empleo.

Finalmente, relacionado con este capítulo también se propone un proyecto de decreto de adición y reforma a la Ley Federal del Trabajo a través del cual se puntualizan las prácticas genéticas en el ámbito laboral, ello con el objetivo de asumir una postura concreta y abierta en relación con la problemática planteada y redignificar al trabajador en el desempeño de su actividad mental y/o física en beneficio de sí mismo y de su familia, al cobijo de la igualdad de oportunidades, sin importar si su genoma trae consigo una enfermedad aún no manifiesta. Cabe mencionar que para la elaboración de éste Decreto de Adición y Reforma a la Ley Federal del Trabajo, hubo necesidad de apoyarse en el formato de otro, en virtud de que es la primera vez que se elabora uno.

De igual manera, no está de más comentar que al final de éste trabajo se encuentran cuatro apéndices, los cuales se han agregado porque resultan de utilidad respecto de los términos con los que los estudiosos del Derecho estamos poco familiarizados y que nos son necesarios para comprender tecnicismos mencionados en el cuerpo de la investigación. De tal suerte, respectivamente contienen:

- Una relación de las enfermedades congénitas, genéticas y hereditarias para disipar cualquier duda respecto de la naturaleza de las mismas.
- La Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano,
- La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos,  
y
- Un glosario de términos genéticos.

Somos una diminuta huella en la inmensidad del tiempo y la cultura; jamás permitamos que nuestra esencia y nuestro yo se vean transgredidos por nada ni por nadie, porque el día en que eso ocurra dejaremos de existir como el ente complejo que solemos ser. Mejor utilicemos nuestro intelecto para ayudar al prójimo y tal vez, así podamos descubrir para qué hemos venido a éste mundo y encontrar nuestra misión en esta vida.

Sarah Mis Palma León.

## **CAPÍTULO PRIMERO**

### **ANTECEDENTES DE LA INGENIERÍA GENÉTICA**

A principios del Siglo XVIII tuvo lugar el nacimiento de una nueva ciencia, misma que a partir de 1906 William Bateson,<sup>1</sup> denominaría Ciencia Genética, la cual explica los fenómenos hereditarios biológicos producto de las siguientes interrogantes: ¿cuáles son las leyes por las que se transmiten los caracteres biológicos de padres a hijos? y ¿cuál es la base molecular de la herencia?

Las anteriores preguntas intentaron responderlas diversos científicos, sin embargo, en relación con la primera fue Gregorio Mendel, quien sin saberlo, lo hiciera a partir de la descripción de los patrones de la herencia a través del estudio de la planta del chícharo, mientras que la segunda se dio a raíz del descubrimiento de la doble hélice por parte de James Watson y de Francis Crick.

---

<sup>1</sup> William Bateson, nació en Whitby el 8 de agosto de 1861 y murió en Merton el 8 de febrero de 1926, fue un biólogo y genetista inglés, uno de los redescubridores del trabajo de Gregor Mendel, razón por la cual es considerado uno de los fundadores de la genética moderna. En 1902 publicó "Los principios mendelianos de la herencia: una defensa", con la traducción de los trabajos originales de Mendel sobre hibridación, publicados en 1866. Sugirió por primera vez el término Genética para la ciencia de la herencia y de la variación. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/William\\_Bateson](http://es.wikipedia.org/wiki/William_Bateson), consulta realizada el 30 de marzo de 2010.

## **I. Vida y obra de Gregor Mendel.**

Gregor Mendel<sup>2</sup> nació en un poblado llamado Heinzendorf, perteneciente al Imperio austrohúngaro (hoy Hynčice, en el norte de Moravia, República Checa) el 20 de julio de 1822, fue bautizado con el nombre de Johann Mendel.

En su infancia sufrió de innumerables vicisitudes relacionadas con su extracción humilde; en 1843 ingresó en el monasterio agustino de Königskloster donde tomó el nombre de Gregor, ordenándose como sacerdote en 1847. Fue miembro de la Real e Imperial Sociedad Morava y Silesia para la Mejora de la Agricultura, Ciencias Naturales y Conocimientos del País, y jardinero.

Interesándose particularmente en la botánica, sus trabajos formales comenzaron en 1856 con el cruzamiento de chícharos en el jardín del monasterio durante aproximadamente ocho años, estos experimentos le permitieron descubrir las que se denominarían posteriormente, las tres leyes de la herencia o leyes de Mendel, gracias a las cuales es posible describir los mecanismos de la herencia, mismos que han trascendido a ámbitos insospechados, como más adelante se mencionará.

No obstante lo anterior, el trabajo de Gregor Mendel permaneció desconocido hasta principios del siglo XX,

Las tres leyes de la herencia descubiertas por Mendel respectivamente consisten en lo siguiente:

La Primera Ley de Mendel o Ley de la uniformidad de la primera generación, menciona que si cruzamos dos razas puras de una misma especie, los descendientes son todos iguales y pueden parecerse a uno u otro progenitor o a ninguno de ellos.

Dicho de otra forma, al cruzar dos variedades de chícharos que se diferenciaban en un solo carácter: una de ellas presentaba chícharos de color verde y otra de color amarillo, pudo observar que los chícharos de todas las plantas obtenidas en dicho cruce eran de color amarillo.

---

<sup>2</sup> Biografía de Gregor Mendel. Disponible en: [http://es.wikipedia.org/wiki/Gregor\\_Mendel](http://es.wikipedia.org/wiki/Gregor_Mendel), <http://www.biografiasyvidas.com/biografia/m/mendel.htm>, [http://redescolar.ilce.edu.mx/redescolar/publicaciones/publi\\_quepaso/Gregorio\\_mendel.htm](http://redescolar.ilce.edu.mx/redescolar/publicaciones/publi_quepaso/Gregorio_mendel.htm), consulta realizada el 30 de marzo de 2010.

Lo anterior se debe a que las razas puras empleadas por Mendel eran plantas homocigóticas.<sup>3</sup>

En otras palabras, se trata de un caso de dominancia: el alelo<sup>4</sup> A que determina el color amarillo en el chícharo domina sobre el alelo a, determinante del color verde. Por eso todas las plantas de la primera generación presentarán el carácter dominante (semillas de color amarillo).

La Segunda Ley de Mendel o Ley de la segregación de los caracteres (también llamada Ley de la disyunción), afirma que, al cruzar entre sí los híbridos de la segunda generación, los descendientes se dividen en cuatro partes, de las cuales una se parece a su abuela, otra a su abuelo y las dos restantes a sus progenitores; por último,

La Tercera Ley de Mendel o Ley de la herencia independiente de los caracteres concluye que, en el caso de que las dos variedades de partida difieran entre sí en dos o más caracteres, cada uno de ellos se transmite de acuerdo con la primera ley con independencia de los demás. Es decir, se cruzaron dos plantas puras, una que diera chícharos lisos y amarillos con otra que diera chícharos rugosos y verdes.

Las leyes anteriores permiten observar que se ligan una de otra, es decir, el resultado de las cruces de dos razas puras de la primera generación filial, se vuelve a manifestar en la segunda generación, mientras que en la tercera ley, se observan dos caracteres distintos, provenientes de las anteriores.<sup>5</sup>

Mendel presentó sus trabajos en las reuniones de la Sociedad de Historia Natural de Brünn, (Brno), en dos sesiones consecutivas el 8 de febrero y el 8 de marzo de 1865, publicándolos posteriormente como “Experimentos sobre hibridación de plantas” (*Versuche über Pflanzenhybriden*) en 1866 en el tomo IV de las actas de la Sociedad. Sus resultados fueron ignorados por completo, y tuvieron que transcurrir más de treinta años para que fueran reconocidos y entendidos.

---

<sup>3</sup> Homocigótico, ca. (De homo y cigoto). Es el cigoto resultante de la unión de un gameto masculino y otro femenino idénticos en su constitución cromosómica. En genética, dan origen a una raza pura y el resultado del cruzamiento de dos homocigotos, para el mismo carácter, será idéntico al de los progenitores”. Véase SANCHEZ SIFRIANO, Reyna, Perspectivas ético.-jurídicas de la clonación terapéutica, p. 15.

<sup>4</sup> Alelo, es cada uno de los genes del par que ocupa el mismo lugar en los cromosomas homólogos. Su expresión determina el mismo carácter o rasgo de organización, como el color de los ojos. Disponible en <http://buscon.rae.es/drael/>, consulta realizada el 30 de marzo de 2010.

<sup>5</sup> Leyes de Mendel disponibles en <http://www.monografias.com/trabajos80/historia-gregor-mendel/historia-gregor-mendel3.shtml>

Cabe señalar, que las leyes citadas con antelación aún siguen vigentes, a pesar de que en un principio no tuvieron impacto alguno en la comunidad científica y menos aún en la sociedad, llegando al extremo de casi olvidarse.

A raíz de lo anterior, el verdadero florecimiento de la genética se produjo durante el siglo XX cuando se retomó por diversos científicos, entre los que destacan, el biólogo estadounidense Thomas Hunt Morgan,<sup>6</sup> William Herbert,<sup>7</sup> y Charles-Victor Naudin,<sup>8</sup> entre otros. aunque para llegar a su desarrollo, fueron necesarios una serie de conceptos previos, que reorientaron las investigaciones, dando pauta, a la segunda de las interrogantes de la ciencia genética: ¿cuál es la base molecular de la herencia?

## II. Descubrimiento del Ácido Desoxirribonucleico

Gracias a los avances tecnológicos, así como a la fácil disponibilidad de información relacionada con la genética a partir del nivel primaria en nuestro sistema educativo nacional, actualmente tenemos la oportunidad de saber que el ácido desoxirribonucleico, también conocido como ADN se refiere al material genético integrado por cuatro componentes denominados citosina, timina, adenina y guanina, los cuales constituyen la base de todos los seres vivos que habitamos este planeta, sin embargo, no siempre se ha pensado igual.

En efecto, antes de la primera mitad del siglo pasado no se sospechaba que el ácido desoxirribonucleico, (ADN), fuera la molécula capaz de asegurar la

---

<sup>6</sup> Thomas Hunt Morgan nació el 25 de septiembre 1866 y murió el 4 de diciembre 1945, fue un genetista estadounidense. Estudió la historia natural, zoología, y macromutación en la mosca de la fruta *Drosophila melanogaster*. Sus contribuciones científicas más importantes fueron en el campo de la Genética. Fue galardonado con el Premio Nobel de Fisiología o Medicina en 1933 por la demostración de que los cromosomas son portadores de los genes, lo que se conoce como la teoría cromosómica de Sutton y Boveri. Gracias a su trabajo, *Drosophila melanogaster* se convirtió en uno de los principales organismos modelo en Genética. Las teorías de Gregor Mendel acababan de ser redescubiertas en 1900 y Morgan estaba interesado en estudiar su aplicación a los animales. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Thomas\\_Hunt\\_Morgan](http://es.wikipedia.org/wiki/Thomas_Hunt_Morgan), consulta realizada el 30 de marzo de 2010.

<sup>7</sup> William Herbert nació el 12 de enero de 1778 y murió el 28 de mayo de 1847 fue un botánico, poeta, y clérigo inglés. Sirvió como Miembro del Parlamento por Hampshire de 1806 a 1807, y por Cricklade de 1811 a 1812. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/William\\_Herbert](http://es.wikipedia.org/wiki/William_Herbert), consulta realizada el 30 de marzo de 2010.

<sup>8</sup> Charles-Victor Naudin nació el 1815 en Autun, y murió en 1899 en Antibes, fue un botánico francés. Se diploma en París, e ingresa al Museo Nacional de Historia Natural de Francia como responsable del Jardín botánico público. Fue de los primeros estudiosos en sostener la inestabilidad de los híbridos, por lo que es considerado un precursor de los estudios de Mendel. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Charles\\_Victor\\_Naudin](http://es.wikipedia.org/wiki/Charles_Victor_Naudin), consulta realizada el 30 de marzo de 2010.

transmisión de los caracteres hereditarios de célula a célula y de generación en generación, debido a que su limitada variedad química no permitía suponer que poseyera la versatilidad y ductilidad necesarias para almacenar la información genética de los seres vivos.

Todo comenzó en 1869 cuando el biólogo suizo Johann Friedrich Miescher<sup>9</sup>, descubrió un grupo de sustancias celulares a las que denominó nucleínas, las cuales obtuvo a partir de la separación de la membrana celular y el citoplasma de la célula utilizando alcohol caliente en los núcleos de las células del pus obtenidas de los vendajes quirúrgicos desechados y en la esperma del salmón, sometidos a una fuerza centrífuga que permitiera el aislamiento de los núcleos del resto de sus componentes. Luego, en 1889, Richard Altmann<sup>10</sup> las identificó como ácidos y les dio el nombre de ácidos nucleicos.

No sin dejar de mencionar al zoólogo Weismann, quien en 1890 expuso que en los cromosomas se encierra la clave de la información de un ser vivo.<sup>11</sup>

La entrada del siglo XX trajo consigo una auténtica explosión de descubrimientos y una nueva fase del desarrollo de la genética. Por ejemplo, en 1914 Robert Feulgen<sup>12</sup> describió un método para revelar por tinción el ADN, basado en el colorante fucsina. Se encontró, utilizando este método, la presencia de ADN en los cromosomas.

---

<sup>9</sup> Johan Friedrich Miescher nació el 13 de agosto de 1844 en Basilea y murió el 26 de agosto de 1895, fue un biólogo suizo. Aisló varias moléculas ricas en fosfatos, a las cuales llamó nucleínas (actualmente ácidos nucleicos), a partir del núcleo de los glóbulos blancos en 1869, preparando el camino para su identificación como los portadores de la información hereditaria, el ADN. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Friedrich\\_Miescher](http://es.wikipedia.org/wiki/Friedrich_Miescher), consulta realizada el 31 de marzo de 2010.

<sup>10</sup> Richard Altmann nació el 12 marzo 1852 y murió el 8 Diciembre 1900, fue patólogo alemán y histólogo de Deutsch Eylau en la provincia de Prusia. Es conocido por sus trabajos con la teoría celular. A Altmann se le atribuye haber acuñado el término ácido nucleico. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Richardt\\_Altmann](http://es.wikipedia.org/wiki/Richardt_Altmann), consulta realizada el 31 de marzo de 2010.

<sup>11</sup> El descubrimiento del ADN, disponible en <http://www.galileo.com/ciencia/biología/adn/adn1.htm>, consulta realizada el 31 de marzo de 2010.

<sup>12</sup> Robert Feulgen nació el 2 de septiembre de 1884 y murió el 24 de octubre de 1955, fue un químico y profesor alemán que, en 1914, desarrolló un método de tinción (teñido) de ADN (ahora conocida como la tinción de Feulgen) y que también descubrieron que el ADN se encuentra en los cromosomas. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Robert\\_Feulgen](http://es.wikipedia.org/wiki/Robert_Feulgen), consulta realizada el 31 de marzo de 2010.

Durante los años 20, el bioquímico P. A. Levene<sup>13</sup> analizó los componentes del ADN, los ácidos nucleicos y encontró que contenía cuatro bases nitrogenadas: citosina y timina (pirimidinas), adenina y guanina (purinas); el azúcar desoxirribosa; y un grupo fosfato. También demostró que se encontraban unidas en el orden fosfato-azúcar-base, formando lo que denominó un nucleótido. Levene también sugirió que los nucleótidos se encontraban unidos por los fosfatos formando el ADN. Sin embargo, Levene pensó que se trataban de cadenas cortas y que las bases se repetían en un orden determinado.

En 1952 Alfred Hershey y Martha Chase realizaron una serie de experimentos destinados a dilucidar si el ADN o las proteínas era el material hereditario. Marcando el ADN y las proteínas con isótopos radiactivos en un cultivo de un virus, se podía seguir el camino de las proteínas y del ADN en un experimento, demostrando cuál de ellos entraba en la bacteria.

Ese sería el material hereditario (factor transformador de Griffith). Dado que el ADN contiene fósforo (P) pero no azufre (S), ellos marcaron el ADN con fósforo-32 radioactivo. Por otra parte, las proteínas no contienen P pero si S, y por lo tanto se marcaron con azufre-35. Hershey y Chase encontraron que el S-35 queda fuera de la célula mientras que el P-32 lo encontraban en el interior, indicando que el ADN era el soporte físico de la herencia.

Un año después de los experimentos de Hershey-Chase, el 28 de febrero de 1953 apareció en la revista *Nature*, un artículo conjunto de James Watson y Francis Crick que narra -de forma cautelosa- el descubrimiento que habían realizado; comenzaba con estas palabras:

“Deseamos sugerir una estructura para la sal del ácido desoxirribonucleico (ADN). Esta estructura posee nuevas características que son de considerable interés biológico”.<sup>14</sup>

Michael D. Lemonick en su artículo “Un golpe del destino”, refiere que dos científicos hasta entonces desconocidos habían resuelto el problema de la vida en unas cuantas semanas frenéticas de inspiración en 1953. Y así fue como lo hicieron:

---

<sup>13</sup> Phoebus Aaron Theodor Levene nació el 25 de febrero de 1869 y murió el 6 de septiembre de 1940, en Sagor (Rusia) Destacado en el estudio de la Bioquímica de los ácidos nucleicos. Demostró la existencia de dos tipos de ácidos nucleicos: uno de tipo azúcar (como D-ribonose) y los de derivados de L-deoxy llamados desoxirribonucleico. Muere el 6 de septiembre de 1940 en Nueva York (EE.UU.) Disponible en <http://www.laenciclopedia.com/dbiografias/html/popbio.htm?clave=31507.htm>, consulta realizada el 31 de marzo de 2010.

<sup>14</sup> El descubrimiento del ADN, disponible en <http://www.galileo.com/ciencia/biología/adn/adn.htm>, consulta realizada el 31 de marzo de 2010.

"Francis Crick anunció que él y James Watson habían "encontrado el secreto de la vida."

Al menos, eso es lo que Watson recuerda; el recuerdo de Crick es distinto. Las palabras exactas no importan tanto porque la verdad es que lo habían hecho. Más temprano aquel día, los dos científicos habían unido pieza por pieza la solución de un problema que los investigadores de todo el mundo se apresuraban en encontrar.

Habían construido un modelo de ácido desoxirribonucleico (ADN) que demostraba por su propia estructura cómo el ADN podía ser todo lo que ellos fehacientemente creían que era: el portador del código genético y, por lo tanto, la molécula clave de la herencia, la biología del desarrollo y la evolución.

Watson y Crick no eran necesariamente los científicos más brillantes del momento (aunque sí eran brillantes y mucho). No tenían la mayor experiencia; sus experimentos en esta área de la ciencia eran, de hecho, prácticamente inexistentes. No tenían el mejor equipo, ni siquiera sabían mucho de bioquímica. Pero a pesar de estas contrariedades, hicieron un descubrimiento que, en el medio siglo XX, ha transformado la ciencia, la medicina y gran parte de la vida moderna -aunque su impacto completo está todavía por llegar.

La historia sobre cómo esta singular pareja resolvió el misterio más básico de la biología molecular es un recordatorio de que las mentes brillantes y una formación de primera no son necesariamente suficientes para penetrar en los secretos de la naturaleza. También se necesita resistencia, tenacidad y mucha suerte".<sup>15</sup>

Eligiendo los datos más relevantes de un cúmulo de información, con recortes de cartón y modelos de alambre y metal, Watson y Crick fueron capaces de develar la estructura de la doble hélice de la molécula del ácido desoxirribonucleico, (ADN), y formular los principios de almacenamiento y transmisión de la información hereditaria. Este hallazgo les valió el premio Nobel de Medicina y Fisiología, cuando tenían 23 y 36 años respectivamente.<sup>16</sup>

---

<sup>15</sup> LEMONICK, Michael D., Un golpe del destino, disponible en <http://www.dnahelp.org/es/hist.html>, consulta realizada el 31 de marzo de 2010.

<sup>16</sup> Articulista no disponible, Doble Hélice: la belleza de la molécula de la vida, disponible en <http://www.explora.cl/exec/noticia/ficha.e3?id=230>, consulta realizada el 23 de abril de 2010.

### III. Clonación en plantas, animales y humanos.

La palabra clonación ha recibido diversas acepciones a lo largo de la historia, tan es así que se le ha denominado autorreproducción, reproducción en serie, partogénesis, clonización, clonismo, estandarización humana, entre otras. En el campo periodístico, por su parte, también se la ha hecho conocer como proceso tendiente a crear seres réplicas, hombres duplicados, hombres pares e inclusive, se ha llegado a humorizar, a grado tal, que se habla de fetocopias.

A raíz de lo anterior y para efecto del presente trabajo de investigación, surge la necesidad de hacer la distinción del término desde el punto de vista netamente genético.

En éste orden de ideas, es posible abordar la temática aludida gracias al descubrimiento del ADN y el conocimiento de cómo se transmite y expresa la información genética en los seres vivos.

Entrando de lleno al estudio del tema y en términos llanos la clonación es entendida como “el proceso por el que se consiguen copias idénticas de un organismo ya desarrollado, de forma asexual”.<sup>17</sup>

Como puede observarse, el método en sí resulta ser, no sólo novedoso sino también controversial por la serie de problemáticas que conlleva desde diversos ámbitos que se irán abordando a lo largo de éste capítulo, siendo de suma importancia tener presente en todo momento las características inherentes a su naturaleza, esto es, que la obtención de copias será posible a partir de seres genéticamente desarrollados o adultos de forma asexual. Dicho *a contrario sensu*, la reproducción sexual no permite obtener copias idénticas, ya que por su misma naturaleza genera diversidad.

Ahora bien, pretendiendo llevar cierto orden considero importante hacer una delimitación etimológica de la palabra clonación y abordar de forma breve su contexto histórico para aplicarla finalmente al ámbito de las plantas, de los animales y, por supuesto, de los seres humanos.

De tal suerte tenemos que el término se emplea desde la época de los griegos quienes etimológicamente la denominaban κλων (klon) que significa vástago o

---

<sup>17</sup> IRABURU, María. Sobre la clonación, Conferencia pronunciada en Pamplona, el 29 de agosto de 2006, en el Curso de actualización para profesorado “Ciencia, Razón y Fe organizado por el Instituto Superior de Ciencias Religiosas de la Universidad de Navarra, disponible en <http://www.unav.es/cryf/clonación.html>, consulta realizada el 31 de marzo de 2010.

retoño.<sup>18</sup> y originalmente se refería a la multiplicación de una planta mediante el corte y plantado de alguna de sus ramas. De ésta manera, el acto de clonar corresponde a multiplicar un individuo con la misma herencia pero sin semillas.

Por su parte, Jorge Membrillo Hernández, científico del Instituto de Investigaciones Biomédicas de la UNAM, dice que la palabra clonar fue adoptada hace más de cien años para referirse a “cualquier proceso que diera origen a organismos genéticamente idénticos y en este sentido la clonación es normal, por no decir común en la naturaleza, pues muchos organismos se clonan cuando se dividen”.<sup>19</sup>

En la actualidad, gracias a los progresos de la ingeniería genética (término que se definirá más adelante), se sabe que existen diversos tipos de clonación dependiendo de la técnica empleada y los fines a perseguir, tan es así que podemos hablar de clonación molecular, celular, terapéutica o andropátrica, clonación de células madre, clonación de organismos de manera natural y obtención de gemelos idénticos.

Sin el ánimo de extenderme demasiado en la explicación de cada una de ellas, considero importante abordarlas someramente para no dejar una laguna en torno a su naturaleza y explicar los procedimientos utilizados para la obtención de la oveja Dolly, para la mejora de anomalías congénitas en seres humanos o para entender la naturaleza de la eugenesia, tan sólo por citar algunos ejemplos.

Así tenemos:

- “La Clonación molecular es utilizada en una amplia variedad de experimentos biológicos y sus aplicaciones prácticas van desde la toma de huellas dactilares hasta la producción de proteínas a gran escala.

En la práctica, con el fin de amplificar cualquier secuencia en un organismo vivo, la secuencia a clonar tiene que estar vinculada a un origen de replicación; que es una secuencia de ADN. Para llevar a cabo ésta práctica se necesita que el ADN de interés sea aislado y se introduzca una secuencia formada dentro de células que han sido transferidas con éxito con el nuevo ADN.

---

<sup>18</sup> Clonación, disponible en <http://es.wikipedia.org/wiki/Clonaci%C3%B3n>, consulta realizada el 31 de marzo de 2010.

<sup>19</sup> MEMBRILLO HERNANDEZ, Jorge, Clonar o no clonar, Ciencia y Desarrollo, Volumen XXIV, Número 139, marzo-abril de 1998, pp. 4-9, disponible en <http://www.conacyt.mx/comunicacion/revista/edicionesanteriores/img/revista%20cyd%201998/cyd138ene-feb1998.pdf>, consulta realizada el 1 de abril de 2010.

- La Clonación celular, por su parte, consiste en formar un grupo de ellas a partir de una sola. En el caso de organismos unicelulares como bacterias y levaduras, este proceso es muy sencillo, y sólo requiere la inoculación de los productos adecuados.

Sin embargo, en el caso de cultivos de células en organismos multicelulares, la clonación de las células es una tarea difícil, ya que estas células necesitan unas condiciones del medio, muy específicas.

- La Clonación terapéutica o andropatrica tiene fines terapéuticos, y consiste en obtener células madre del paciente a tratar, atendiendo al siguiente experimento, se coge una célula somática cualquiera del paciente a tratar, se aísla el núcleo con los cromosomas dentro y se desecha todo lo demás.

Por otro lado, obtenemos un óvulo sin fecundar y extraemos su núcleo con sus cromosomas, para así introducir en éste el núcleo aislado anteriormente de la célula somática. A continuación se estimula el óvulo con el núcleo comenzando así la división celular del embrión clonado.

Este embrión será un clon del paciente a tratar. Dejamos que el embrión se desarrolle hasta llegar a la fase clave: el blastocito.

En esta fase extraemos la célula madre de la masa celular obtenida que tiene el mismo ADN que el paciente, y por lo tanto no causará rechazo cuando se inyecte. Un ejemplo de este tipo de clonación es la de la oveja Dolly.

- La Clonación de células madre consiste en la transferencia nuclear de células somáticas para crear un embrión clonado. El objetivo no es clonar seres humanos, sino cosechar células madre que pueden ser utilizadas para estudiar el desarrollo humano y realizar estudios sobre enfermedades de interés.
- Clonación de organismos de forma natural consiste en la creación de un nuevo organismo con la misma información genética que una célula existente. Como ya se había dicho, es un método de reproducción asexual, donde la fertilización no ocurre. En términos generales, sólo hay un progenitor involucrado. Esta forma de reproducción es muy común en organismos como las amebas y otros seres unicelulares, aunque la mayoría de las plantas y hongos también se reproducen asexualmente. Finalmente,

- La obtención de gemelos idénticos de manera natural o artificial. La forma natural se considera como una alteración espontánea durante el desarrollo embrionario, ignorándose su causa, aunque existe una correlación familiar estadísticamente significativa. Mientras que el método artificial se realiza por separación mediante manipulación de los blastómeros, debilitando las uniones celulares o manualmente partiendo el blastocito por la mitad (muy corriente en vacas)<sup>20</sup>.

Al tener más clara la naturaleza de la clonación; tal y como se propuso al comienzo de este inciso, se abordará su aplicación práctica a través de casos concretos para estudiar su justificación y que, dicho sea de paso, el criterio suele ser relativo y radical dependiendo de si se utiliza en animales, en plantas o en seres humanos.

Nótese que en el contexto en el que nos encontramos inmersos, el hombre busca superarse, por no decir, perfeccionarse a sí mismo, intentando convertirse en una especie de ser supremo por no llamarle Dios, entendiendo a éste último como un ente creador y dador de vida. A mi juicio, el dilema de clonar o no hacerlo radica en preguntarse ¿para qué?; por supuesto, las respuestas pueden ser variadas dependiendo del ámbito en el que y para el que se emplee la clonación.

Si la empleamos en el ámbito de las plantas, entendiéndolas como “el ser orgánico que crece y vive sin mudar de lugar por impulso voluntario”<sup>21</sup>, como se señaló líneas arriba, suele darse generalmente de forma natural y espontánea y, ocasionalmente, de forma manipulada a través de la intervención del hombre.

En el segundo de los casos, ha causado cierto revuelo debido al maniqueísmo prevaleciente, llegando a considerársele tanto positivo como negativo.

Positivo, cuando las plantas son perfectibles para ser más resistentes a insectos, virus, bacterias, pesticidas, hongos, herbicidas; en pocas palabras, para ser más resistentes al medio ambiente, también para lograr mayor vitaminidad en ellas o simplemente para no desaparecer y así garantizar la supervivencia de los seres humanos en la tierra; lo negativo radicaría en que tanto en el ámbito nacional como en el internacional, existen detractores de su uso o consumo porque, según ellos, implican un riesgo potencial de la salud y el medio ambiente.<sup>22</sup>

---

<sup>20</sup> Clonación, disponible en <http://es.wikipedia.org/wiki/Clonaci%C3%B3n>, consulta realizada el 1 de abril de 2010.

<sup>21</sup> Planta, Diccionario de la Lengua Española virtual, disponible en <http://buscon.rae.es/drael/>, consulta realizada el 1 de abril de 2010.

<sup>22</sup> Plantas transgénicas, disponible en <http://www.tecnociencia.es/especiales/transgenicos/4.htm> consulta realizada el 1 de abril de 2010.

Como se observa, el fenómeno de la clonación empieza a generar cierta controversia en lo que pareciera ser algo tan natural y sencillo como lo son las plantas. Ahora subamos de matiz y empleémosla en los animales.

La clonación también tiene un espacio abierto en el reino animal, siempre y cuando, señalan los científicos, “beneficie a la humanidad.” Esto último por fortuna ha sido posible a partir del descubrimiento de la reproducción asexual, obteniéndose, entre otros, los siguientes resultados:

En 1938 el científico alemán Hans Spemann retiró el núcleo de un huevo infértil y lo reemplaza a una célula sin información genética.

En 1963 el científico inglés John Gurdon clona por primera vez ranas, transfiriendo el material genético de renacuajos a huevos de rana.

En 1867 fue posible la clonación de otra rana a partir de células de su intestino.

En 1970 comenzaron los avances, hasta que por fin, en 1981, se obtuvieron loros con el clon de un ratón.

En 1986, un científico estadounidense logró crear, la primer vaca clonada, pero esto le llevo diez años de experimentos, una célula de un embrión bovino de seis días, fue fundido con una descarga eléctrica en un óvulo fecundado. El embrión resultante fue implantado en una vaca de la clonación ternera normal el cual sería su clon.<sup>23</sup>

Así también existe el ejemplo del intento de clonación de un mamut extinto encontrado en Siberia y muerto hace veinte mil años cuyo esperma parece todavía útil.<sup>24</sup>

Éste último ejemplo es una de las cosas insólitas de la ciencia que combinan al mismo tiempo un salto al futuro, con una vuelta al pasado. Lo que nos hace recordar la taquillera película noventera *Jurassic Park* que produjera el director Steven Spielberg. La película describe la clonación de diversas especies de dinosaurios, llevada a cabo por una empresa científica —denominada *InGen* encabezada por el empresario John Hammond—, a partir de la manipulación genética de segmentos de materia prehistórica preservada en un trozo de ámbar, para crear un parque de diversiones en una isla cercana a Costa Rica.

---

<sup>23</sup> MIS PALMA LEÓN, Sarah, Propuesta de regulación jurídica de la clonación humana y su tratamiento ético, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Derecho, México, 2000, pp. 10-12.

<sup>24</sup> Clonación, disponible en <http://www.monografias.com/trabajos11/clonas/clonas.shtml>, consulta realizada el 1 de abril de 2010.

Sobre el particular, me pregunto, ¿qué tan benéfico sería descontextualizar a especies tan antañas como lo fuera un mamut o un dinosaurio al crearlos nuevamente en una era que ya no les corresponde vivir?, ¿qué no se cortarían la cadena natural de la existencia? De cualquier forma, la misma clonación en animales aún a los ojos de muchas personas sigue pareciendo ciencia ficción, aunque para bien o para mal, ya no lo sea.

Continuando con la enumeración de sucesos en torno a la clonación animal, en 1995 el trasplante de corazones de cerdos genéticamente modificados a mandriles, en la Universidad de Dúcke.

En 1996 científicos del Instituto Roslin de Escocia descubren un método para clonar ovejas a partir de células adultas, nace Dolly de la que se particularizará más adelante.

En 1997 en Estados Unidos el científico Don Wolf produce los primeros clones de macacos, tratándose en consecuencia, de la primera clonación de una especie tan cercana a la humana.<sup>25</sup>

Hoy en día, al igual que en tratándose de las plantas, se habla de clonación de algunas especies animales para alimentación y consecuentemente, supervivencia del ser humano y de los propios animales.

En este orden de ideas, la clonación en el ámbito animal serviría para mejorar la productividad y calidad de la ganadería, para la creación de vacas super productoras de leche vitaminada, para evitar la desaparición de especies en peligro de extinción, para crear órganos de trasplantes ¡para humanos! a partir de cuerpos de ranas acéfalos; medicamentos, entre otros.

De acuerdo con Andrea Sol Pujato,

“La clonación de animales consiste en rellenar el óvulo de una hembra con el núcleo de una célula del mismo u otro animal. El núcleo implantado contiene todo el material genético del animal al que pertenece. Luego, ese óvulo es devuelto a la matriz donde comienza su estación, El óvulo contiene la carga genética completa como para generar un individuo exactamente igual al animal cuya célula se utilizó. El óvulo contiene solo la mitad de la carga genética, y se necesita de la otra mitad que la aporta el espermatozoide masculino para que comience a desarrollarse y multiplicarse hasta formar un individuo.”<sup>26</sup>

---

<sup>25</sup> MIS PALMA LEÓN, Sarah, Propuesta de regulación jurídica de la clonación humana y su tratamiento ético, *Op Cit.*, pp. 14 y 15.

<sup>26</sup> Monografía en torno a la clonación. Disponible en <http://www.monografias.com/trabajos11/clonas/clonas.shtml>. Consulta realizada el 1 de abril de 2010.

La técnica descrita es la Clonación terapéutica o andropátrica que se citó en la página 9 de este trabajo es hasta cierto punto común entre los métodos de clonación en los animales; entonces, ¿por qué tanta alharaca con la clonación de la oveja Dolly? La respuesta hasta antes de 1996 no era tan fácil de enunciar, debido a que en aquél tiempo ocurrió un suceso considerado imposible, la clonación de mamíferos a partir de células adultas.

En otras palabras, Dolly es una de las clonaciones más famosas, donde utilizaron una célula de oveja obtenida de la ubre ¿de su madre?, y la fusionaron con un óvulo al que previamente le habían sacado el núcleo, el cual fue implantado en el útero de una tercera oveja. El huevo artificial creció y después de 148 días nació Dolly.

La trascendencia de Dolly radica en que conseguida su clonación, se abrió la posibilidad de clonar seres humanos.

Conseguida la clonación de mamíferos se abre la posibilidad de clonar seres humanos, debido que tanto la oveja como los seres humanos necesitan entre cuatro y seis células para que ocurra.

En este tipo de clonación, la célula de la ubre "olvidó" su función: crecer y multiplicarse en las mamas del animal y dar leche. En lugar de eso, la célula se multiplicó y dio un animal nuevo a raíz del cambio en los genes de la célula. Es decir, los estudios genéticos demostraron la existencia de genes idénticos a los de la oveja donadora de la célula mamaria.

Teniendo en cuenta la explicación anterior, los científicos se percataron que cualquier célula del organismo adulto, (mejor conocida como célula somática o totipotencial, no reproductora), sirve para obtener un nuevo ser vivo de características idénticas, ello se debe a que las mismas características que conforman el ADN se encuentran presentes en varias partes del cuerpo, como por ejemplo: las uñas y el cabello, por mencionar algunos. De tal suerte se podría tomar una célula cualquiera, salvo las reproductoras, y conseguir que esa información se exprese, y produzca otro ser idéntico.<sup>27</sup>

Clonar en este contexto consistiría, por tanto, en reprogramar una célula somática<sup>28</sup> para que empiece el proceso embrionario y al cabo de un tiempo

---

<sup>27</sup> IRABURU, María, Sobre la Clonación, disponible en <http://www.unav.es/cryf/clonacion.html>, consulta realizada el 1 de abril de 2010.

<sup>28</sup> Células somáticas son aquellas que forman el crecimiento de tejidos y órganos de un ser vivo, procedentes de células madre originadas durante el desarrollo embrionario. Tienen la característica particular de ser todas genéticamente iguales, disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/C%C3%A9lula\\_som%C3%A1tica](http://es.wikipedia.org/wiki/C%C3%A9lula_som%C3%A1tica), consulta realizada el 1 de abril de 2010.

implantarlo en un útero, no siendo posible aún que los embriones lleguen a término fuera de éste.<sup>29</sup>

No obstante lo anterior, no debemos olvidar que para la clonación de Dolly fue necesaria la fusión de células en 227 ocasiones, resultando 3 embarazos con sólo un nacimiento vivo, es decir se consiguió el 0.44% de nacimientos, lo cual significa que el procedimiento tiene 99.56% de mortalidad.<sup>30</sup>

Resulta interesante y estresante al mismo tiempo, darnos cuenta de los pasos tan agigantados con que la ciencia lleva a cabo sus investigaciones, las cuales generan controversia y revuelo, más aun si la ignorancia hace su aparición como en el caso de la diatriba externada el 21 de abril de 2010 por el presidente de Bolivia Evo Morales, quien dijera que “los pollos y los alimentos transgénicos provocan efectos perniciosos para la sexualidad de hombres y jovencitas, y un aumento en los calvos del mundo”.

Por supuesto las críticas y calificativos de ignorante y homofóbico no se hicieron esperar. Obviamente, los más molestos son los homosexuales, la industria avícola, la Coca Cola y los productores de papas de Holanda. Morales se despachó a gusto con todos esos productos al defender la alimentación tradicional y arremeter contra el capitalismo.<sup>31</sup>

Como podemos observar, los avances científicos van permeando en ámbitos cada vez más escabrosos y difíciles, el hominal no es la excepción.

En efecto, imaginemos la posibilidad de crear una réplica de nuestra persona a partir de una célula somática obtenida de algún cabello, de las uñas o de cualquier parte de nuestro cuerpo. La primera pregunta que se me viene a la mente es, ¿y para qué querría a otra persona idéntica a mí? Una vez más las respuestas pueden variar dependiendo del ¿para qué?

---

<sup>29</sup> IRABURU, María, Sobre la Clonación, Conferencia pronunciada en Pamplona, el 29 de Agosto de 2006, en el Curso de actualización para profesorado "Ciencia, Razón y Fe" organizado por el Instituto Superior de Ciencias Religiosas de la Universidad de Navarra, disponible en <http://www.unav.es/cryf/clonacion.html>, consulta realizada el 1 de abril de 2010.

<sup>30</sup> GUTIERREZ SAMPERIO, Cesar, Bioética en Ingeniería Genética, disponible en <http://www.Medigraphic.com/español/e-htms/e-gaceta/e-gm2002/e-gm02-1/em-gm021n.htm>, consulta realizada el 10 de abril de 2010.

<sup>31</sup> Articulista no disponible, Llueven críticas a Evo por comentario sobre transgénicos, Disponible en <http://www.eluniversal.com.mx/internacional/67300.html>, consulta realizada el 24 de abril de 2010.

En este escenario al séptimo arte no se le escapa la problemática, tan es así que en 2005 se estrenó la cinta “La Isla”, protagonizada por Scarlett Johansson y Ewan McGregor.

La trama se ubica en 2015 en donde un grupo selecto de personas vive en un complejo aislado del mundo debido a una supuesta contaminación global. Viven sus vidas bajo normas muy estrictas y vigilados en todo momento. Tan sólo existe un lugar en el planeta que no está contaminado: la Isla. Pero sólo unos cuantos podrán vivir allí, escogidos previamente por sorteo.

Lincoln Seis-Eco (Ewan McGregor) y Jordan Dos-Delta (Scarlett Johansson) son dos habitantes de esta colonia que deciden salir al exterior contaminado sin previo aviso al percatarse que algo raro ocurre.

Conforme avanza la trama se dan cuenta que la gente sorteada, en vez de irse a la tan anhelada isla, es utilizada para la obtención de órganos o genoma sanos solicitados por otras personas exactamente iguales a ellos que se encuentran enfermos o desahuciados, desechándose después el sobrante.

En este mismo contexto, tampoco puede pasar desapercibida la cinta “Los niños del Brasil”, producida en 1978 por 20th Century Fox. Se basa en la novela del mismo título de Ira Levin y trata de un científico Josef Mengele (Gregory Peck) quien realiza la clonación de 94 copias de Adolf Hitler e intenta que cada uno de los niños tenga las mismas experiencias de la infancia que Hitler, para recrear su psique, hacer un nuevo Hitler y restablecer un régimen nazi. La película relata los intentos de un anciano cazador de nazis, Erza Lieberman (Laurence Olivier), para descubrir y frustrar el plan de Mengele.

Obsérvese que ambas películas tratan el tema de la clonación humana, sólo que desde diversas perspectivas. Mientras que en “La Isla” se trata la obtención de partes del genoma y órganos sanos para reemplazar por encargo previo; en “Los niños del Brasil” que a mi juicio tiene más mérito por la enorme proyección a futuro suscitada desde los años ¡70’s!, se aborda la necesidad de crear un medio ambiente idóneo para que el clon pueda ser como era, aunque suene paradójico. Entonces, ¿qué caso tendría crear un Hitler, un Elvis Presley, un John Lennon, un Mozart, un Gandhi, un Renoir o cualquier otro grande de la preferencia o curiosidad de la humanidad, si ya no se van a estimular con el medio ambiente que los formó y los convirtió en lo que fueron?, ¿serían o harían lo mismo que en el tiempo en el que les tocó vivir? Y, por supuesto valdría la pena preguntarnos también ¿qué edad tendrían? La edad de la célula somática obtenida al momento de su muerte, más los nueve meses de gestación o ¿alguna otra?

Sólo los avances de la ciencia darán en el futuro las correspondientes respuestas.

Actualmente, existen cuatro tipos de clonación humana: La andropatrica, la reproductiva, la hidropasmótica y la de sustitución.

- “La clonación andropatrica, como se explicó líneas arriba, implica la clonación de células de un individuo adulto para su posterior uso en medicina.
- La clonación reproductiva implicaría la completa clonación de un ser humano. Este tipo de clonación no se ha realizado aún en humanos.
- La clonación hidropasmótica implica la configuración de la clonación en los humanos dentro del mecanismo hidroelectrico que este constituye.
- La de sustitución que sería una combinación de la clonación reproductiva y la clonación terapéutica produce la clonación parcial de un tejido o una parte de un humano necesaria para realizar un trasplante.”<sup>32</sup>

Los tipos de clonación humana, generan a su vez, problemáticas diversas que buscan dar respuesta a la interrogante planteada, ¿para qué clonar humanos?

Hay quienes opinan que para recuperar a un ser querido; otros para autorreproducirse a sí mismos; para obtener una fuente de órganos destinados a autoimplantes sin rechazo inmunológico; para obtener células madre para curar enfermedades y otros más, para mejorar la raza.

Se tiene conocimiento de que en enero de 2008 fueron creados “cinco embriones humanos mediante el ADN de las células de la piel de adultos con vistas a proporcionar una fuente viable de células madre en fase embrionaria, valiéndose de la misma técnica originaria de la oveja Dolly. Por su parte, científicos de la empresa californiana *Stemagen Corporation*, encabezados por Andrew French, han empleado las células de la piel de dos varones adultos así como los óvulos de tres mujeres jóvenes (entre 20 y 24 años) que se estaban sometiendo a un tratamiento de fertilidad. Uno de los donantes de piel fue Samuel Wood, director ejecutivo de la compañía y coautor del trabajo. Pero se planteó la ausencia de legalidad y ética en el hecho, siendo, por lo mismo, destruidos.”<sup>33</sup>

---

<sup>32</sup> Clonación humana, disponible en <http://es.wikipedia.org/wiki/Clonaci%C3%B3n>, consulta realizada el 1 de abril de 2010.

<sup>33</sup> Articulista no disponible, Primer embrión clonado a partir de una célula adulta humana, disponible en <http://certeza.wordpress.com/2008/01/22/primer-embrión-clonado-a-partir-de-una-celula-adulta-humana/>. Consulta realizada el 1 de abril de 2010.

Aunado a lo anterior, hubo preocupación en torno a la práctica de clonación andropátrica, (la utilizada para crear a Dolly), porque produjo en la oveja un deceso acelerado en comparación con otras ovejas no clonadas, deceso que ocurriese el 14 de febrero de 2003 al ser sacrificada por encontrarse afectada por una enfermedad progresiva pulmonar llamada Jaagsiekte. Las ovejas de la raza de Dolly (*Finn Dorset*), tienen una expectativa de vida de entre 11 y 12 años, pero Dolly vivió sólo seis. Los técnicos del Instituto Roslin donde fue creada Dolly no han podido determinar aún si esta murió por el cáncer de pulmón en comento, enfermedad común en ovejas, o por el agravante de que al nacer ya tenía una edad genética de seis años, la misma edad de Molly, la oveja de la cual fue clonada.<sup>34</sup>

Tampoco se pueden dejar de mencionar las opiniones generadas en torno al mejoramiento de la raza, las cuales han sido duramente criticadas porque sin remedio alguno, nos remiten a la ideología hitleriana que suponía la existencia de razas inferiores y superiores. Aspecto que nos da la pauta para abordar el inciso siguiente.

#### **IV. Eugenesia**

Por su importancia histórica, la primera definición de Eugenesia de la que se tiene noticia es la de Francis Galton quien señaló:

“Eugenesia es la ciencia tratante de todos los influjos por mejorar las cualidades innatas de una raza; por tanto, de aquellas que desarrollan las cualidades de forma más ventajosa”.<sup>35</sup>

La idea de que la herencia pueda y deba ser influida conscientemente no es una novedad. Hace seis mil años los babilonios seguían cuidadosamente las líneas genealógicas de sus caballos con el fin de encontrar nuevas combinaciones que les proporcionaran mejores estirpes. Mucho antes de Jesucristo, los chinos producían nuevas variedades de arroz por cruzamiento de las ya existentes, tratando de incrementar el rendimiento de sus cosechas y aumentar el valor alimenticio del grano.

---

<sup>34</sup> Deceso de Dolly, Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Oveja\\_Dolly](http://es.wikipedia.org/wiki/Oveja_Dolly), consulta realizada el 24 de abril de 2010.

<sup>35</sup> Francis Galton nació el 16 de febrero de 1822 y murió el 17 de enero de 1911, fue un polímata, antropólogo, geógrafo, explorador, inventor, meteorólogo, estadístico, psicólogo británico con un amplio espectro de intereses. No tuvo cátedras universitarias y realizó la mayoría de sus investigaciones por su cuenta. Entre sus múltiples contribuciones encontramos la creación del término eugenesia, disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Francis\\_Galton](http://es.wikipedia.org/wiki/Francis_Galton), consulta realizada el 2 de abril de 2010.

De ahí la idea de mejorar también al hombre genéticamente, tan sólo existía un paso. Esto se pudo observar aún en las civilizaciones más arcaicas. Tan sólo por citar un ejemplo, en la cultura azteca los infantes eran sometidos a duras y salvajes pruebas consistentes en ser expuestos a la intemperie, aquellos que sobrevivieran eran candidatos a ser guerreros.

La selección humana se ejercía en distintos tipos de grupos, favoreciendo el progreso y ascenso de las tribus más decididas, forjadas en el idealismo, animadas de sentimientos colectivos de jefes aguerridos y disciplinados. Dando lugar a un interesante, aunque cruel y severo régimen de castas destacando la diferencia de estirpes basada predominantemente en la herencia.

Ejemplo de lo anterior son los conquistadores arios, dominadores de los pueblos dravico-negros, quienes se organizaban instintivamente en varnas (castas organizadas con base en el color de la piel); impidiendo inclusive mediante legislaciones como el Código de Manú elementos autóctonos o mestizados, entendiéndolos por estos últimos a aquellos considerados el fruto del adulterio, incesto y crimen.<sup>36</sup>

De acuerdo con Agustín Herrera Fragoso,

“Toda su indumentaria debe de reducirse a andrajos tomados de los cadáveres, su vajilla a ollas rotas, sus adornos a hierro viejo, y su culto al de los espíritus del mal y, por si lo anterior fuera poco, deben de vagar sin hallar la paz en ninguna parte. Se les prohíbe escribir de izquierda a derecha, lo cual está reservado a los virtuosos, a las personas de raza.”<sup>37</sup>

Continuando con la historia de la eugenesia, el mundo clásico grecolatino no iba a ser la excepción. Los pueblos dorios, jonios y aqueos invadieron la península helénica e impidieron la mezcla de sangre indoeuropea con la de los preasiáticos autóctonos, creando los grandes Estados helénicos que inmediatamente reconocen la importancia del principio racial.

La práctica espartana, por su parte, era una de las más severas y arbitrarias en el aspecto eugenésico, en esa cultura se eliminaba a los nacidos débiles o defectuosos, dejándolos morir en el barranco del monte Taígeto. Los espartanos desde niños eran entrenados para soportar el dolor como táctica en el arte de la guerra. De hecho, un magnífico trabajo realizado en torno a su vida es la cinta cinematográfica denominada “300” producida por Frank Miller quien logra robarse la

---

<sup>36</sup> HERRERA FRAGOSO, Agustín, La Nueva Eugenesia, Bioética y Derechos Humanos, PAC, México, 2007, pp. 15–17.

<sup>37</sup> *Idem.*

pantalla con la recreación de la ancestral batalla de las Termópilas, sin dejar de lado la importancia de su tendencia eugenésica al tratar la infancia de Leónidas y su entrenamiento para ser rey de Esparta. Cabe mencionar que esta cinta no es apta para cardíacos ni para quienes les cause malestar el exceso de sangre.

Platón en "Las Leyes" (libro III) señala que los recién casados cuyo límite de edad era de entre 16 y 20 años en las mujeres y de entre 30 y 35 años en los varones, debían de ser asesorados acerca de cómo y de qué manera debían de engendrar a sus hijos, para estar siempre ávidos de ofrecer a la ciudad los hijos más bellos y mejores posibles.

El Cristianismo por su parte, proclama la casualidad del nacimiento, y elevaba a rango de regla moral el precepto de la igualdad entre todos los seres con fisonomía más o menos humana.

La Biblia, en el Antiguo Testamento concretamente en Deuteronomio 7:3 encontramos las siguientes referencias: "Y no emparentarás con ellos: no darás tu hija a su hijo, ni tomarás a su hija para tu hijo"

En Deuteronomio 23:3 "El Ammonita<sup>38</sup> y el Moabita<sup>39</sup> no entrarán jamás en la asamblea del Señor, aún después de la décima generación", en el Levítico, se condenan duramente las relaciones sexuales entre personas consanguíneas.

Por otro lado, en la época actual suele hacerse una clasificación entre eugenesia clásica y eugenesia moderna. La primera de ellas ha solido utilizarse en un contexto negativo caracterizado por limitar los derechos reproductivos individuales en aras de la salud genética de las futuras generaciones, es decir, evitando la reproducción de las personas con caracteres desfavorables para la especie. Se desarrolla mayormente en Estados Unidos e Inglaterra, aunque su máximo exponente fue el nazismo en Alemania cuando Ernst Rüdin (líder mundial del movimiento eugenésico) incorporó la retórica eugenésica en la ideología nazi, la cual buscaba

---

<sup>38</sup> El Ammonita es el individuo de un antiguo pueblo Semita de Transjordania, disponible en <http://www.ebrisa.com/portalc/ShowArticle.do;jsessionid=B86D8611FC5BEF3C700D695FC340CA6?articleId=32089>, consulta realizada el 2 de abril de 2010.

<sup>39</sup> Los Moabitas eran un pueblo que, según el Génesis, estaba emparentado con los israelitas y más con los ammonitas. Según el Génesis, Moab fue hijo de Lot, fruto de un incesto con su hija mayor (con la menor tuvo a Ammi, ancestro de los amonitas), después de la destrucción de Sodoma; así el término Moab querría decir "De su padre". Esta relación incestuosa los hacía inferiores a los israelitas. Como impidieron el paso de los judíos durante el éxodo, fueron excluidos de la "congregación del Señor" por 10 generaciones. Aún así israelitas y moabitas se mezclaron a menudo y el mismo rey David tenía origen en una mujer moabita. Los moabitas fundaron el Reino de Moab, disponible en <http://es.wikipedia.org/wiki/Moabita>, consulta realizada el 2 de abril de 2010.

eliminar individuos inferiores de la sociedad por la segregación, esterilización, o la muerte con el fin de crear una raza mejor, provocando el holocausto que exterminó a seis millones de judíos entre los años de 1933 a 1945.

Ciertamente, la palabra eugenesia ha tenido diversas connotaciones dependiendo de la época en la que se le haya querido explicar.

Ejemplo de lo anterior, lo tenemos cuando un importante número de países emprendieron acciones denominadas sociales con el objeto de mejorar la calidad genética de las futuras generaciones, en este contexto se entendía a la eugenesia como proveniente “Del griego eu: bien y génesis: engendramiento, la cual se tomaba como el estudio de los medios de control social que podía mejorar o perjudicar las calidades raciales físicas y mentales de las generaciones futuras.”<sup>40</sup>

Estos países en ocasiones han pretendido hacer pasar por patologías algunos caracteres propios de la naturaleza que también han permeado en el ser humano como lo son la homosexualidad, la obesidad o la figura del criminal nato, lo que ha provocado discriminación, etiquetamiento y abusos en general.

En vista del contexto maniqueista prevaleciente en éste trabajo, vale la pena resaltar el lado positivo de la eugenesia, misma que contiene objetivos más sociales y, por lo tanto, el surgimiento de defensores encaminados al perfeccionamiento de distintas características humanas tendientes a satisfacer preferencias y necesidades.

Un ejemplo de lo anterior, podría ser la necesidad de determinar el color de la piel para una mejor adaptación climática, al respecto, se sabe que el color oscuro tiende a la protección de la radiación solar y la piel clara protege de la congelación en lugares con climas fríos.

Otro ejemplo citado por Agustín Herrera Fragoso (asesor del Director General Jurídico de la Secretaría de Salud), “es la práctica llevada a cabo en América Latina para mejorar las condiciones higiénicas sanitarias de la población”; no dejando claro en qué consiste. O simplemente, también se podría aplicar en la selección de cierto genotipo socialmente deseado sobre la base de preferencias o necesidades de los padres o de terceras personas.<sup>41</sup>

Se considera que para llevar a cabo la eugenesia positiva debemos preguntarnos, cuáles serían los criterios de selección decisivos para su aplicación y quién será responsable de la misma, debido a que en primera instancia, el médico o el

---

<sup>40</sup> HERRERA FRAGOSO, Agustín, La Nueva Eugenesia, Bioética y Derechos Humanos, PAC, México, 2007, pp. 41–45.

<sup>41</sup> *Idem.*

científico tengan un criterio muy subjetivo que, como quiera que sea , siempre se orientarán en ideales de superioridad o inferioridad sociales los cuales chocan tajantemente con el método empírico, muy propio de las ciencias naturales a las que llega a afectar.<sup>42</sup>

En este orden de ideas, y en relación con éste último tipo de eugenesia, los autores contemporáneos tendrán que disculpar mi escepticismo, pero considero que no es más que el pretexto para seguir utilizando de manera eufemística un paradigma hiriente de la esencia del hombre. En otras palabras, la eugenesia por donde se le quiera ver es una transgresión a la dignidad humana.

Considero que las personas no sólo somos un conjunto de células susceptibles de modificación genética y eugenésica, somos seres complejos, únicos e irrepetibles llenos de expresión, sentimientos y pasiones que se manifiestan en cada actuar, en cada pensamiento; con virtudes y defectos, y que por el sólo hecho de ser, ya somos hermosos.

No necesitamos de eugenesia y manipulación genética para predominar, resaltar y competir genéticamente entre otros iguales a nosotros, la propia naturaleza se encarga de ello, cuando el espermatozoide más veloz logra fecundar el óvulo disponible. *De facto*, somos lo mejor del material genético de nuestros padres, una maravilla de la naturaleza que se puede ir transformando y moldeando a partir de las experiencias cotidianas que la vida nos plantea.

De la idea anterior, llega a la mente Gattaca, película estadounidense de ciencia ficción producida en 1997, misma que versa acerca de hijos elegidos mediante mecanismos de control genético para asegurar que nacerán con los mejores rasgos hereditarios de sus padres. Una base de datos es utilizada para identificar y clasificar a aquellos que han sido manipulados genéticamente, llamados válidos, y aquellos que han nacido sin ningún tipo de manipulación anterior, llamados no-válidos o in-válidos. Los personajes en Gattaca interpretados por Umma Thurman, Ethan Hawke y Jude Law, están continuamente luchando tanto con la sociedad como con ellos mismos para encontrar su lugar en este mundo y su destino de acuerdo con sus genes.

Sin pretender arruinar el interés que pudiera generar esta cinta en quienes aun no la ven, para mi gusto el climax se encuentra al final de la historia, cuando se nos da a entender que la verdadera eugenesia no es la manipulación genética tendiente a mejorar rasgos hereditarios, sino los sentimientos, la tenacidad y la actitud que asumamos ante la vida.

Considero que somos una diminuta huella en la inmensidad del tiempo y la cultura; jamás permitamos que nuestra esencia y nuestro yo se vean transgredidos por

---

<sup>42</sup> HERRERA FRAGOSO, Agustín, *Op. Cit., Idem.*

nada ni por nadie porque el día en que eso ocurra dejaremos de existir como el ente complejo que solemos ser. Mejor utilicemos nuestro intelecto para ayudar al prójimo y tal vez, así podamos descubrir para qué hemos venido a éste mundo y encontrar nuestra misión en esta vida.

## **V. Proyecto Genoma Humano.**

Puesto que la inercia eugenésica ha prevalecido a lo largo de la historia, a veces discreta, otras más, descarada, es notorio el avance científico y tecnológico logrado por el hombre en el ámbito de la ciencia genética en lapsos relativamente cortos.

Un ejemplo de lo anterior es la realización de una de las empresas más ambiciosas, jamás iniciadas en el campo de la Ingeniería Genética<sup>43</sup> por el hombre, el Proyecto Genoma Humano.<sup>44</sup>

Como se sabe, este es un proyecto internacional de investigación científica iniciado con el objetivo fundamental de determinar la secuencia de pares de bases químicas que componen el ADN e identificar y cartografiar los aproximadamente 20,000-25,000 genes del genoma humano desde un punto de vista físico y funcional.

Sus orígenes se remontan a un encuentro en Alta, Utah, en 1984 donde la discusión se centró en el análisis del ADN con el propósito de detectar mutaciones entre los sobrevivientes de las explosiones atómicas.<sup>45</sup>

Posteriormente, el primer conjunto de objetivos formales para el proyecto en Estados Unidos fue establecido en 1990 bajo la dirección de James Watson (el descubridor de la doble hélice del ADN junto con Francis Crick), previa dotación de

---

<sup>43</sup> La Ingeniería Genética, es una rama de la ciencia genética que se concentra en el estudio del ADN, pero con el fin de su manipulación. En otras palabras, es la manipulación genética de organismos con un propósito predeterminado. Disponible en <http://www.monografias.com/trabajos5/ingen/ingen.shtml>, consulta realizada el 2 de abril de 2010.

<sup>44</sup> El Genoma Humano es la secuencia de ADN de un ser humano. Está dividido en 24 fragmentos, que conforman los 23 pares de cromosomas distintos de la especie humana (22 autosomas y 1 par de cromosomas sexuales). El genoma humano está compuesto por aproximadamente entre 25,000 y 30,000 genes distintos. Cada uno de estos genes contiene la información codificada necesaria para la síntesis de una o varias proteínas. El "genoma" de cualquier persona (a excepción de los gemelos idénticos y los organismos clonados) es único.

<sup>45</sup> Israel, Sergio, El Proyecto Genoma Humano, de la bomba atómica a la biomedicina, disponible en <http://www.smu.org.uy/publicaciones/noticias/noticias106/art16-b.htm>, consulta realizada el 10 de abril de 2010.

noventa mil millones de dólares al Departamento de Energía y a los Institutos de la Salud de los Estados Unidos.<sup>46</sup>

Se comenta también que las razones de fondo imperantes en la empresa del Proyecto Genómico se sustentan, además de las científicas expuestas, en cuestiones de índole económica y política gracias a los progresos en éste contexto, los cuales han resultado ser un gran negocio para las grandes transnacionales farmacéuticas, y porque en el plano internacional, Estados Unidos tiene un papel de potencia mundial no sólo por el avance del conocimiento del genoma humano, sino por la competencia con otros países, en especial con Japón; incluso internamente en los mismos Estados Unidos vemos esta competencia política por parte del Departamento de Energía y los Institutos Nacionales de Salud por conseguir la dirección y los recursos del proyecto.<sup>47</sup>

No obstante que el proyecto inició en Estados Unidos, existen agencias análogas al Departamento de Energía y a los Institutos de Salud coordinando esfuerzos en países como Inglaterra, Francia, Alemania, Italia, Canadá, Japón y China. Tan es así que la mayor parte de la secuenciación se realizó en las universidades y centros de investigación de los Estados Unidos, Canadá, Nueva Zelanda y Gran Bretaña.<sup>48</sup>

De acuerdo con la enciclopedia virtual wikipedia,

“El material utilizado para éste proyecto se obtuvo del semen de hombres y la sangre de mujeres de muchos donantes diferentes, pero solo unas pocas de estas muestras fueron estudiadas después realmente. Así se garantizó la salvaguarda de la identidad de los donantes y nadie supiera qué ADN sería el secuenciado. Comunicándose de manera informal, que gran parte del ADN secuenciado provenía de un único donante anónimo de Búfalo, Estados Unidos, cuyo nombre en clave era *RP11*. Los científicos encargados, utilizaron principalmente los glóbulos blancos de dos hombres y dos mujeres elegidos al azar.”<sup>49</sup>

Abundando más sobre el particular de acuerdo con diversas publicaciones realizadas por el Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN),

“El Proyecto del Genoma Humano (1990-2004) se fijó como objetivo encontrar el orden preciso de cada una de las letras

---

<sup>46</sup> Israel, Sergio, *Op. Cit., Idem.*

<sup>47</sup> NOGUERA SOLANO, Ricardo y RUIZ GUTIERREZ, Rosaura, El Proyecto Genoma Humano, disponible en [http://www.alumno.unam.mx/algo\\_leer/Genoma.pdf](http://www.alumno.unam.mx/algo_leer/Genoma.pdf), consulta realizada el 11 de abril de 2010.

<sup>48</sup> *Idem.*

<sup>49</sup> Proyecto Genoma Humano, disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Proyecto\\_Genoma\\_Humano](http://es.wikipedia.org/wiki/Proyecto_Genoma_Humano), consulta realizada el 11 de abril de 2010.

que lo conforman y establecer un mapa que ubicara a cada uno de los genes que ahí se albergan.

De este estudio, actualmente se sabe que los seres humanos compartimos cerca del 99.9% de la secuencia del genoma humano. El 0.1% restante no se comparte sino que otorga la individualidad genómica a cada individuo, dando características propias como el color del cabello, la forma de la cara o el tono del color de los ojos. Estas variaciones en el genoma también confieren a cada uno diferentes grados de riesgo o protección a enfermedades comunes como diabetes, obesidad, hipertensión, cáncer, entre otras.<sup>50</sup>

Las variaciones más comunes en el genoma humano son los cambios de una letra por otra que se conocen como SNPs por sus siglas en inglés (*Single Nucleotide Polymorphism*, pronunciado *esnip*).<sup>51</sup> Se han descubierto cerca de 10 millones de estos cambios y al parecer cada uno de nosotros tenemos cerca de tres millones de ellos en nuestro genoma. Podríamos imaginar el conjunto de SNPs de una persona como un código de barras único que identifica a cada uno”.<sup>52</sup>

Cabe añadir:

“El cuerpo humano se compone de trillones de células, cada una de las cuales está formada de ácido desoxirribonucleico o ADN, compuesto a su vez por 3,200 millones de unidades que conocemos por sus iniciales: A (Adenina), C (Citosina), T (Timina) y G (Guanina).

---

<sup>50</sup> Para consultar las enfermedades citadas, remítase a apéndice A.

<sup>51</sup> El Polimorfismo de un solo nucleótido o SNP (*Single Nucleotide Polymorphism*, pronunciado *esnip*) es una variación en la secuencia de ADN que afecta a una sola base (adenina (A), timina (T), citosina (C) o guanina (G)) de una secuencia del genoma. Los SNP forman hasta el 90% de todas las variaciones genómicas humanas, y aparecen cada 1,300 bases en promedio, a lo largo del genoma humano las cuales pueden afectar a la respuesta de los individuos a enfermedades, bacterias, virus, productos químicos, fármacos, entre otros. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Polimorfismo\\_de\\_nucle%C3%B3tido\\_simple](http://es.wikipedia.org/wiki/Polimorfismo_de_nucle%C3%B3tido_simple).

<sup>52</sup> SILVA SOLEZZI, Irma, Berenice González Miranda y Mauricio Guevara Galván, *El Mapa del Genoma de los Mexicanos*, disponible en [http://www.inmegen.gob.mx/medios/publicaciones/libro\\_ilustrado.pdf](http://www.inmegen.gob.mx/medios/publicaciones/libro_ilustrado.pdf), consulta realizada el 20 de julio de 2010.

El orden preciso de cada letra es fundamental pues en su secuenciación se encuentran las instrucciones que llevan a cabo cada una de las reacciones químicas del organismo.”<sup>53</sup>

“La afirmación de que las unidades referidas deben guardar un orden preciso es importante por las razones que se expondrán a detalle en el siguiente capítulo y significa que la timina se debe combinar exclusivamente con la adenina, formando enlaces adenina-timina (AT) o timina-adenina (TA), y la citosina lo hará sólo con la guanina, para dar lugar a un enlace citosina-guanina (CG) o guanina-citosina (GC), de forma tal que las dos cadenas que forman la doble hélice sean perfectamente complementarias para formar la imaginaria escalera espiral compuesta por dos tiras de azúcar-fosfato y lograr aquella conocida y ya significada imagen de una doble hélice.

Las instrucciones llevadas a cabo por cada una de las reacciones químicas del organismo, se encuentran en los genes, considerados segmentos de la cadena, habiendo cerca de 25,000 de ellos en el genoma humano. Por esta razón suele denominársele también el “Libro de la Vida” y lo podríamos comparar con un texto escrito con 3,200 millones de letras, utilizando un alfabeto de solo cuatro letras. En donde la mitad del genoma humano la heredamos de nuestra madre y la otra de nuestro padre.

Resulta importante enfatizar la interacción existente entre el genoma humano con el medio ambiente porque dependiendo de las respuestas emitidas el hombre podrá adaptarse al medio que le rodea y permanecer sano.”<sup>54</sup>

El contenido del párrafo anterior es crucial y me atrevería a afirmar que es el *quid* de la problemática planteada en esta investigación porque nos da la pauta para podernos explicar el nacimiento de las enfermedades de la humanidad.

Fortalecen la idea anterior, fuentes especializadas afirmando que un individuo tendrá enfermedades si cuenta con un par de alelos determinantes de una característica en particular que no sean idénticos, es decir, que no haya una

---

<sup>53</sup> SILVA SOLEZZI, Irma, Berenice González Miranda y Mauricio Guevara Galván, *Op cit*, disponible en [http://www.inmegen.gob.mx/medios/publicaciones/libro\\_ilustrado.pdf](http://www.inmegen.gob.mx/medios/publicaciones/libro_ilustrado.pdf), consulta realizada el 14 de julio de 2010.

<sup>54</sup> SUZUKI, D. y P. KNUDSON, Gen-Ética. Conflictos entre la ingeniería genética y los valores humanos, TECNOS, Madrid, 1991, pp. 40-49.

correspondencia entre la adenina-timina (AT) o timina-adenina (TA), y la citosina con la guanina, o viceversa, en donde el sujeto portador de estas características dará lugar a la afirmación de que tiene una enfermedad o la desarrollará, por tratarse de una persona <<con riesgo>>.<sup>55</sup>

En vista de lo anterior, la falta de correspondencia entre los alelos o unidades mencionadas puede producir enfermedades consecuencia del medio ambiente en el que nos desenvolvemos, así como por anomalías genéticas replicadas y transmitidas a generaciones futuras de células. Provocando que las personas presentemos aberraciones cromosómicas de dos tipos:

Espontáneas o heredadas, como consecuencia de la exposición a los denominados agentes clastógenos<sup>56</sup> habitantes del medio ambiente causantes de producir daño a los cromosomas, y

Las pertenecientes al grupo denominado <<supergenés>> (yo los llamaría <<dominantes>>), cuyas funciones biológicas están tan fuertemente interconectadas que son transmitidas de generación en generación, tal y como lo observó Gregor Mendel a través de sus prácticas con los chícharos (chícharos).

En este contexto los cromosomas conformantes de la doble hélice del ADN, en condiciones saludables tienen un tamaño y forma determinados, luego entonces, para detectar las enfermedades existentes en ellos deben efectuarse exámenes microscópicos y técnicas que revelan el padecimiento de alguna anomalía genética. Existiendo tres tipos: 1) cambios en el número de cromosomas, 2) cambios en las estructuras de los cromosomas y 3) mutaciones.

Las características de las anomalías genéticas, vale la pena estudiarlas porque dependiendo de cuál sea la que se actualice, serán las enfermedades que produzcan, mismas que necesitarán un tratamiento diverso dependiendo del ámbito en el que repercutan, entre ellos el jurídico laboral que se abordará en el siguiente capítulo.

---

<sup>55</sup> SILVA SOLEZZI, Irma, Berenice González Miranda y Mauricio Guevara Galván, *Op Cit.*

<sup>56</sup> Los agentes clastógenos son agentes físicos y químicos adquiridos por la exposición, ya sea de forma ocupacional, accidental o por estilos de vida (hábitos) con efecto genotóxico, que pueden producir, dependiendo del tipo de lesión inducido sobre el ADN, dos tipos de anomalías cromosómicas: aberraciones cromosómicas e intercambio de \*cromátidas hermanas, entre los que destacan el riesgo a padecer algún tipo de cáncer. Véase SOLANS LAMPURLANÉS, Xavier, NTP 354: Control biológico de la exposición a genotóxicos: técnicas citogenéticas, disponible en [http://www.jmcpnl.net/ntp/@datos/ntp\\_354.htm](http://www.jmcpnl.net/ntp/@datos/ntp_354.htm), consulta realizada el 18 de julio de 2010.

En síntesis, conocer la secuencia completa del genoma humano es el verdadero legado que se le puede dejar a las futuras generaciones de científicos porque se les permitiría definir las bases genéticas de las enfermedades en proceso de investigación necesarias para diseñar nuevas medicinas, emitir diagnósticos más fiables y rápidos, así como implementar terapias más efectivas.<sup>57</sup>

Nótese como el Proyecto Genoma Humano al igual que la clonación o la eugenesia, parece generar sentimientos encontrados:

Como se ha comentado, por una parte tenemos el alentador panorama de detectar y posteriormente, curar a través de la medicina convencional o de la Ingeniería Genética, enfermedades que nos pueden conducir irremediamente a la muerte, como es el caso de algunos tipos de cánceres. Pero simultáneamente, por la otra, un sentimiento de desasosiego ante el conocimiento de la vulnerabilidad humana, la cual de caer en manos inexpertas, inadecuadas o enfermas puede acarrear discriminaciones, y por qué no decirlo, el fin de la existencia de nuestra especie.

La preocupación es fundada si tomamos en cuenta el contenido de las publicaciones realizadas los días 15 y 16 de febrero de 2001 en las revistas *Nature* y *Science*, informando acerca de la secuenciación definitiva del Genoma Humano, con un 99.9% de fiabilidad y con un año de antelación a la fecha presupuesta.

Sin menoscabo de lo anterior, lo único lamentable en torno al Proyecto Genoma Humano es que debido a la controversia que ha causado, se deterioró el apoyo a otros proyectos de investigación no menos importantes, que se han visto muy afectados o incluso cancelados.<sup>58</sup>

Para bien o para mal, a éstas alturas del avance de la ciencia, puede observarse el comienzo de una excitante “revolución genética”, ya no tan sólo perteneciente al ámbito de la ciencia ficción retomada por el séptimo arte, sino de algo real que está cambiando el destino de la humanidad y de las naciones en particular.

Ante la permeabilidad de tanto avance, ni México escapa a la afectación, tan es así, que en junio de 2005 se anunció el inicio del estudio del genoma del mexicano, cuyo nombre correcto es Proyecto de Diversidad Genómica de la Población Mexicana y que concluyera en su primera fase el 11 de mayo de 2009 bajo el liderazgo del investigador Gerardo Jiménez Sánchez.

---

<sup>57</sup> Proyecto Genoma Humano, disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Proyecto\\_Genoma\\_Humano](http://es.wikipedia.org/wiki/Proyecto_Genoma_Humano); en <http://www.smu.org.uy/publicaciones/noticias/noticias106/art17.pdf> y en [http://www.alumno.unam.mx/algo\\_leer/Genoma.pdf](http://www.alumno.unam.mx/algo_leer/Genoma.pdf), consulta realizada el 2 de abril de 2010.

<sup>58</sup> SANCHEZ SIFRIANO, Reyna, Perspectivas Ético-Jurídicas de la Clonación Terapéutica, Porrúa, México, 2008, pp. 73-76.

Ciertamente la nueva y poderosa información genética producto del proyecto Genoma Humano (envuelto aún en cierta ambigüedad e incertidumbre), necesita cuanto antes de la intervención de una regulación jurídica relativa al uso del conocimiento de la secuencia genómica, aclarando que no tendría por qué ser una traba en su desarrollo, más aún si tomamos en cuenta que el saber en sí, es inofensivo y apareja más beneficios que perjuicios.

## **VI. Avances de la Ingeniería Genética en México.**

Antes de entrar de lleno a la temática propuesta, considero necesario aclarar qué se entiende por Ingeniería Genética, porque no debemos confundirla con algunas de sus técnicas, *vgr.* la clonación<sup>59</sup> y la eugenesia.<sup>60</sup>

Por Ingeniería Genética se entiende: “la tecnología de la manipulación y la transferencia de ADN de un organismo a otro, que posibilita la creación de nuevas especies, la corrección de defectos genéticos y la fabricación de numerosos compuestos”.<sup>61</sup>

Actualmente en distintas partes del mundo se llevan a cabo infinidad de experimentos tendientes a conseguir lo que la ingeniería genética, a través de sus mecanismos, posibilita.

Por supuesto, existen países más avanzados que otros, sin embargo, hasta los no tan evolucionados biotecnológicamente hablando, como México, también utilizan esta rama de la ciencia en beneficio de la colectividad, prueba de ello la encontramos en el ámbito de las plantas al referirnos a la soya, maíz criollo, algodón y papas transgénicas cuyos principales caracteres son:

- La modificación de sus hábitos ecológicos.
- La implementación del gen bacteriano Bt consistente en deshidratar a la plaga hasta su muerte. Pero igualmente afectando a insectos que no son nocivos.
- La resistencia a herbicidas, además de tener la ventaja de no ser tóxico en animales de mayor dimensión, conserva la cubierta vegetal y del suelo, produciendo menos erosión.

En cuanto a los animales, la Universidad Nacional Autónoma de México a través de su Facultad de Medicina Veterinaria y Zootecnia tiene más de dos décadas

---

<sup>59</sup> Véase Clonación en plantas, animales y humanos, página 8.

<sup>60</sup> Véase Eugenesia, página 18.

<sup>61</sup> Concepto de Ingeniería Genética, disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Ingenier%C3A9Da\\_gen%C3%A9tica](http://es.wikipedia.org/wiki/Ingenier%C3A9Da_gen%C3%A9tica), consulta realizada el 15 de abril de 2010.

trabajando en el mejoramiento genético del ganado bovino; destacando las siguientes técnicas:

- La ovulación múltiple y transferencia embrionaria,
- El congelamiento de embriones,
- La producción de gemelos,
- La producción de embriones *in vitro*,
- La multiplicación de embriones, entre otros, para:
  - Aumentar la cantidad de crías a obtener de hembras genéticamente superiores,
  - Optimizar el uso de semen de gran valor,
  - Ayudar en la climatización de ciertas razas a diversos ambientes, y
  - Controlar la transmisión de enfermedades, tan sólo por citar algunos ejemplos.

A pesar de las aparentes ventajas, de acuerdo con el investigador y médico veterinario Salvador Romo García, también hay algunas desventajas que limitan el uso de la Ingeniería Genética en el ganado bovino, como por ejemplo su alto costo y baja eficiencia, requiere de tiempo y, tanto las donadoras como las receptoras deben ser animales reproductivamente sanas.<sup>62</sup>

*Grosso modo* se ha visualizado el gran impacto que la ingeniería genética está causando en la naturaleza, aun de forma controlada. Bajo esta tesitura pensemos en el desequilibrio propiciado por los científicos al contrariar estructuras genéticas que evolucionaron durante ¡millones de años! Sin duda los peligros de menoscabar un ecosistema infinitamente complejo e interconectado se visualizan cerca porque el equilibrio ya no podrá ocurrir naturalmente.

Claro ejemplo de lo anterior, son los efectos producidos en organismos genéticamente modificados, los cuales son de los más peligrosos porque no se pueden contener, y lo peor, son irreversibles, pudiendo causar graves consecuencias como la obtención de alimentos de baja calidad o tóxicos, animales enfermos, insectos, organismos y enfermedades más virulentas, una biodiversidad más reducida, mayor

---

<sup>62</sup> ROMO GARCIA, Salvador, Biotechnología reproductiva: Avances en ganado bovino, Revista Veterinaria, Número 24, México, 1993, p. 177.

contaminación del agua, el alimento y la tierra, así como la alteración del equilibrio de la naturaleza.

Además de lo anterior, se puede contribuir a la creación de organismos peligrosos y cada vez más resistentes a los pesticidas y herbicidas, crearse nuevos venenos y enfermedades, contaminación del medio ambiente, animales enfermos y sufrientes provocando un serio desequilibrio en el ecosistema y, por lo tanto, dañinas para la salud y por qué no decirlo, para la vida del ser humano.<sup>63</sup>

Ahora bien, si desde ahora nos damos cuenta de los riesgos y peligros que representa la Ingeniería Genética aplicada en animales y plantas, cuánto más en la especie humana, debido a la posibilidad fáctica existente de emplearla junto con la técnica de clonación.

En cuanto a los científicos mexicanos si bien es cierto que por razones éticas se detienen en el proceso de investigación con humanos, ello no ha sido impedimento para realizar investigaciones con aparentes tendencias de sanidad pública; me refiero concretamente a la investigación del Mapa Genómico de los Mexicanos realizado por el *National Institute of Genomic Medicine* con sede en México (INMEGEN); interesante proyecto consistente en el estudio de las variaciones del genoma humano de los mexicanos dentro de su actual población, que dicho sea de paso, es una mezcla de más de 75 grupos étnicos indígenas, españoles y una pequeña porción de africanos en un lapso de 500 años de historia.

El proyecto, se llevó a cabo en su primera fase, a partir de 1995 y concluyó el 11 de mayo de 2009 con la publicación del artículo científico *Analysis of genomic diversity in Mexican Mestizo populations to develop genomic medicine in Mexico* que aparece en la revista *Proceedings of the National Academy of Sciences* y fue encabezado por la doctora Béatrice Séguin, connotada genetista, líder del Programa para la Salud Global del Centro McLaughlin-Rotman, con maestría en Genética Médica en la Universidad de Toronto.<sup>64</sup>

---

<sup>63</sup> GUTIERREZ SAMPERIO, César, Bioética en Ingeniería Genética, disponible en [http://www.medigraphic.com/español/e\\_htms/e-gaceta/e-gm2002/es](http://www.medigraphic.com/español/e_htms/e-gaceta/e-gm2002/es), consulta realizada el 14 de abril de 2010.

<sup>64</sup> Biografía de Béatrice Séguin, disponible en [http://translate.google.com.mx/translate?hl=es&sl=en&u=http://www.mrcglobal.org/Beatrice\\_seguin&ei=RbTGS\\_KUGlbesgP38vDtCg&sa=X&oi=translate&ct=result&resnum=1&ved=0CAsQ7gEwAA&prev=/search%3Fq%3DB%25C3%25%9atrice%2BS%25C3%25%9aquin%26hl%3Des%26safe%3Doff%26sa%3DG%26rls%3Dcom.microsoff:en-US%26rlz%3D117ADBR\\_en](http://translate.google.com.mx/translate?hl=es&sl=en&u=http://www.mrcglobal.org/Beatrice_seguin&ei=RbTGS_KUGlbesgP38vDtCg&sa=X&oi=translate&ct=result&resnum=1&ved=0CAsQ7gEwAA&prev=/search%3Fq%3DB%25C3%25%9atrice%2BS%25C3%25%9aquin%26hl%3Des%26safe%3Doff%26sa%3DG%26rls%3Dcom.microsoff:en-US%26rlz%3D117ADBR_en), consulta realizada el 15 de abril de 2010.

Cabe decir que este proyecto, además de México, también se llevó a cabo en India, Singapur y Tailandia promoviendo a gran escala las implicaciones de los estudios de la variación genómica humana para la salud mundial.<sup>65</sup>

En entrevista realizada por Notimex al Dr. Gerardo Jiménez Sánchez, Director General del INMEGEN y a la Doctora Béatrice Séguin, respectivamente, señalan lo siguiente:

“Este estudio es quizás el más profundo que se ha hecho en los países en desarrollo sobre las investigaciones en el campo de las aplicaciones médicas del genoma humano. En México, agregó, se decidió analizar las variaciones del genoma humano dentro de su actual población...”

y

“El próximo paso que le corresponde a México dar es pensar en las ventajas competitivas que el proyecto le representa reflejándose en la optimización de capacidades científicas y tecnológicas, en necesidades reales de salud y de atención a las poblaciones”.<sup>66</sup>

Como puede observarse, este es un gran paso que convierte a México en un país vanguardista en América Latina por cuanto a medicina genómica se refiere, situación que nos obliga a preguntarnos nuevamente, y ¿para qué?

Los especialistas coinciden en argumentar lo siguiente:

*“Este esfuerzo contribuirá al diseño de mejores estrategias encaminadas a caracterizar y comprender mejor los factores genéticos subyacentes a las enfermedades comunes complejas de los mexicanos. Además, esta información incrementará nuestro conocimiento sobre la variabilidad genómica de las poblaciones de América Latina. La infraestructura científica y tecnológica derivada de este proyecto favorecerá el desarrollo de la medicina genómica en México y América Latina”.*<sup>67</sup>

---

<sup>65</sup> Destaca México en programa de medicina genómica, disponible en [http://www.inmegen.org.mx/images/stories/noticias/2008/pdf/250908\\_sonora%20hoy.pdf](http://www.inmegen.org.mx/images/stories/noticias/2008/pdf/250908_sonora%20hoy.pdf), consulta realizada el 15 de abril de 2010.

<sup>66</sup> México está a la cabeza de la medicina genómica, aseguran expertos, agencia EFE, Toronto-Canadá, 21 de septiembre de 2009. Disponible en [http://www.inmegen.org.mx/images/stories/Noticias/2008/PDF/220908\\_yahoo.pdf](http://www.inmegen.org.mx/images/stories/Noticias/2008/PDF/220908_yahoo.pdf), consulta realizada el 12 de abril de 2010.

<sup>67</sup> SILVA-ZOLEZZI, Irma, Análisis de la diversidad genómica en las poblaciones mestizas mexicanas para desarrollar medicina genómica en México, disponible en

Al respecto el investigador del Instituto Nacional de Medicina Genómica Alberto Arellano Méndez opina lo siguiente:

“Los descubrimientos sobre el genoma humano rompen con muchas de las preconcepciones sobre la naturaleza de las enfermedades y la forma de afrontarlas. Ahora se sabe que un alto porcentaje de las características de una persona (predisposición y resistencias a enfermedades), así como de su núcleo familiar y hasta poblacional, se encuentran en la información genética/genómica de cada uno. Por tanto, el entendimiento de la información biológica suscita grandes esperanzas; pero la falta de marcos normativos abre brechas por las cuales se podrían lesionar derechos fundamentales.

En una idea general, existe una tendencia a que el desarrollo científico (aplicaciones técnicas), avanza a mayor velocidad que la regulación normativa. Por lo tanto, mi propuesta radica en el análisis de la información genética/genómica y la biometría<sup>68</sup>; en lo que yo llamaré bioinformática de gestión jurídica.”<sup>69</sup>

En suma, el proyecto en cuestión es complejo, tiene aristas influyentes en diversos ámbitos del orden legal mexicano, entre ellos, el Constitucional, el Civil, el Penal, el Internacional y por supuesto, el laboral porque repercute en la propia esencia del ser humano y, consecuentemente de la persona, entendida como la constitución de un concepto fundamental, de un papel social, desde un sentido netamente jurídico.

En este orden de ideas el derecho es un hermoso instrumento de las personas creado por y para sí mismas, el cual tiene como función primordial determinar los distintos ámbitos en que éstas pueden desenvolverse, sus estratos, su capacidad jurídica, así como determinar los grados o límites a su capacidad de obrar.

---

[http://genomamexicanos.inmegen.gob.mx/articulo\\_esp.pdf](http://genomamexicanos.inmegen.gob.mx/articulo_esp.pdf), consulta realizada el 15 de abril de 2010.

<sup>68</sup> La biometría también conocida como Bioinformática metadocumental, misma que deviene de las palabras griegas (βιο-) que significa vida y de (μετρία) que significa medición, la cual nos aporta el significado de medición de la vida; o más propiamente, método automatizado por el cual se analizan determinadas características humanas para identificar o autenticar personas. Véase ARELLANO MENDEZ, Alberto. Redefiniendo el concepto de información. Las bases de datos genéticos y la bio-informática metadocumental, artículo por publicar en el Instituto Nacional de Medicina Genómica, julio de 2010, p.3.

<sup>69</sup> ARELLANO MENDEZ, Alberto. *Idem*.

El derecho deberá reconocer la personalidad jurídica sobre la base de la existencia de la persona; la calidad de vida y, consecuentemente su dignidad entendida como valor superior y principio general del derecho consagrado en la Constitución y, por ende, secundariamente en las leyes emanadas de esta, obligando a los poderes públicos y a los particulares a respetarlas y velar por ellas y para ellas en beneficio de la colectividad.

Se escucha muy lindo el párrafo anterior, pero, ¿qué ocurre cuando nos damos cuenta de la inconsistencia de nuestra Constitución y consecuentemente nuestras leyes cuando resultan insuficientes para regular las nuevas necesidades de nuestra sociedad, producto de tanta innovación?; cuando observamos que la cultura mexicana ha desarrollado un marco jurídico acorde con valores producto de la historia y contexto vividos y, por consiguiente, desactualizados en relación con la época de cambios constantes que nos incita a convertir al hombre en un ser vulnerable, capaz de destruirse a sí mismo, a sus congéneres y a su entorno.

En suma, el ámbito de la genética representa nuevos desafíos a la Ciencia Jurídica, para bien o para mal se puede manipular con mayor libertad “la vida” y si se me permite la expresión “la calidad de vida”; por esta razón el Derecho jamás debe perder de vista el bienestar de los individuos, debiendo estar abierto al conocimiento de todas las ciencias, tanto naturales como sociales y sólo lo logrará si tiene información completa de los distintos aspectos de la realidad a normar.

“Somos libros únicos de la naturaleza, pero escritos con las mismas letras, con las mismas palabras y normas gramaticales, sobre el mismo papel”.

Andrews Lori B.

## **CAPÍTULO SEGUNDO**

### **IMPACTO SOCIAL DEL PROYECTO DIVERSIDAD GENÓMICA DE LA POBLACIÓN MEXICANA EN LA LEY FEDERAL DEL TRABAJO**

El desarrollo de la temática objeto del presente capítulo obedece al deseo de expresar pero, sobre todo, de compartir mis inquietudes sociales en torno a la genómica y no simplemente enunciar frías referencias de las repercusiones en hombres y mujeres mexicanos en su calidad de titulares del Derecho al Trabajo. De ahí la trascendencia de abordar el ámbito laboral ante el posible impacto que le pudiera generar el Proyecto Diversidad Genómica de la Población Mexicana, el cual es resultado de la inquietud que generara en nuestro país el Proyecto Genoma Humano.

#### **I. Panorama de la genómica del siglo XXI.**

El enorme crecimiento de la medicina genómica no habría tenido lugar si a lo largo del siglo XX no hubieran acontecido una serie de contribuciones de tal importancia en los ámbitos de la medicina y la biología que lograran un auténtico cambio de paradigmas. De hecho, todo comenzó cuando Craig Venter (presidente de *Celera Genomics*) y Francis Collins (presidente de Instituto de Investigaciones del Genoma Humano), unieron esfuerzos para descifrar el Genoma Humano, dándose como fecha límite el 2006, no obstante, gracias a los avances biotecnológicos, fue en 2003 cuando se anunció el estudio completo del genoma humano y en teoría el fin del proyecto, sin embargo, más que el fin, fue el principio de una nueva era con mayores fundamentos científicos y técnicas que propiciaban nuevos retos en diversos ámbitos.

Efectivamente, la creación y desarrollo de áreas científicas como la genética, la bioquímica y la biología molecular, así como las aportaciones de ciertas ciencias básicas como la física y la química y las contribuciones de ciertas tecnologías como la óptica y la difracción de rayos X, permitieron alcanzar el hito del conocimiento

de la estructura del ADN y con ello del código genético y de las bases moleculares de la herencia (genética molecular).<sup>70</sup>

Tan es así que los frutos de esta etapa: recombinación del ADN,<sup>71</sup> ingeniería genética,<sup>72</sup> terapia génica,<sup>73</sup> tecnologías de alta resolución y alto rendimiento en el análisis del ADN, han permitido aislar, analizar, secuenciar, cortar, pegar, hibridar y combinar material genético contribuyendo al logro de una revolución biotecnológica. Lo que a la postre propició marcadas diferencias entre Craig y Collins, debido a que el primero, quien ha trabajado con fondos públicos, considera necesario el libre acceso a la información, mientras que el segundo, defiende la comercialización de los descubrimientos, predominando inclusive sobre el primero.<sup>74</sup>

Lo cierto es que con independencia de lo anterior, se comenta que la evolución humana y la evolución en general:

“Es posible pautarla o planificarla gracias a la posibilidad de conocer lo más profundo no sólo del ser humano, sino de las enfermedades que más aquejan a nuestra sociedad, tales como, cáncer, enfermedades neurodegenerativas, enfermedades cardiovasculares, entre otras. Estos cambios en la secuencia de las bases del ADN son el origen de la

---

<sup>70</sup> GELI I. FABRA, Marina, La medicina predictiva y personalizada. Disponible en <http://www.institutoroche.es/Medicina/V11.html>, consulta realizada el 18 de septiembre de 2011.

<sup>71</sup> La recombinación genética es el proceso por el cual una hebra de material genético (usualmente ADN; pero también puede ser ARN) es rota y luego unida a una molécula de material genético diferente. Este proceso conduce a que la progenie tenga diferentes combinaciones de genes de sus padres y puede producir alelos quiméricos. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Recombinaci%C3%B3n\\_gen%C3%A9tica](http://es.wikipedia.org/wiki/Recombinaci%C3%B3n_gen%C3%A9tica), consulta realizada el 19 de septiembre de 2011.

<sup>72</sup> La Ingeniería Genética es una parte de la biotecnología que se basa en la manipulación genética de organismos con un propósito predeterminado, aprovechable por el hombre: se trata de aislar el gen que produce la sustancia e introducirlo en otro ser vivo que sea más sencillo de manipular, consiguiendo modificar las características hereditarias de un organismo de una forma dirigida por el hombre, alterando su material genético. Disponible en [http://depa.pquim.unam.mx/amyd/archivero/IngenieriaGenetica\\_13407.pdf](http://depa.pquim.unam.mx/amyd/archivero/IngenieriaGenetica_13407.pdf), consulta realizada el 19 de septiembre de 2011.

<sup>73</sup> La Terapia génica es una técnica terapéutica mediante la cual se inserta un gen funcional en las células de un paciente humano para corregir un defecto genético o para dotar a las células de una nueva función. Disponible en <http://www.terapiagenica.es/>, consulta realizada el 19 de septiembre de 2011.

<sup>74</sup> Articulista no disponible, Venter y Collins: Unidos por los genes pero separados por su uso. Disponible en [http://portalinfomed.sld.cu/socbio/infonews\\_render\\_full/2036](http://portalinfomed.sld.cu/socbio/infonews_render_full/2036), consulta realizada el 19 de septiembre de 2011.

variabilidad genética y de la aparición de ventajas y desventajas competitivas que han permitido la selección natural y la composición genética actual de la especie humana.<sup>75</sup>

El dato anterior, resulta relevante porque dicha variabilidad genética determina distintas capacidades de respuesta del organismo a diferentes intervenciones de agentes físicos y químicos externos. Provocando cierta susceptibilidad a padecer algún tipo de enfermedad y la consecuente personalización de ésta.

En otras palabras, en el contexto genómico el concepto de personalización debe entenderse como: “el modo de enfermar y de responder al tratamiento en la mayoría de las enfermedades dependiendo de las instrucciones contenidas en cada código genético.”<sup>76</sup> Por ejemplo: existen alrededor de 4000 enfermedades, entre las que destacan la fibrosis quística, la retinosis pigmentaria y las conocidas como talasemias que son causadas por heredar las dos versiones defectuosas del gen.<sup>77</sup>

También existen aquellas enfermedades en donde hay pocos genes (asociados al cromosoma Y) de los que los hombres sólo poseen una copia mientras las mujeres tienen las dos copias. Si una de las copias "está fallada", la mujer podrá suplirla con la copia intacta, pero podrá transmitírsela a un hijo varón que sí desarrollará la enfermedad. Ejemplo: la hemofilia y la ceguera al color verde o rojo.

Las que se dan en un solo gen que incluye trastornos raros y dominantes en los que basta con heredar una copia defectuosa para desarrollar la enfermedad. Ejemplo: la corea de Huntington y algunos casos del mal de Alzheimer prematuro.

Finalmente las que se encuentran provocadas por la interacción de varios genes, entre los genes y la dieta e incluso entre los genes y el medio ambiente. Estos casos son más difíciles de estudiar respecto de los primeros porque aquí se encuentra no sólo una pluralidad de genes sino factores externos también. De hecho, será en especial de estos últimos sobre los que verse nuestro estudio ya que son susceptibles de aparecer en el medio ambiente y, en su caso en el de trabajo dependiendo de la susceptibilidad de cada individuo.<sup>78</sup>

---

<sup>75</sup> GELI I. FABRA, Marina, La medicina predictiva y personalizada. Disponible en <http://www.institutoroche.es/Medicina/V11.html>, consulta realizada el 18 de septiembre de 2011.

<sup>76</sup> *Idem*.

<sup>77</sup> Para consultar las enfermedades, ver Apéndice A.

<sup>78</sup> PIZZORNO, Rodrigo Jorge, Proyecto genoma humano. Pruebas genéticas: su aplicación y consecuencias en el ámbito laboral, disponible en <http://www.prodiversitas.bioetica.org/nota4.htm>, consulta realizada el 19 de septiembre de 2011.

## II. Análisis del salto de la medicina preventiva a la medicina genómica predictiva.

Pese a lo que comúnmente se piensa, la evolución aún no concluye. Diversas investigaciones sugieren que el ritmo con el que evolucionamos aumentó significativamente desde el descubrimiento de la agricultura y la integración de las sociedades en donde la tasa de evolución durante los últimos 10,000 años ha sido 100 veces más rápida que la que se produjo cuando los primeros homínidos<sup>79</sup> se separaron de los primates.

El dato anterior es importante para explicarnos cómo las especies para evolucionar utilizaron un arma natural que les permitiría resistir y adaptarse al medio ambiente en forma satisfactoria, la mutación. Término acuñado por el botánico neerlandés Hugo de Vries, quien lo tomó del latín *mutare* y hace referencia a la variación en la información genética de un ser vivo o de un virus.<sup>80</sup>

En este orden de ideas, los científicos explican que los seres vivos actuales somos el producto de una larga sucesión de mutaciones llamémosle natural. Y es en función de ella que el ámbito médico se ha ocupado de impedir en el individuo, familia o grupo poblacional, la aparición desarrollo y prolongación de enfermedades, basándose en los conocimientos de la ciencia médica tradicional llevada a cabo principalmente por médicos, farmacéuticos, entre otros.<sup>81</sup>

---

<sup>79</sup> Los homínidos (*Hominidae*) son una familia de primates hominoideos, que incluye al hombre y sus parientes cercanos, orangutanes, gorilas, chimpancés y bonobos. Los homínidos son los primates más grandes, con un peso que oscila de 48 kg a 270 kg. En general, los machos son mayores que las hembras, con cuerpos robustos y brazos bien desarrollados. Tienen numerosas diferencias con respecto al esqueleto de los otros primates, especialmente relacionadas con su porte vertical. Se caracterizan por su adaptación a la postura y marcha erectas, acortamiento de las extremidades superiores y evolución de la mano hacia una mayor funcionalidad; la regular proporción en las dimensiones de sus dientes, yuxtapuestos sin diastemas, describiendo un arco parabólico corto, con premolares inferiores homomorfos, bicuspidado el primero; y, en fin, el incremento progresivo de la capacidad craneana y la complejidad del cerebro, alojado bajo una bóveda cada vez más elevada. Todos los miembros de esta familia tienen cerebros relativamente grandes y complejos. Tienen las narinas próximas una de otra y orientadas hacia el frente y hacia abajo. Disponible en <http://es.wikipedia.org/wiki/Hominidae>, consulta realizada el 24 de octubre de 2011.

<sup>80</sup> Articulista no disponible, Humanos a la carta. El futuro de la evolución, revista Muy interesante, Número 10, octubre de 2011, pp.49 a la 65.

<sup>81</sup> Medicina Preventiva, Autor desconocido, disponible en <http://es.scribd.com/doc/6578952/SPI-Medicina-Preventiva>, consulta realizada el 19 de septiembre de 2011.

Actualmente, gracias al avance biotecnológico y aunque no es posible predecir con precisión qué nos depara el futuro, algunos especialistas han dado a conocer sus especulaciones al respecto. En un primer ejemplo el periodista de ciencia Alan Boyle, basado en las teorías del científico Stuart Pimm y del biólogo Kenneth R. Miller de la Universidad de Brown, refiere al ser humano como un ser avanzado ante la posibilidad de manipular el cuerpo humano a voluntad, a través de su genoma, dando la oportunidad de suprimir o tratar mutaciones generadoras de enfermedades como la fibrosis quística, el cáncer, el Alzheimer, el Huntington o la enfermedad de Parkinson.<sup>82</sup>

En otras palabras, gracias al avance de la biotecnología y la posibilidad de indagar en el genoma humano se genera un cambio paradigmático en la medicina para convertirse de preventiva en predictiva ante la posibilidad de llevar a cabo pruebas que detecten en los individuos la mutación genética que degenera en una enfermedad futura en ellos o bien, en sus descendientes. Es decir, la capacidad predictiva del avance médico ¿permite realizar un diagnóstico presintomático antes de que surja la enfermedad!<sup>83</sup>

En atención a lo anterior, surgen esperanzas respecto de alcanzar un mayor bienestar de la humanidad y particulares porque al predecir enfermedades se prevendrán estas, así como riesgos y accidentes de trabajo. No obstante lo anterior, no hay que olvidar las posibles violaciones a los derechos humanos y el consecuente riesgo de caer en el reduccionismo<sup>84</sup> al pensar que todas las respuestas respecto del

---

<sup>82</sup> Articulista no disponible, Humanos a la carta. El futuro de la evolución, revista Muy interesante, Número 10, octubre de 2011, pp. 60.

<sup>83</sup> MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia, Reflexiones en torno al derecho genómico, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, México, 2002, p. 214.

<sup>84</sup> El Reduccionismo genético es un fenómeno social y político que contribuye en la indagación de la naturaleza y significados profundos de la configuración científica desde el origen de la genética. En las primeras décadas del siglo XX y aun— pese a sus fallos y limitaciones — constituyen pilares del discurso hegemónico de la investigación en biología, incluyendo su enseñanza y su divulgación. Durante las primeras décadas del siglo XX, tras la fundación del campo de la genética como un nuevo ámbito de la biología, se produjo un sostenido endurecimiento de una concepción lineal y determinista del mundo biológico, donde los genes fueron crecientemente considerados como depositarios y determinantes de las características de los organismos. Y esta concepción se fortaleció, pese al sinuoso y contradictorio derrotero de reiteradas reformulaciones en la definición del concepto de gen, que bien hubiera ameritado el poner en duda su estatus ontológico. Después del pasajero desprestigio del este enfoque tras las atrocidades a las dio lugar la política eugenésica durante el nazismo, durante los años 50 del siglo XX, el reduccionismo genético cobró un reforzado prestigio cuando se incorporó al bagaje de la biología el modelo de estructura tridimensional de la molécula de ADN, y comenzó a desarrollarse con gran ímpetu una nueva rama a la que se llamó biología molecular. La nueva disciplina pronto acuñó el

ser humano se pueden resolver desde el punto de vista genético.<sup>85</sup> O del determinismo<sup>86</sup> al afirmar que los aspectos de nuestra vida se determinan por la información que está en nuestros genes. Y en un momento dado propiciar voluntaria o

---

llamado «dogma central» que supone el flujo lineal y unidireccional de información desde el ADN, hacia las proteínas, pasando por el ARN, formalizando y cristalizando en este algoritmo las ideas fundacionales de la genética. Esta mirada reduccionista de lo biológico, que percibe la orientación hacia el futuro como la ejecución de un programa genético, es sin duda un nuevo dogmatismo. La repetición sistemática de conceptos va creando la impresión de un mundo biológico simple y autorreferente, en que la respuesta final está en el gen. Uno de los principales resultados prácticos del credo que deviene del «dogma central» es la pretensión de que todo lo que queremos saber sobre los humanos está contenido en la secuencia del ADN. Así es como, por ejemplo, el eminente biólogo molecular Walter Gilbert ha planteado que cuando sepamos todo sobre el genoma humano, sabremos qué es un ser humano. Ilusión que, tal como lo refiere Luis, ya se ha desvanecido cuando, el ambicioso «Proyecto Genoma Humano» reveló que, gran parte de nuestro ADN no es funcional y sólo tenemos 30.000 genes, el 99,5% de los cuales son compartidos con los chimpancés. SABINI FERNÁNDEZ, Luis, Genética y socialismo: la ideología configurando ciencia y política, disponible en <http://www.monografias.com/trabajos27/derecho-genetico/derecho-genetico.shtml>, consulta realizada el 20 de septiembre de 2011.

<sup>85</sup> MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia, Reflexiones en torno al derecho genómico, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, México, 2002, p. 214.

<sup>86</sup> El Determinismo Genético consiste en la idea de que los genes determinan el fenotipo (característica genética) físico o conductual de cada individuo. Es decir, muchas conductas y aptitudes del ser humano se llegan a explicar por una configuración genética. La evidencia de la influencia genética en los fenotipos se encuentra en las enfermedades hereditarias, causadas por mutaciones en genes aislados o por la duplicación de un cromosoma (ejemplos de lo último son el síndrome de Down y el síndrome de Klinefelter). Aunque la “diferencia” entre los fenotipos normales y enfermos es causada por mutaciones en genes aislados, el desarrollo de ambos involucra la interacción de numerosos factores genéticos y ambientales. La definición del determinismo genético varía. Normalmente se la considera como la hipótesis según la cual todos los fenotipos físicos y conductuales están determinados únicamente por los genes. En ocasiones, estas ideas son atribuidas por los medios o por ciertas ciencias sociales a los biólogos, o atribuidas asimismo a los defensores de la psicología evolutiva. Aunque, así planteado, la mayoría de los biólogos lo considerarían una interpretación parcial y malintencionada de sus investigaciones. Definiciones menos radicales del determinismo genético incluyen la teoría de que los rasgos conductuales en animales y humanos son influidos sólo en parte por la genética. Una de las principales dificultades del determinismo genético es que elimina la idea de culpabilidad. En el caso del Síndrome de Down, por ejemplo, el diagnóstico es sencillo, y las causas pueden ser rastreadas con facilidad en los genes. Pero los rasgos de comportamiento de las personas no son algo tan simple, lo cual da lugar a que cada vez más gente culpe a sus genes para justificar sus conductas violentas o antisociales. SUÁREZ ESPINO, María Lidia, La bioética como nueva disciplina, Marcial Pons, España, 2008, p. 31 y 32.

involuntariamente, discriminación. El reto es evitar que esto suceda. Para ello se observa que el progreso científico, como parte esencial del progreso humano ha de ceñirse al jurídico.<sup>87</sup> Pero vayamos por partes, ¿qué debemos entender por discriminación?

En términos generales, de acuerdo con el diccionario de la Real Academia Española discriminación proviene del latín “*discriminatio*, -ōnis que significa acción y efecto de discriminar”. A su vez, discriminar significa “seleccionar, excluyendo.”<sup>88</sup>

Ahora bien, luego de llevar a cabo una interesante búsqueda de la definición de discriminación, la que a nuestro juicio resulta más completa es la aportada por la Comisión de Defensa de los Derechos Humanos para el estado de Nayarit la cual establece lo siguiente:

“La discriminación es una forma de violencia pasiva. Quienes discriminan designan un trato diferencial o inferior en cuanto a los derechos y las consideraciones sociales de las personas, organizaciones y estados. Hacen esta diferencia ya sea por el color de la piel, etnia, sexo, edad, cultura, religión o ideología. Los individuos que discriminan tienen una visión distorsionada de la esencia del hombre y se atribuyen a sí mismos características o virtudes que los ubican un escalón más arriba que ciertos grupos. Desde esa “altura” pueden juzgar al resto de los individuos por cualidades que no hacen a la esencia de estos.”<sup>89</sup>

Al meditar el concepto anterior, valdría cuestionarse acerca de si las minorías discriminadas en cuanto a lo social, laboral, sexual, racial, religioso e ideológico; categorías con mayor propensión a lo discriminatorio, son producto del afán político de supervivencia o si son secuela de la mismísima evolución biológica que ha llevado a la aparición de sistemas complejos, cada vez más estructurados, al grado de pensar en sistemas sociales.

En otras palabras, a través del conocimiento de nuestro ser biológico y entorno en el que nos desenvolvemos podemos comprender nuestro comportamiento, pensamiento, autoconciencia y comunicación con otras personas, lo que nos permitirá integrar esa inteligencia social para lidiar con las problemáticas que amenazan nuestra

---

<sup>87</sup> *Idem.*

<sup>88</sup> Discriminación. Disponible en [http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=discriminación](http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=discriminación), consulta realizada el 22 de septiembre de 2011.

<sup>89</sup> ¿Qué es la discriminación? Disponible en <http://www.cddh-nayarit.org/archivos-pdf/triptico-discriminacion.pdf>, consulta realizada el 22 de septiembre de 2011.

existencia como sociedad organizada.<sup>90</sup> Siempre y cuando se distancien los peligros derivados de los avances de la ciencia genética, en especial en lo referente a la discriminación de aquellas personas consideradas genéticamente defectuosas.

A raíz de lo anterior, tal y como observaremos en el capítulo tercero, diversas sociedades muestran creciente interés por participar en la deliberación de temas como el aludido, porque están conscientes de que puede comprometer su destino y el de las generaciones futuras, genómicamente hablando. Observando una actitud crítica de aceptación condicionada respecto de los resultados de la investigación científica en torno a este suceso.

En este contexto, toman vital importancia las palabras de Manuel Gomezperalta Damirón quien ensaya lo siguiente:

“El mundo contemporáneo representa el inventario de los haberes y sueños de la humanidad, el listado de herramientas para construir el futuro. El hombre actual, es el hombre asomado al porvenir, un porvenir acicateado cada vez más por los descubrimientos alucinantes que lo impulsan hacia nuevos y atrayentes misterios; su pasado es, y lo será siempre, el de la incesante búsqueda transformadora de quehaceres y creencias a las que se acercaba a través de religión, arte, ciencia, gobierno y por supuesto, Derecho.”<sup>91</sup>

Justifica a la religión “como propietaria del espíritu y como cauce para oponer el misterio de la fe al temor y lograr la esperanza del bien y la resignación liberadora de miedos.”<sup>92</sup>

Al arte, porque “representa la más pura y bella expresión de libertad del espíritu, la fórmula para romper los moldes de contención de sentimientos e ideas, no obstante la censura de la que fuera objeto en otros tiempos ...”<sup>93</sup>

A la ciencia porque “es y ha sido la vía para ordenar las fuerzas de la naturaleza, para atender a sus fenómenos, organizar los efectos de su energía, condicionar su impacto y aprovechar sus elementos para ponerlos al servicio de la humanidad ...”<sup>94</sup>

---

<sup>90</sup> RUDOMIN, Pablo y Norma Blazquez Graf, Ciencias de la Vida, Siglo XXI editores, México, 2001, p. 3.

<sup>91</sup> GOMEZPERALTA DAMIRÓN, Manuel, La Revolución Laboral, Plaza y Valdés Editores, México, 1996, pp. 7 a 11.

<sup>92</sup> *Idem.*

<sup>93</sup> *Idem.*

<sup>94</sup> *Idem.*

A la idea de gobierno porque “pese a que debiera suponerse definida no obstante tantos milenios de vida, aún aparece inmersa en la experimentación y en las indecisiones; ha sido una cadena de intermitencias, lo mismo de poderes absolutos, que de nuevas libertades o dudas sobre su intervención en la sociedad.”<sup>95</sup>

Y en lo que toca al legado del Derecho, porque “es un ordenamiento que requiere actualizarse en relación con las problemáticas derivadas de la tecnología de punta para asegurar la vigencia de los valores humanos largamente cultivados y lograr una armónica convivencia contemplando, inclusive a las generaciones futuras dentro de esta escala de valores.”<sup>96</sup>

Todas ellas: ciencia, arte, religión, gobierno y Derecho cada una en su contexto y con sus propias perspectivas entran en conflicto al pretender derrocar viejas concepciones y abrir paso a una nueva visión en la que predominen libertad, igualdad y justicia en aras de lograr un orden jurídico *ad hoc* al panorama que trae consigo la genómica del siglo XXI y sus respectivas problemáticas.

Si bien es cierto en México aún no se conocen datos con respecto a discriminación laboral por razones genéticas, desde mi óptica y sin pretender caer en el alarmismo, considero conveniente plantear hipótesis en el escenario médico-jurídico ligadas con el derecho social (del trabajo y de la seguridad social), ante la panorámica a ocurrir respecto de los peligros generados por la genética aplicada a los recursos humanos en los centros de trabajo.

La problemática aludida pudiera deberse a una titubeante evolución de la normatividad mexicana cuyo escenario es un sistema jurídico plagado de lagunas, no siendo excepción la materia laboral. Lo anterior propicia, lo que considero punto nodal en esta reflexión: la urgencia de garantizar la protección a los derechos de las personas contra la discriminación genómica.

Como puede observarse, en México, la medicina genómica obliga a establecer profundas reformas en el ámbito legislativo, tanto en la Constitución como en las normas reglamentarias. De esta forma el derecho tradicionalmente regulador de la conducta humana en sociedad, tendría la maravillosa oportunidad de introducirse en el vasto y apasionante laboratorio natural del cuerpo humano en sus aspectos más íntimos.

Por lo expuesto, el Estado debe asumir un esfuerzo adicional respecto de las innovaciones aludidas y su verdadera incidencia en las relaciones humanas. Para lograrlo es menester comprender lo más profundo de nuestra esencia como mexicanos y consecuentemente como nación; siendo una forma de lograrlo, el estudio y

---

<sup>95</sup> GOMEZPERALTA DAMIRÓN, Manuel, *Op. Cit., Idem.*

<sup>96</sup> *Idem.*

comprensión genómica de la población mexicana a partir de la cual se entenderá no sólo nuestra estructura genética, sino de dónde provenimos, por qué desplegamos ciertas conductas y por qué generamos determinados padecimientos.

Esta valiosa información permitirá al Estado proveer lo necesario para lograr una mejor calidad de vida en todos los mexicanos en cualquier ámbito requerido.

### **III. Estudio de la naturaleza del Proyecto Diversidad Genómica de la Población Mexicana a la luz del Derecho del Trabajo.**

Como sabemos, a diferencia de la ciencia genética la cual se encarga de estudiar todo lo relacionado con la herencia y ser muy antigua; la genómica despuntó en la época de los 80's cuando se comenzó a indagar en torno al Proyecto Genoma Humano, la cual "es una rama de la medicina que se encarga de resolver los problemas relacionados con el conjunto de genes que integran toda nuestra información genética".<sup>97</sup> En otras palabras, éste último es más profundo y detallado que el primero.

En México la medicina genómica conceptualmente hablando surge con el INMIGEN (Instituto Nacional de Medicina Genómica) obedeciendo a la actualidad científica internacional que considera a la misma como una vía para resolver muchos problemas de salud pública.

Actualmente, la trascendencia de la Medicina Genómica es tal, que las investigaciones en torno a ella llevada a cabo por expertos penetra a tal grado en la evolución biológica del ser humano y en las relaciones entre los individuos, que irremediablemente incursiona en ámbitos netamente sociales y culturales como la sanidad, la desigualdad, la discriminación, la marginación o el racismo propiciando la simbiosis entre la biología y el derecho.

En este sentido los científicos de lo social hacen patente su interés y preocupación respecto a ámbitos como el sanitario, el médico legal y el estudio de las poblaciones en general; razones por las cuales cobra importancia la referencia del Proyecto Diversidad Genómica de la Población Mexicana.

El impacto generado por el Proyecto Genoma Humano en el ámbito de la salud pública, provocó que México elaborara un plan de trabajo para llevar a cabo estudios tendientes a descifrar las características del genoma de los mexicanos.

Ante tal evento, hubo importantes instituciones mexicanas que sumaron esfuerzos para culminar este proyecto satisfactoriamente, destacando el INMEGEN

---

<sup>97</sup> FLORES, Alejandra, ¿Qué es la medicina genómica?, disponible en [www.noticias.canal22.org.mx/noticia.html?n=27361](http://www.noticias.canal22.org.mx/noticia.html?n=27361), consulta realizada el 11 de enero de 2011.

establecido el 20 de Julio de 2004, cuya misión consistió en desarrollar investigación científica, infraestructura tecnológica, programas educativos y de divulgación, que sirvieran de base para el desarrollo de una plataforma de medicina genómica en pro de los mexicanos. No pudiendo faltar la Secretaría de Salud, la Universidad Nacional Autónoma de México, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y la Fundación Mexicana para la Salud.

El proyecto Diversidad Genómica de la Población Mexicana se traduce en un trabajo de investigación científica y de campo que permite explicar, entre otras cosas, el origen de enfermedades complejas derivadas de los antecedentes genéticos de nuestros ancestros.

De acuerdo con algunas cifras estadísticas; al igual que otras poblaciones latinas, los mexicanos constituyen una población mestiza de reciente formación, conformada principalmente por ancestros amerindios y europeos, y en menor proporción africanos. Además históricamente hablando los patrones genéticos resultan del aje<sup>98</sup> producto del crecimiento demográfico por causas sociales y económicas, permeando la heterogeneidad entre y al interior de los mestizos mexicanos de diferentes regiones del país.<sup>99</sup>

Del proyecto en comento *grosso modo* se encontró lo siguiente:

“Para analizar y caracterizar los patrones de diversidad genómica y desequilibrio de ligamiento en mexicanos, éste incluyó información genotípica relativa a 99,953 SNPs<sup>100</sup> en 330 individuos provenientes de mestizos de seis regiones distintas y una población amerindia. Estas regiones incluyeron Sonora (SON) y Zacatecas (ZAC) en el norte, Guanajuato (GUA) en el Centro, Guerrero (GUE) en el Centro-pacífico, Veracruz (VER) en la región Centro-Golfo, y Yucatán (YUC) en el Sureste. Se colectaron 300 muestras de sangre de individuos no emparentados autodefinidos como mestizos y de

---

<sup>98</sup> Aje. Achaque, enfermedad, agravio. Disponible en <http://buscon.rae.es/drael/SrvltConsulta?TIPOBUS=3&LEMA=trabajo>, consulta realizada el 11 de septiembre de 2010.

<sup>99</sup> SILVA ZOLEZZI, Irma, Berenice González Miranda y Mauricio Guevara Galván, El Mapa del Genoma de los Mexicanos, INMEGEN, México, 2009, p. 12. Disponible en [http://www.inmegen.gob.mx/medios/publicaciones/libro\\_ilustrado.pdf](http://www.inmegen.gob.mx/medios/publicaciones/libro_ilustrado.pdf), consulta realizada el 20 de julio de 2010.

<sup>100</sup> SNP. De *Single Nucleotide Polymorphism*, que significa polimorfismo de nucleótido simple, consistente en la variación de la secuencia del ADN que afecta a una sola base: Adenina, Timina, Guanina o Citosina de una secuencia del genoma. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Polimorfismo\\_de\\_nucle%C3%B3tido\\_simple](http://es.wikipedia.org/wiki/Polimorfismo_de_nucle%C3%B3tido_simple), consulta realizada el 19 de julio de 2010.

30 amerindios zapotecas sin parentesco familiar en primer grado y se obtuvieron muestras anónimas en los siete estados aludidos. Este estudio fue aprobado por los Comités Científico, Ético y de Bioseguridad del Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN).

De los grupos en comento, la población amerindia Zapoteca mostró los valores de mestizaje más altos cuando se comparó con todas las poblaciones del *HapMap*.<sup>101</sup> Como era de esperarse, el valor superior se observó cuando se comparó con la YRI (Africanos) (23.9), seguido por la CEU (Europeos del Norte) (15.4), JPT (Japoneses) (11.9) y CHB (Chinos) (12.0). Estos resultados apoyan la presencia de una considerable heterogeneidad genética entre las subpoblaciones mestizas mexicanas de regiones geográficamente distantes de México, y sugiere que las diferencias observadas se asocian con una distribución de los componentes ancestrales, en particular amerindio (AMI) y europeo (EUR).

Del estudio aludido también se encontró que en el centro y sur de México contaban con una cohesión política, religiosa y social más sólida que los grupos étnicos de la región del norte. Entre 1545 y 1548 se trajeron esclavos negros a esta región después del notable descenso de la población amerindia causada por las epidemias. Desde entonces, los procesos de mestizaje en regiones geográficamente distantes se han visto afectadas por diferentes condiciones demográficas e históricas que han modelado la estructura genómica de los mexicanos.

A pesar de que la muestra de participantes en el estudio se obtuvo de regiones que corresponden a subdivisiones políticas actuales, ésta representa ejemplos de las diferentes dinámicas demográficas, patrones de asentamientos humanos y densidades de poblaciones amerindias. Dado que estudios previos han descrito sesgos en estimados de mezclas para

---

<sup>101</sup> El Proyecto HapMap es un proyecto internacional que en su primera fase se basó en el secuenciamiento genómico de 270 individuos de poblaciones africanas, asiáticas y europeas. Se formó en 2002 y sus objetivos fundamentales consisten en examinar el genoma en relación con los fenotipos, la asociación de la genética con las enfermedades, los factores genéticos que contribuyen a la variación individual en la respuesta a factores ambientales, las diferencias de susceptibilidad a infecciones y reacciones adversas a fármacos. Disponible en <http://es.wikipedia.org/wiki/HapMap>, consulta realizada el 22 de julio de 2010.

mexicanos debido a la estratificación socioeconómica, se reclutaron participantes mestizos de universidades estatales, en las que la mayoría de los asistentes provino de áreas tanto urbanas como rurales, pertenecientes a una amplia gama de estratos socio-económicos.

Los resultados mostraron que las diferencias genéticas entre mestizos de diferentes regiones de México, se deben principalmente a diferencias en contribuciones ancestrales europeas y amerindias. En la mayoría de los análisis, las muestras de las regiones centrales se comportaron cercanas a los ZAP, mientras que las muestras de regiones del norte se comportaron cercanas a los Europeos del Norte (CEU), correlacionando con la densidad poblacional amerindia actual y prehispánica en esas regiones.

Aunque el análisis mostró que la contribución ancestral AFR fue baja (10%) y en su mayoría homogénea entre las subpoblaciones, sí se observó la presencia de individuos con una contribución ancestral AFR particularmente alta en GUE y VER. Esto se apega a los registros históricos que señalan a estos estados como el principal punto de entrada de africanos durante el periodo colonial, y como residencia de afromexicanos desde entonces.

Resulta interesante saber que las muestras de la región sureste (YUC) aportan la menor contribución de las diferencias de componentes ancestrales continentales, es decir, los mestizos de Yucatán constituyen el único grupo en la muestra cuya contribución amerindia es principalmente maya, representando un grupo étnico geográficamente distante de otros grupos amerindios mexicanos, y con marcadas diferencias culturales, sociales e históricas respecto a estos. Este resultado sugiere que parte de la diversidad genética observada en estos mestizos se asocia a contribuciones amerindias diferenciales.”<sup>102</sup>

---

<sup>102</sup> SILVA ZOLEZZI, Irma, Alfredo Hidalgo Miranda, Jesús Estrada Gil y otros, Análisis de la diversidad genómica en las poblaciones mestizas mexicanas para desarrollar medicina genómica en México, disponible en [http://genomamexicanos.inmeggen.gob.mx/articulo\\_esp.pdf](http://genomamexicanos.inmeggen.gob.mx/articulo_esp.pdf), consulta realizada el 20 de julio de 2010.

Según investigadores relacionados con este proyecto, su disponibilidad pública proporcionará un conjunto de datos de gran valor para el diseño de mejores estrategias encaminadas a caracterizar y comprender mejor los factores genéticos subyacentes a las enfermedades comunes complejas de los mexicanos, entre las que destacan los infartos, presión alta, diabetes, especialmente por cuestiones genéticas, cáncer; muchas de ellas, producto de sobrepeso o falta de ejercicios. Más aún si se adoptan costumbres netamente americanas, como consumir comida chatarra que incluye un alto nivel de grasas, mucha azúcar, demasiada sal, grandes cantidades de frituras, entre otras malas prácticas alimenticias aunadas a la falta de ejercicio.<sup>103</sup>

Además, añaden, “esta información incrementará nuestro conocimiento sobre la variabilidad genómica de las poblaciones de América Latina y la infraestructura científica y tecnológica derivada de este proyecto favorecerá el desarrollo de la medicina genómica en México y América Latina”.<sup>104</sup>

Además de los comentarios expresados por el INMEGEN vale la pena mencionar los del Dr. Luis Marat Álvarez Salas, Jefe de Laboratorio de Terapia Génica del Departamento de Genética y Biología Molecular del CINVESTAV, quien comenta una cuestión de suma importancia que vale la pena transcribir:

“En México necesariamente el futuro de la medicina genómica es el mismo que en el resto del mundo, promete mucho al poder diagnosticar padecimientos desde etapas fetales o desde la concepción misma y establecer si un individuo va a ser sano, qué enfermedades va a tener, qué tratamientos se le pueden suministrar; el problema radica en qué tanto va a tardar nuestro país en llegar a este nivel y cuánto le va a costar llegar al mismo si no desarrolla su propia tecnología, el costo sobrepasaría en exceso el PIB<sup>105</sup>

---

<sup>103</sup> BEDOYA, Rossy, Enfermedades, causa principal de decesos en los mexicanos, artículo virtual publicado el 19 de febrero de 2009, disponible en <http://www.latino4u.net/news.php?nid=49-66>, consulta realizada el 20 de julio de 2010.

<sup>104</sup> SILVA ZOLEZZI, Irma, Alfredo Hidalgo Miranda, Jesús Estrada Gil y otros, *Op. cit.*, consulta realizada el 22 de julio de 2010.

<sup>105</sup> El Producto Interno Bruto (PIB) es el valor monetario de los bienes y servicios finales producidos por una economía en un período determinado. El PIB es un indicador representativo que ayuda a medir el crecimiento o decrecimiento de la producción de bienes y servicios de las empresas de cada país, únicamente dentro de su territorio reflejando la competitividad de las mismas. Disponible en [www.economía.com.mx/producto\\_interno\\_bruto.htm](http://www.economía.com.mx/producto_interno_bruto.htm), consulta realizada el 11 de enero de 2011.

Mientras que el Senador Ernesto Saro Boardman, presidente de la Comisión de Salud quien opina:

“La investigación que realizaron 16 jóvenes científicos mexicanos tendrá el potencial de reducir los costos en salud por tratamientos relacionados con la diabetes en 36% entre 2010 y 2025, equivalente a 237 millones de dólares.”<sup>106</sup>

No obstante lo interesante de los criterios anteriores, existen otros como es el caso de Silvia Ribeiro, Directora para América Latina del Grupo ETC, quien comenta que el Mapa Genómico de los Mexicanos es una farsa por las razones que se transcriben:

“Si bien es cierto que se utilizaron dos técnicas de estudio: una llamada asociación de genoma completo y otra mapeo por mestizaje, consistentes respectivamente en la comparación de las variaciones genómicas de personas con una determinada afección con el de otras que no la tienen, y en las diferencias con poblaciones ancestrales; más cierto es el hecho de que el INMEGEN no aclara que estos métodos han dado resultados extraordinariamente pobres para predecir y, lo que es peor, para atender enfermedades”.

La aludida continúa diciendo,

“Según una serie de artículos científicos publicados recientemente en la prestigiosa revista *New England Journal of Medicine* el 23 de abril de 2009, pese a los cientos de proyectos en curso y los miles de millones invertidos a nivel global, los estudios de asociación de genoma completo no han servido para explicar los vínculos genéticos con enfermedades, más que de una manera tan general, que finalmente no han sido útiles”.<sup>107</sup>

Al respecto, cabe señalar que independientemente de la existencia de criterios opuestos en relación con el Proyecto aludido, en poca o mucha medida,

---

<sup>106</sup> FLORES, Alejandra, ¿Qué es la medicina genómica?, disponible en [www.noticias.canal22.orgmx/noticia.html?n=27361](http://www.noticias.canal22.orgmx/noticia.html?n=27361), consulta realizada el 11 de enero de 2011.

<sup>107</sup> RIBEIRO, Silvia, “La farsa del mapa genómico de los mexicanos”, Revista Virtual Pueblos, artículo publicado el 26 de mayo de 2009, disponible en <http://www.revistapueblos.org/spip.php?article1631>, consulta realizada el 22 de julio de 2010.

dependiendo del grado de conocimientos que tengamos sobre el particular puede sernos de utilidad.

En este sentido, para efecto de la elaboración de este trabajo y para quienes no tenemos conocimientos profesionales sobre medicina ni genómica puede que la información que aporta el INMEGEN sea de importancia, pero sobre todo, de utilidad para explicarnos la existencia de algunas enfermedades propias de los mexicanos, mismas que generan diversa hipótesis a tratar dependiendo del contexto de su aplicación, lo que incluye, por supuesto al ámbito del Derecho del Trabajo.

Para lo anterior, creo conveniente recordar que existen diversos tipos de enfermedades: las genéticas, las hereditarias y las congénitas<sup>108</sup> destacando como factores influyentes en su generación:

- La predisposición del individuo a raíz de la vulneración de la cromátida,<sup>109</sup> es decir, la exposición a agentes dañinos y el peligro consiguiente para los cromosomas.
- La mutación consistente en el cambio hereditario de una secuencia u orden lineal en alguno de los cuatro componentes químicos o nucleótidos, dando lugar a alteraciones genéticas simples o monogenéticas, entre las cuales las más comunes son la anemia de células falciformes, la enfermedad de Tay-Sachs, la fenilcetonuria, la fibrosis quística o la enfermedad de Huntington.<sup>110</sup> Trastornos genéticos que afectan a una persona de cada 20 antes de la edad de 25 años y posiblemente a dos personas de cada tres a lo largo de su vida.<sup>111</sup>
- Por alteraciones poligénicas, es decir, cuando la mutación afecta a genes que actúan de forma conjunta dando lugar a un gran grupo de enfermedades entre las que se incluyen la mayoría de los cánceres, la espina bífida, la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, entre otras.<sup>112</sup>

---

<sup>108</sup> Para consultar las diferencias entre enfermedades genéticas, hereditarias y congénitas en el feto, consúltese el apéndice A, disponible en <http://www.abcdelbebe.com/node/6841>, consulta realizada el 13 de septiembre de 2010.

<sup>109</sup> La Cromátida es una de las unidades longitudinales de un cromosoma duplicado, unida a su cromátida hermana por el centrómero. El conjunto de dos de éstas genera un cromosoma. El cual contiene las características de cada progenitor. Disponible en <http://es.wikipedia.org/wiki/Crom%C3%A1tida>, consulta realizada el 18 de julio de 2010.

<sup>110</sup> Véase apéndice A.

<sup>111</sup> ROMEO CASABONA, Carlos María, Biotecnología y Derecho. Perspectivas en Derecho comparado, Cátedra Interuniversitaria, Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, COMARES, Granada, 1998, p. 193.

<sup>112</sup> Véase apéndice A.

Este tipo de enfermedades en ocasiones son “reparadas” por el organismo, es decir, se puede reparar el daño en el ADN y evitar las mutaciones; sin embargo, cuando no es posible hacerlo antes de la replicación<sup>113</sup>, el daño llegará a hacerse fijo y será transmitido a nuevas células creando su carácter hereditario.

A raíz de las distinciones anteriores se observa y vale la pena enfatizar que la existencia de los tipos de enfermedades depende de diversos factores generadores como son:

- 1) La falla genómica en sí por cuestiones genéticas o hereditarias; y
- 2) Aquellas producto de la influencia medioambiental, incluida la del medio ambiente laboral en donde pasamos mucho, por no decir, gran parte de nuestro tiempo; provocando lo que actualmente nuestra legislación reconoce y regula como enfermedad profesional de la que se hablará con mayor detenimiento más adelante.

Con respecto al primer tipo, sabemos que los mexicanos, somos más propensos a padecer ciertas enfermedades, dependiendo de la época y las circunstancias. Por ejemplo:

- A principios de los años 30, las personas padecían y hasta morían principalmente a causa de enfermedades transmisibles, como parásitos e infecciones en el aparato digestivo o respiratorio. Estos padecimientos se controlaron y en algunos casos se erradicaron gracias al incremento en el número de hospitales, los avances médicos, así como las campañas de vacunación y educación para prevenirlas.
- Entre 1960 y el 2000 el número de padecimientos y muertes por enfermedades transmisibles disminuyó, pero aumentaron las ocasionadas por algún tipo de cáncer.
- En 2005 las principales enfermedades registradas son las del corazón, tumores malignos y diabetes *mellitus*.
- En 2010 las enfermedades que más aquejan a la población mexicana infantil son daños respiratorios y cardiovasculares, malformaciones congénitas del sistema respiratorio o circulatorio, enfermedades intestinales causadas por infecciones, entre otras; mientras que en la población adulta la diabetes

---

<sup>113</sup> La Replicación es el proceso de replicación de ADN es el mecanismo que permite al ADN duplicarse (es decir, sintetizar una copia idéntica). De esta manera de una molécula de ADN única, se obtienen dos o más "clones" de la primera.

mellitus, tumores malignos (cáncer), obesidad y enfermedades del corazón son las más comunes.<sup>114</sup>

Ante tan nefasto panorama, vale la pena preguntarnos: ¿qué medidas preventivas está llevando cabo el Gobierno Federal? Pues, ¿no que el sistema de seguridad social busca garantizar el derecho a la salud, la asistencia médica, la protección de los medios de subsistencia y los servicios sociales necesarios para el bienestar individual y colectivo? ¿Por qué entonces de los poco más de 51 millones de mexicanos que conforman la población económicamente activa<sup>115</sup>, sólo un 17.3% cuenta con seguridad social?<sup>116</sup>

Según los Secretarios de Hacienda y del Trabajo, Ernesto Cordero y Javier Lozano respectivamente, “la evolución favorable en la economía mexicana permitió generar 730 mil 348 empleos formales en 2010, lo que significó un aumento de 5.3% en el número de trabajadores asegurados en el IMSS y la cifra más alta en 14 años.”<sup>117</sup>

No se duda que el Gobierno Federal, a través de la Secretaría de Salud está trabajando sobre el particular, sin embargo hace falta mayor compromiso con la sociedad; entre otras estrategias urge incentivar una cultura de salud, tendiente a concientizar a la población de las ventajas de adoptar una alimentación sana y equilibrada desde pequeños para evitar sobrepeso u obesidad, principales causantes de la diabetes *mellitus* y enfermedades cardiovasculares muy propias del mexicano. Es Decir, fortalecer políticas preventivas en vez de actuar hasta cuando la enfermedad está avanzada y con poca posibilidad de control o cura.

Ahora bien, con respecto al segundo tipo de enfermedades (las provocadas por el medio ambiente), resultan fundamentales para este trabajo de investigación porque generan una serie de variables que afectan directamente el ámbito laboral incluyendo la discriminación laboral por razones genéticas. Pero vayamos en orden:

Cuando las personas ejecutamos actividades laborales productivas y estas se hacen más complejas, es evidente la multiplicación de riesgos que atentan contra la salud y bienestar ocasionando numerosos accidentes y enfermedades. Y aunque el

---

<sup>114</sup> Articulista no revelado, ¿de qué mueren los mexicanos?, disponible en <http://cuentame.inegi.gob.mx/Impresión/población/defunciones.asp>, consulta realizada el 19 de septiembre de 2010.

<sup>115</sup> MORENO, Tania M., 49 millones sin plan de retiro en México, disponible en <http://www.cnnexpansion.com/economia/2010/03/18/49-millones-sin-plan-de-retiro-en-mexico>, consulta realizada el 3 de noviembre de 2010.

<sup>116</sup> Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo, disponible en <http://dgcnesyp.inegi.org.mx/cgi-wn/bdiecoy.exe/618?s=e>, consulta realizada el 13 de diciembre de 2010.

<sup>117</sup> VERDUSCO, Alberto y ROLDÁN, Nayeli, Creció empleo 5.3% en 2010, Milenio, 5 de enero de 2011, p. 17.

mantenimiento de condiciones saludables y seguras se encuentra regulado desde 1917, el reconocimiento y la concientización de su importancia es muy reciente.

Prácticamente los accidentes y riesgos de trabajo cobran vigencia a partir del siglo XVII cuando se desarrolló en Inglaterra el sistema de fábricas y el paulatino descuido en el bienestar físico de los trabajadores. Los accidentes y enfermedades incrementaron debido a largas horas de intensas labores, sin protección y con ventilación e iluminación inapropiadas, provocando un sinnúmero de enfermedades. Este, entre otros factores, observados en el contexto fabril a lo largo de la historia en todo el mundo, ha influido de tal manera en el ámbito laboral que actualmente los podemos contextualizar como riesgos de trabajo. Pero, ¿qué es un riesgo de trabajo o profesional?

Si bien el diccionario de la Real Academia Española define riesgo como “la proximidad de un daño”<sup>118</sup> en el contexto de la seguridad e higiene laborales, debe entenderse como la probabilidad de que ante un determinado peligro se produzca un cierto daño, pudiendo con ello cuantificarse.

El término aludido con antelación implica el conocimiento metodológico y multidisciplinario en que debe apoyarse el jurista en la determinación del vínculo causal de los infortunios laborales dentro del marco normativo. Lo cual, presupone para el especialista en derecho, un conocimiento no sólo jurídico, sino en medicina, seguridad e higiene en el trabajo, ergonometría, física y química.<sup>119</sup>

Vale la pena acotar que la locución riesgo profesional abarca a los accidentes de trabajo y enfermedades profesionales, es decir, el riesgo profesional es el género y las dos últimas constituyen la especie.

Para efectos del presente trabajo, centraremos el estudio en las enfermedades profesionales, mismas que se encuentran reguladas en el complejo artículo 513 de la Ley Federal del Trabajo. Pero independientemente del contenido del mismo, vale la pena mencionar sus características principales:

Las enfermedades profesionales,

- Tienen un inicio lento, difícil de precisar con exactitud el día y la hora de su comienzo.

---

<sup>118</sup> Diccionario de la Real Academia Española, disponible en [http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=riesgo](http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=riesgo), consulta realizada el 5 de enero de 2011.

<sup>119</sup> ALLIER CAMPUZANO, Jaime, Riesgos de Trabajo. Ciencia Jurídica de los Infortunios Laborales, Porrúa, México, 2009, p. XIII y XIV.

- A corto, mediano o largo plazo resulta esperada como relación causal derivada de los puestos de trabajo que presentan un riesgo; las causas por las que ocurre, si bien, procede del exterior, el agente causante de la enfermedad debe penetrar en el organismo para provocar los efectos patológicos (nocivos).
- En su generación no existe violencia alguna, se manifiesta solapadamente por signos y síntomas en ocasiones de difícil diagnóstico. Por lo mismo, no resulta clara la relación de causalidad entre ésta y el medio ambiente laboral, tan es así que suele confundirse con las manifestaciones patológicas comunes a enfermedades no profesionales.
- Su tratamiento es generalmente médico, no quirúrgico

Actualmente, las enfermedades profesionales entendidas como:

“Los estados patológicos contraídos con ocasión del trabajo o exposición al medio en el que el trabajador se encuentra obligado a trabajar; y aquellos estados patológicos o imputables a la acción de agentes físicos, condiciones ergonómicas, meteorológicas, agentes químicos, agentes biológicos, factores psicológicos y sociales que se manifiestan por una lesión orgánica; trastornos enzimáticos o bioquímicos, trastornos funcionales o desequilibrio mental, temporales o permanentes contraídos en el medio ambiente de trabajo.”<sup>120</sup>

Como puede observarse y aunque parezca difícil de creer muchas enfermedades son ocasionadas por el ambiente laboral<sup>121</sup> nocivo para la salud del trabajador.

Estas enfermedades tienen la característica de iniciar lenta, no violenta, oculta y tardíamente, es progresiva y varían sus efectos dependiendo del tiempo de exposición al agente dañino, de su concentración, de las características inmunológicas del trabajador, de la presencia de otros contaminantes, del diseño del área de labor y de la propia naturaleza del trabajo.<sup>122</sup>

---

<sup>120</sup> VINCENZI DIAZ, Franco, Enfermedades profesionales, respiratorias y de la piel, disponible en <http://www.monografias.com/trabajos40/enfermedades-profesionales/enfermedades-profesionales.shtml>, consulta realizada el 19 de septiembre de 2010.

<sup>121</sup> El Ambiente Laboral se define como el conjunto de factores de naturaleza física, química o técnica (materias utilizadas o producidas, equipos empleados y métodos de producción aplicados) que pueden existir en el puesto de trabajo, así como los de carácter psicológico y social que pueden afectar de forma orgánica, psíquica o social la salud. Véase ALLIER CAMPUZANO, Jaime, Riesgos de Trabajo. Ciencia Jurídica de los Infortunios Laborales, Porrúa, México, 2009, p. 1.

<sup>122</sup> VINCENZI DIAZ, Franco, *Op. cit. Idem.*

En relación con éste último factor, de acuerdo con Guadalupe Aguilar Madrid, directora de la Unidad de Investigación en Salud en el Trabajo, del Centro Médico Nacional Siglo XXI, en México se tienen identificadas alrededor de 2,500 enfermedades de trabajo; las más frecuentes corresponden a cánceres atribuibles a la exposición de sustancias y agentes peligrosos. Inclusive, aún en las denominadas industrias <<limpias>>, se puede estar expuesto a agentes químicos carcinogénicos como soldaduras, asbestos o aluminio; en las industrias metalúrgicas al manejo de níquel, plomo, disolventes o ácido de cromo; en la industria petroquímica al benceno, asbesto o hidrocarburos aromáticos. E inclusive a causa de sitios de trabajo no aptos, se pueden desarrollar enfermedades musculoesqueléticas y respiratorias.<sup>123</sup>

Ejemplos de enfermedades consecuencia del medio laboral dañino como producto de la exposición a algunos agentes y sustancias tóxicas existentes en el entorno son, entre otras:

- La silicosis, enfermedad pulmonar que afecta a los mineros, trabajadores de la industria y alfareros expuestos al polvo de sílice;
- El cáncer de escroto en los deshollinadores por su exposición al hollín;
- Alteraciones neurológicas en los alfareros por el uso de productos con base de plomo;
- Alteraciones óseas en los trabajadores de la industria de cerillos por la exposición al fósforo;
- Alteraciones genéticas en las trabajadoras embarazadas prestadoras de servicios en fábricas o laboratorios, quienes al tener contacto con agentes nocivos son propensas a padecer algún tipo de cáncer, generando además un serio riesgo de malformación congénita a su *nasciturus*.<sup>124</sup>

Sin ir demasiado lejos, en México más de 2,000 empresas trabajan con el amianto, mejor conocido como asbesto<sup>125</sup> para producir frenos, calentadores, techos, tuberías y cables; empresas de las cuales más de 8,000 trabajadores tienen contacto

---

<sup>123</sup> VARGAS HERNÁNDEZ, Ivonne, Las Siete enfermedades laborales más comunes, disponible en <http://mx.news.yahoo.com/s/12112009/65/n-business-7-enfermedades-laborales-mas-comunes.html>, consulta realizada el 19 de septiembre de 2010.

<sup>124</sup> El Nasciturus es el individuo que ha sido concebido, pero que todavía no ha nacido. Disponible en <http://www.elpais.com/diccionarios/castellano/nasciturus>

<sup>125</sup> El Amianto o asbesto es una fibra natural que se encuentra en las minas. Barato y resistente al calor y al fuego, se mezcla con el cemento para la construcción de azulejos y pavimento. Disponible en <http://dempeus.nireblog.com/post/2010/07/28/el-amianto-matara-a-un-millan-de-personas>, consulta realizada el 19 de septiembre de 2010.

directo con la sustancia. Una investigación conjunta de la BBC y el Consorcio de Periodistas de Investigación, reveló que más de un millón de personas podrían morir de aquí a 2030 debido a enfermedades relacionadas con esta sustancia, tales como mesotelioma, asbestosis y cáncer de pulmón.

Pero cuidado, no nos quedemos con la idea errada de que sólo en las fábricas hay peligros de desarrollar alguna enfermedad genética por la cercanía con elementos dañinos, también una simple oficina puede constituir riesgos (desde el distrés<sup>126</sup> hasta la ergonomía del lugar), para desarrollar algún tipo de enfermedad laboral. Ejemplos de lo anterior son:

- Dolor de espalda, hombros, cuello y cintura por el diseño deficiente del lugar de trabajo, por ejemplo, sillas con respaldo inadecuado y escritorios pequeños provocando síndrome del túnel carpiano, causado por la flexión reiterada de la muñeca.
- Fatiga visual causada por la continua lectura de documentos electrónicos, provocando enrojecimiento y ardor visual.
- Cansancio o Síndrome de la Fatiga Crónica, mal que puede disminuir hasta en un 50% la productividad laboral, cuyos síntomas son pereza, insomnio, molestia muscular y fiebre, mismo que no se alivia con el descanso y afecta a alrededor de 500,000 mexicanos.
- Obesidad, representa una situación en aumento, sobre todo por los hábitos de sedentarismo. En muchos casos, las personas pasan largas horas sentadas propiciando la ingesta de comida chatarra.<sup>127</sup> Tan sólo por citar algunos ejemplos.

Con los datos anteriores, considero no queda duda de los factores influyentes en la generación de enfermedades de trabajo, algunas de ellas ya reguladas en la Ley Federal del Trabajo. Sin embargo, cabe puntualizar que aún las enfermedades genéticas o hereditarias a padecer por el grueso de la población, generan problemáticas laborales a tratar, resaltando esta última expresión porque por desgracia aún no hay una regulación expresa por parte de la ley laboral. Pretendiendo ser más específica, imaginemos los siguientes ejemplos:

---

<sup>126</sup> Distrés. Es un estrés negativo que va acompañado siempre de un desorden fisiológico; las catecolaminas producen una aceleración de las funciones y éstas actúan alejadas del punto de equilibrio, hiperactividad, acortamiento muscular, somatizaciones, en suma: envejecimiento prematuro. Pueden ser estresores: el trabajo, la familia, las enfermedades, el clima, el alcohol, el tabaco, las frustraciones, en suma centenares de estímulos internos o externos de carácter físico, químico o social. Incluso un exceso de estrés positivo puede ser causa de distrés, desde cuando gana el propio equipo a la suerte en los juegos de azar, en ambos casos se producen infartos por exceso de júbilo. Disponible en [http://www.efisioterapia.net/relajacion/leer.php?id\\_relajacion=3](http://www.efisioterapia.net/relajacion/leer.php?id_relajacion=3), consulta realizada el 19 de septiembre de 2010.

<sup>127</sup> VARGAS HERNÁNDEZ, Ivonne, Las Siete enfermedades laborales más comunes, *Idem*.

Pensemos el caso de un individuo pretense a la obtención de un empleo, al que luego de realizarle diversos estudios genómicos, los resultados arrojan la propensión a padecer alguna enfermedad hereditaria, genética o producto del medio laboral que le ¡impedirá! desplegar con plenitud su actividad laboral. Ocasionando, en consecuencia su falta de contratación por un padecimiento que aún no tiene.

Ahora, imaginemos un trabajador a quien después de habersele realizado estudios genómicos, arrojan como resultado que al cabo de algún tiempo padecerá algún tipo de enfermedad, como consecuencia de factores genéticos o hereditarios o del propio medio laboral, la cual impedirá su ascenso en la categoría correspondiente y, consecuentemente, en sus condiciones generales de trabajo.

Estas problemáticas, me hacen recordar la cinta cinematográfica *Minority Report*, producida por el visionario Steven Spielberg en 2002, cuya trama involucra al policía John Anderton (Tom Cruise), quien trabaja en una división muy especial encargada de arrestar a asesinos antes de que éstos cometan sus crímenes, gracias a una avanzadísima tecnología que permite anticipar hechos futuros; hasta que un buen día cambia radicalmente la situación y su visión de las cosas, cuando es él quien se ve perseguido por un crimen que aún no comete.

La trama es interesante y vale la pena analizarla no sólo porque pone a prueba nuestro intelecto y capacidad de observar hasta los más mínimos detalles, sino porque nos hace reflexionar en relación con el peligro que representa la tecnología para el ser humano, tanto porque es falible, como por su inadecuado uso en manos tendenciosas y enfermas; como ocurre en esta producción.

En este orden de ideas y aplicando esta lógica a los casos aludidos, la avanzadísima tecnología ya no es ciencia ficción, actualmente está representada por los llamados exámenes genéticos,<sup>128</sup> los cuales permiten identificar la constitución genética del trabajador.

---

<sup>128</sup> El término examen o test genético hace referencia a las técnicas utilizadas para determinar la existencia de alteraciones genéticas heredadas o cambios genéticos provocados por las características genéticas personales combinadas con la predisposición a contraer ciertas enfermedades. Su fundamento radica en la correlación asentada en la premisa de que no es siempre cierto que un gen o anomalía provoque una enfermedad, sino sólo que existen ciertas secuencias de material genético que normalmente se encuentran en quienes padecen una enfermedad particular, considerando que este tipo de secuencias puedan ser utilizadas como señas para identificar grupos de riesgo. Véase HURD, S. N., Genetic testing. Your genes and your job, *Employee Responsibilities and Rights Journal*, Vol. 3, número 4, Cambridge University Press, 1991, pp. 17-20.

Estos exámenes genéticos pueden ser de tres tipos: Pruebas de seguimiento genético, pruebas de control genético y análisis forense o pericial del ADN.

- Las primeras consisten en detenerse a observar daños habidos, bien en la estructura del cromosoma, bien en la estructura molecular del ADN.
- Las segundas se refieren a la realización de un único *test* dirigido a identificar a los individuos que presenten una susceptibilidad superior o inferior a la normal a determinados riesgos profesionales<sup>129</sup> (contaminantes del aire, radiaciones nucleares, sustancias químicas u otros agentes medioambientales: arsénico, benceno, óxido etilénico, plomo, cadmio, zinc, entre otros capaces de provocar una agravación en la salud del encuestado. Se puede llevar a cabo en trabajadores adultos, así como también en aquellos en cualquier estadio del desarrollo humano para detectar la presencia de genes mutables.
- Y las terceras tienen como único objetivo encontrar y determinar una coincidencia entre dos o más muestras de ADN.

A través de los exámenes genéticos se trata de profundizar en una analogía utilizada por muchos científicos y filósofos para destacar la singularidad de cada individuo haciendo patente la siguiente frase:

“Somos libros únicos en la naturaleza, pero escritos con las mismas letras, con las mismas palabras y normas gramaticales, sobre el mismo papel”<sup>130</sup>.

---

<sup>129</sup> El término Riesgos profesionales es una locución que engloba a las lesiones orgánicas, perturbaciones funcionales o la muerte misma, así como todo estado patológico imputable al sistema de producción; es decir, que reciben el calificativo de profesionales cuando se produce como consecuencia o en el ejercicio del trabajo. La expresión coloquial es riesgo de trabajo\*. Véase Diccionario Jurídico Mexicano, cuarto tomo, Porrúa-Instituto de Investigaciones Jurídicas, México, 2004, p. 3397. A su vez el Riesgo de trabajo es definido como el accidente o enfermedad a que está expuesto un trabajador en ejercicio o con motivo del trabajo. Los riesgos de trabajo producen los efectos siguientes: incapacidad temporal (incapacidad por un tiempo para poder trabajar) o incapacidad permanente o definitiva, cuando el trabajador no tiene recuperación. Esta incapacidad puede ser total, no puede realizarse el trabajo en lo absoluto; o parcial, si sólo está incapacitado de alguna manera para realizar el trabajo. Véase SÁNCHEZ CASTAÑEDA, Alfredo. Diccionario de Derecho Laboral, UNAM-Oxford, México, 2005, p. 141.

<sup>130</sup> ANDREWS, Lori B., Implications of the new genetic technology in health and other state policy areas, National Academy of Sciences, Washington D.C., 1994, p. 24.

Nótese como a partir de las distintas formas de obtención de información genética, el científico puede asesorar al empresario en su decisión de contratar o no a un determinado trabajador y, con su juicio de valor sobre rasgos genéticos o violentar a través de discriminaciones y abusos de poder los derechos fundamentales del candidato a la obtención de la fuente de empleo o ascenso a mejores condiciones de trabajo, bajo una aparente legitimidad científica, o todo lo contrario, prevenir situaciones desastrosas canalizando al trabajador en la categoría que pudiera desempeñar dependiendo de sus aptitudes genómicas.

La información genética sería almacenada en bases de datos especializadas o biométricas, tal y como se comentó *grosso modo* en la última parte del primer capítulo de este trabajo. Abundando un poco más sobre el particular; contrariamente a lo que se llegara a pensar, la biometría es un método tradicional de identificación de personas de ciertas características biológicas únicas e inalterables, constituida en las siguientes etapas:

- Se obtiene una muestra biométrica de una persona, por ejemplo la marca de una huella dactilar, un barrido del iris o una pequeña muestra biológica para extraer el ADN;
- Esa característica física puede ser representada mediante una imagen (bioinformática);
- De esa muestra se extraen datos que constituyen el patrón biométrico que se conserva en un soporte de almacenaje.

Las fases que anteceden se conocen con el nombre de proceso de registro y a la persona cuyos datos quedan así almacenados se le da el nombre de registrado. En síntesis, estas bases de datos soportarían información como: la huella dactilar, la geometría y morfología de la mano, las características del iris, los patrones vasculares de la retina y la información genética.

De todas ellas, las características biométricas aportadas por la información genómica de una persona, a través de muestras biológicas (sangre, saliva, tejido,) es la que presenta mayor complejidad por estar referida a información que tiene una doble naturaleza (individual y colectiva), así como múltiples finalidades (bases de datos científicas, administrativas, en administración de justicia y las utilizadas por las empresas en el mercado de trabajo en el discernimiento de la contratación de empleados.<sup>131</sup>

---

<sup>131</sup> ARELLANO MENDEZ, Alberto. Redefiniendo el concepto de información. Las bases de datos genéticos y la bio-informática metadocumental, artículo por publicar en el Instituto Nacional de Medicina Genómica, julio de 2010, p. 4.

¿Pero qué criterio adoptar? Más aún si el pasado 12 de enero fue publicada a nivel nacional en nuestro país la noticia acerca de la creación de una nueva cédula de identificación ciudadana (CEDI), la cual contará con la información biométrica (las diez huellas dactilares, fotografía del Iris de ambos ojos y fotografía del rostro) que supuestamente será garantía de identidad legal y jurídica para cada ciudadano del país porque representa ventajas tales como:

- El acreditamiento fehacientemente de la identidad, así como la protección de la confidencialidad de los datos personales.
- El titular podrá verificar de manera electrónica su identidad, para tener acceso a trámites y servicios electrónicos.
- Se abatirán los delitos de fraude y robo de identidad, al constituirse en un medio fehaciente de identificación.
- Se agilizarán los trámites a la población mediante la identificación eficiente y efectiva.
- Se evitarán la discriminación y las duplicidades en el otorgamiento de los beneficios sociales a la población.
- La creación de beneficios indirectos tales como un clima de confianza que favorezca la inversión y la creación de nuevos empleos, carteras de créditos más sanas, mayor confianza para la apertura de cuentas, beneficios dirigidos a las personas que en realidad lo necesitan.<sup>132</sup>

Obviamente las respuestas ciudadanas no se hicieron esperar, esbozando en su gran mayoría desaprobación por diversos factores como son: gasto innecesario, mayor cobro de impuestos, fichaje, intromisión en la privacidad de los individuos, mayor expansión de la delincuencia organizada, entre otros.

Desde mi punto de vista, en pocos años se exigirá también tener una ficha médica que contenga nuestro nombre, edad, fecha de nacimiento, ADN, alta propensión a determinada enfermedad, baja propensión a otros tantos padecimientos y quién sabe, tal vez hasta un chip implantado en alguna parte de nuestro cuerpo.

Por estas razones urge desarrollar marcos jurídicos eficaces que equilibren los beneficios de las ciencias genómicas y los bancos de datos biométricos, porque de lo contrario, éstas pueden representar un paso hacia adelante para la ciencia y dos hacia atrás para los derechos fundamentales del hombre.

---

<sup>132</sup> Articulista no disponible, [Entérate ¿para qué servirá la cédula de identidad?](http://www.eluniversal.com.mx/notas/736783.html) Disponible en <http://www.eluniversal.com.mx/notas/736783.html>, consulta realizada el 12 de enero de 2011.

La preocupación anterior es comprensible, si nos percatamos del enorme conflicto de intereses que se tiene en puerta, así como la necesaria y relevante participación del derecho, como producto de los valores e ideales sociales. Más aún si se tiene la presión del avance de países altamente desarrollados como Estados Unidos de Norteamérica, Canadá, la Comunidad Económica Europea, Japón y ahora más recientemente China, en donde ya conocen una buena parte de su genoma y todos estos datos son de libre acceso.<sup>133</sup>

#### **IV. Estudio de la Genómica a lo largo de la visión social de la historia de México.**

A propósito del contexto de indagación genómica tratado a lo largo de este trabajo, la segunda razón útil en el estudio del Proyecto Diversidad Genómica de la Población Mexicana es ayudarnos a conocer la identidad del pueblo mexicano a través de la esencia de sus culturas, desde las cuales ya se observaban pinceladas de genética social traducida en temáticas tan importantes como son: el mestizaje, el racismo, el multiculturalismo y la discriminación; reforzando o refutando las ideas preconcebidas alrededor de ellas o conociendo sus implicaciones en un Estado-nación desde diversos ámbitos, entre ellos el jurídico.

En este sentido, conocer el espíritu de los pensamientos sociales de las distintas épocas por las que ha a travesado México, es vital para conocer los por qué de nuestra forma de ser como nación, y así explicar algunos rasgos distintivos de nuestro orden jurídico, desembocando en el Derecho del Trabajo.

Partamos pues del México que fuera un crisol de culturas espléndidas en su pasado remoto, conformado por casi dos millones de kilómetros cuadrados y rodeado por océanos y países tan diversos como nuestro propio país.

País cincelado por varios nudos montañosos formados hace millones de años y que fuera testigo del surgimiento, evolución, extinción y/o transformación de múltiples culturas a lo largo de más de 4000 años de historia precolombina destacando la olmeca, la zapoteca, la maya, la teotihuacana, la tolteca, la mexica, entre otras; culturas capaces de levantar maravillas urbanas como: Montealbán, Mitla, Palenque, Uxmal, Chichen-Itzá, Teotihuacán, Tula o Tenochtitlán, todas ellas construcciones arquitectónicas símbolo no sólo de grandeza arquitectónica, sino muestra de su estratificación social.

---

<sup>133</sup> FLORES, Alejandra, ¿Qué es la medicina genómica?, disponible en [www.noticias.canal22.orgmx/noticia.html?n=27361](http://www.noticias.canal22.orgmx/noticia.html?n=27361), consulta realizada el 14 de enero de 2011.

Entendamos pues a nuestro México como un país complejo, ya por su relieve geográfico, sus características naturales, ya por la trayectoria histórica, por las aportaciones culturales de sus habitantes; por la variedad de sus hombres y mujeres; costumbres, lenguas, creencias y culturas variopintas.<sup>134</sup>

“Mirar a México desde el aire es ver el rostro de la creación” ... un retrato del agua y del fuego, del viento y del terremoto, de la luna y del sol.”<sup>135</sup>

Los orígenes de nuestro país se remontan a los aztecas; estos no reglamentaron el trabajo pero su organización social permitía la división del trabajo para lograr una preeminencia económica y una organización social que incluso, envidiaron los europeos al llegar al nuevo continente.

Testimonio de ello, fueron las Cartas de Relación de Hernán Cortés a Carlos V:

“Hay en todos los mercados y lugares públicos de la dicha ciudad, todos los días, muchas personas trabajadoras y maestros de todos los oficios, esperando quién los alquile por sus jornales ...”<sup>136</sup>

Aunque la sociedad azteca contaba con una organización social, política, religiosa y económica estratificada, la base de su imperio era la esclavitud; basta recordar las guerras floridas que se realizaban en el afán de conseguir esclavos, a pesar de las diferentes clases sociales existentes, algunos trabajos estaban reservados para los macehuales.<sup>137</sup>

Sin embargo, la magnificencia y esplendor culturales de aquella época se verían opacadas y vulneradas por la colonización de una cultura española irrespetuosa propagando en el México indígena sobresaltos y sufrimientos de 1521 a 1821.

En el período aludido, imperó un colonialismo extractivo de los recursos y riquezas naturales, un estilo de gobernar centralista y autoritario, una evangelización forzada por un catolicismo inquisidor propio de la época y un régimen de diferenciación

---

<sup>134</sup> Coloquio de Cultura Mexicana. Disponible en [www.ffzg.hr/khk/col.cultura.mexicana.doc.](http://www.ffzg.hr/khk/col.cultura.mexicana.doc.), consulta realizada el 26 de septiembre de 2010.

<sup>135</sup> CAMPOS, GABRIELA, Dos miradas sobre México: Fuentes y Monsivais. Disponible en <http://www.biblioteca.unlpam.edu.ar/pubpdf/anclajes/n10a05campos.pdf>, consulta realizada el 26 de septiembre de 2010.

<sup>136</sup> CORTÉS, Hernán, Cartas de Relación, novena edición, Porrúa, México, 1976, p. 91.

<sup>137</sup> La palabra Macehual proviene del nahua *Macehualli* que significa jornalero. Disponible en [http://buscon.rae.es/drae/SrvvtConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=macehual](http://buscon.rae.es/drae/SrvvtConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=macehual), consulta realizada el 3 de octubre de 2010.

de castas organizado por grados de mestizaje, como mecanismo de división, exclusión y control social, (marcando para siempre muchas de las relaciones de dominación y discriminación del tejido social de su población).<sup>138</sup>

En aquella época, la población indígena representó respecto de la raza española discrepancia cultural que impediría el sometimiento de la primera a la misma legislación que regía al pueblo español. Debido, por una parte, a que el indígena tenía costumbres y leyes propias anteriores a la conquista, las cuales representaban el estado social de la raza; por otra parte, la inferioridad de su civilización, unida a la inferioridad civil, económica y política en que fue injustamente colocada en su calidad de pueblo vencido, llevaron a considerar al nativo como un pueblo en estado de perpetua minoridad, sobre el cual era necesario ejercer la tutela más estricta para su protección, en todas sus manifestaciones de la actividad humana, y para su conversión de la idolatría y el fetichismo a la religión católica.

Producto de lo anterior, fue la diferenciación de castas muy propia de aquella época; remembranza útil para efectos de este trabajo, la cual se refería a la clasificación de las distintas mezclas producto del encuentro de las dos culturas, precisamente para determinar a qué clase de oficios o puestos podría accederse. En este orden de ideas, se hablaba de:

- Peninsulares: Españoles venidos desde España.
- Criollos: Español nacido en la Nueva España.
- Mestizo: Producto de la relación entre un Español y una Amerindia. Eran los más y tenían muy buenos puestos laborales.
- Castizo: Hijo de mestiza y español; ocupaban puestos similares a los del mestizo.
- Español: Mezcla del castizo y el español; se le daba ese nombre por su similitud física con el español peninsular.
- Mulato: Hijo de español y negra; tenía más posición económica que otras castas, como el coyote.
- Morisco: Hijo de español y mulata; tenían parecido físico con los españoles moriscos.
- Albino: Hijo de español con morisca

---

<sup>138</sup> Coloquio de Cultura Mexicana. Disponible en [www.ffzg.hr/khk/col.cultura.mexicana.doc.](http://www.ffzg.hr/khk/col.cultura.mexicana.doc.), consulta realizada el 3 de octubre de 2010.

- Coyote: Una de las castas más bajas de la Nueva España, procreado por Mestizo e India.
- Chamizo: Mezcla de coyote con indio.
- Salta atrás o saltapatrás : Negro nacido en familia blanca, era nombrado con ese mote porque se creía que sus genes retrocedieron varias generaciones hasta llegar a un punto donde se cruzaron una abuela española y un abuelo negro.
- Chino: Con ojos rasgados similares a los de los orientales, era engendrado por india y salta atrás.
- Cambujo: Producto de la unión de Chino con India.
- Lobo: De aspecto parecido al animal del que obtenía su nombre; resulta de la mezcla entre Chino y Mulato.
- Jíbaro o Gílvoro: Último escalón de la pirámide de las castas, creado por la unión de Lobo y Chino.<sup>139</sup>

Es así como los mejores puestos del gobierno se encontraban reservados en su totalidad a los peninsulares y por ningún motivo podían ser delegados a los Criollos, aunque a pesar de ser hijos directos de Españoles se encontraban discriminados por no haber nacido en la Madre patria, sin embargo, los criollos tenían acceso a puestos nada despreciables pero siempre subordinados a un peninsular; es así como la escala de castas sociales descendía y entre menor el rango, menor el puesto y menor el número de derechos.

Entre las distintas industrias en la Nueva España, figuraban la minería una de las más fructíferas y mayormente explotadas. Aunque existía la condición de que todo aquél que se dedicara a esta rama, debía entregar la quinta parte de sus ganancias a la Corona Española. En un inicio los trabajadores de las minas eran indígenas pero debido a una epidemia, se vieron obligados a traer esclavos negros quienes no tenían derecho a ningún tipo de prestación y trabajaban jornadas de 14 a 16 horas diarias con una comida al día.

La dureza del trabajo en las minas provocaba enfermedades como artritis reumatoide en los mineros, lo que muchas veces ocasionó su muerte o cese en el

---

<sup>139</sup> Casta. Conjunto de individuos diferenciados por la religión, la comunidad, el territorio, el matrimonio, el nacimiento o la ocupación. El sistema de castas pretendía imponer en las colonias un orden basado en la desigualdad étnica de las personas. Disponible en [es.wikipedia.org/wiki/Casta\\_\(colonial\)](http://es.wikipedia.org/wiki/Casta_(colonial)), consulta realizada el 14 de enero de 2011.

trabajo. Los estímulos brindados solían ser paupérrimos y los trabajadores muchas veces ocasionaron revueltas en contra de los patrones.<sup>140</sup>

Como resultado de esos antecedentes, la aparente tendencia de la Corona española fue la conservación de las tradiciones indígenas, y así el emperador Carlos I, en cédula 1555, proclamaba este principio de salvaguarda de sus leyes, siempre que no contravinieran la religión católica ni los estatutos de la cédula en comento; recopilado después entre las Leyes de Indias. Sin embargo, tales usos y costumbres no fueron respetados y mucho menos conservados en cuanto a las instituciones propiamente jurídicas, pues las capacidades civiles para adquirir y contratar quedaron reguladas por leyes provenientes de los monarcas españoles y del Consejo de Indias.

El desarrollo de la legislación hispano-americana partiendo de la población y el territorio sometidos, se sintetizaría al finalizar el siglo XVIII en la recopilación de las Leyes de Indias.<sup>141</sup>

Entre lo más importante de las Leyes de Indias, en el contexto tratado, encontramos:

- La protección de la mujer encinta, visible en las Leyes de Burgos, obra de la Junta de 1512 a que citó la Corona para discutir la protesta que los dominicos habían presentado contra los excesos de los españoles en la explotación de los indios;
- La protección contra labores insalubres y peligrosas. Concretamente en la ley XIV, del título VII del libro VI expedida por Carlos V el 6 de febrero de 1538. Y
- La atención médica obligatoria y el descanso pagado por enfermedad que, aparecen consagrados en el “Bando sobre la libertad, tratamientos y jornales de los indios en las Haciendas” el cual establecía:

“Los amos están obligados de mantener a los gañanes el tiempo de sus enfermedades y no precisarlos a trabajo alguno, y también si por ellas o por la edad se inhabilitaren ... les concederán días suficientes para el descanso, y se los apuntarán como si hubieran trabajado.”

---

<sup>140</sup> GONZÁLEZ y GONZÁLEZ, Luis, Viaje por la historia de México, disponible en [http://www.sep.gob.mx/es/sep1/Viaje\\_Historia\\_Mexico](http://www.sep.gob.mx/es/sep1/Viaje_Historia_Mexico), consulta realizada el 3 de octubre de 2010.

<sup>141</sup> VERA ESTAÑOL, Jorge, Antecedentes de la Legislación Patria. Disponible en <http://www.bibliojurídica.org/libros/1/382/3.pdf>, consulta realizada el 26 de septiembre de 2010.

Al respecto vale la pena considerar los siguientes comentarios:

No obstante la existencia de las leyes de indias que aparentemente protegían al indígena, desde entonces ya se observaba la distancia entre la situación de hecho y la de derecho, estas no fueron cumplidas cabalmente por diversas razones, destacando la falta de sanción de las mismas; la confabulación de las autoridades, los encomenderos y los capitalistas de todo género; por la ignorancia de la ley y por defecto de la ley misma.

El poder y la influencia de la iglesia por un lado, la absorción del indígena a comunidades hacendarias, a cuyas cajas de las tiendas de raya pasaba el escaso producto de su trabajo, por el otro. Así como la repartición del trabajo en las encomiendas, en las minas y en el campo dio origen al sistema de perpetua minoridad de los indígenas, a quienes se les trataba, dado su inherente incapacidad civil, como esclavos; éste último elemento, entre muchos otros causaría la depresión del sentimiento individual y de la personalidad jurídica de los miembros de la raza sometida.

Por lo mismo, contrariamente a lo que muchos piensan, las Leyes de Indias en realidad constituían un método de dominación sobre los indios; en donde se les trataba como esclavos; entendiendo a la esclavitud como una de las primeras formas de trabajo, régimen en que se sometía a hombres y mujeres por la fuerza al dominio de otros. Es así que en el caso de México los indígenas y los hombres de color fueron obligados a ocuparse casi totalmente de la actividad en las minas, en los talleres, en la reparación de caminos y en los quehaceres domésticos. De tal suerte que estos eran obligados a trabajar a jornal; medio desnudos, cubiertos de andrajos, flacos y desfigurados en cada taller que más bien era una oscura cárcel: las puertas permanecían cerradas y no se permitía a los trabajadores salir a casa, salvo a los casados, sólo los domingos para ver a su familia.<sup>142</sup>

Como puede observarse, la refundición de la familia en la comunidad, la absorción del trabajo por el tributo y el aislamiento y segregación completa de las poblaciones indígenas de las de españoles, sujetas a la influencia exclusiva del doctrinero, son los rasgos característicos de la política de los reyes de España respecto de la raza indígena.

Por fortuna, en la última década del siglo XVIII el escenario desolador por el que México atravesaba se ve menguado gracias al doble movimiento de igualdad y libertad que trascendiera más allá de los montes Pirineos, gracias a importantes movimientos abolicionistas de la esclavitud, cuya filosofía tenía la finalidad de disipar las tinieblas de la humanidad mediante las luces de la razón y construir un mundo

---

<sup>142</sup> DE BUEN, Néstor, Derecho del Trabajo, Tomo Primero, decimanovena edición, Porrúa, México, 2009, pp. 293 a 299.

mejor. Concepción filosófica cuyo punto culminante desembocó en la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789.

La Declaración de los derechos del hombre y del ciudadano de 1789, inspirada en la declaración de independencia estadounidense de 1776 y en el espíritu filosófico del siglo XVIII, marcaría el fin del Antiguo Régimen y el principio de una nueva era en la que se definen los derechos "naturales e imprescriptibles" como la libertad, la propiedad, la seguridad y la resistencia a la opresión. Reconociendo la igualdad de todos los ciudadanos ante la ley y la justicia, encontrando en la Nueva España tierra propicia para germinar.

Lo anterior no hubiera sido posible, sin la sensibilidad de quien con su trato afable, generoso y cariñoso hacia el indígena, sea recordado y vitoreado a 200 años de pronunciar las siguientes palabras ante el asombro de algunos y sin aducir más razones y justificaciones:

“Mis amigos y compatriotas, no existe para nosotros ni el rey ni los tributos: esa gabela vergonzosa que sólo conviene a los esclavos, la hemos sobrellevado hace tres siglos como signo de tiranía y servidumbre, terrible mancha que sabremos lavar con nuestros esfuerzos; llegó el momento de nuestra emancipación, ha sonado el momento de nuestra libertad y si conocéis su gran valor, me ayudaríais a defenderla de la garra ambiciosa de los tiranos. Pocas horas me faltan para que me veáis marchar a la cabeza de los hombres que se precian de ser libres. Os invito a cumplir con este deber de suerte que sin patria ni libertad, estaremos siempre a mucha distancia de la verdadera felicidad,” Miguel Gregorio Antonio Ignacio Hidalgo y Costilla Gallaga.<sup>143</sup>

La esclavitud fue la primera institución legal que desapareciera gracias al decreto que el libertador Hidalgo proclamara el 6 de diciembre de 1810, distinguiendo al indígena y al hombre de color como seres humanos capaces de tener derechos, en vez de considerárseles máquinas inteligentes, susceptibles de ser poseídos en propiedad.

Si repugnante era la tolerancia de la esclavitud como institución legal, la continuación de las castas y de las razas como fundamento de distinciones jurídicas y políticas, eran incompatibles con las nuevas doctrinas sociales, que pregonaban la

---

<sup>143</sup> NARVÁEZ LIÉVANO, Rafael, Miguel Hidalgo y Costilla, Diario de Chiapas, artículo de 7 de septiembre de 2010, disponible en <http://diariodechiapas.com/noticias/2010090712602/artey-espectaculos/miguel-hidalgo-y-costilla>, consulta realizada el 26 de septiembre de 2010.

igualdad originaria de todos los hombres y la injusticia de las prerrogativas basadas en el nacimiento.

Bajo estas ideas y sentimientos las mismas Cortes españolas decretaron primero, el 9 de febrero de 1811, el 18 de marzo y el 9 de noviembre ambas de 1912 y finalmente el 29 de abril de 1820, la igualdad social y civil de españoles, indios y mestizos, la abolición de las *mitas*.<sup>144</sup>

Por su parte, el generalísimo insurgente José María Morelos y Pavón expidió el 13 de octubre de 1811 un decreto, suprimiendo la distinción de castas y razas, declarando además que todos los habitantes son americanos.

La Constitución expedida por el Congreso insurgente de Apatzingán, el 22 de octubre de 1814, instituye la igualdad de todos los nacidos en América y de los extranjeros naturalizados, desconociendo todo título nobiliario. El mismo principio de igualdad queda establecido en el Plan de Iguala, base de nuestra independencia, y confirmado sucesivamente en el decreto de 17 de septiembre de 1822 y en el Acta constitutiva de 31 de enero de 1824. El decreto de 2 de mayo de 1826 declara extinguidos los títulos de conde, marqués, caballero y los de análoga naturaleza.

La Constitución de 1857 consagra el mismo principio de igualdad e idéntica supresión de los títulos nobiliarios y cualesquiera honores y prerrogativas hereditarias.<sup>145</sup> Resulta trascendente además, porque reconoce los derechos del hombre como la base y el objeto de las instituciones sociales, debido a la influencia liberal citada, aunque no de manera expresa porque no lograba zafarse en definitiva de las costumbres heredadas de la colonia.<sup>146</sup>

Por su parte, el Porfiriato, etapa de la historia transcurrida entre 1876 y 1911, basado en el positivismo, el orden y la paz; se consiguió un avance económico importante para la nación, traducido en la construcción de grandes obras como el Palacio de Bellas Artes, líneas férreas, la implementación de la industria petrolera, el desarrollo de la minería y la industria, el impulso del turismo, el avance de la cultura, la creación de Correos de México, la implementación de la energía eléctrica y la

---

<sup>144</sup> La Mita es el repartimiento que en América se hacía por sorteo entre indios para emplearlos en los trabajos públicos. ALONSO, Martín, Enciclopedia del Idioma, Tomo II, España, 1968, p. 2853.

<sup>145</sup> VERA ESTAÑOL, Jorge, Antecedentes de la Legislación Patria. Disponible en <http://www.bibliojurídica.org/libros/1/382/3.pdf>, consulta realizada el 27 de septiembre de 2010.

<sup>146</sup> KURCKZYN VILLALOBOS, Patricia, El Constitucionalismo Social frente a la Reforma en el Derecho del Trabajo en México, disponible en <http://www.juridicas.unam.mx/publica/rev/boletin/Cont/92/art/art5.htm>, consulta realizada el 24 de julio de 2010.

construcción del Puerto de Veracruz propiciando un desarrollo industrial, comercial y el avance tecnológico en grandes fábricas, propiedad en la mayoría de las ocasiones, de corporaciones internacionales.

A raíz de lo anterior y no obstante el crecimiento en los ámbitos aludidos, entre 1890 y 1907, en distintos puntos del país tuvieron lugar rebeliones principalmente de indígenas por las condiciones infrahumanas en las que se les tenía trabajando. Muestra de ello fueron: La guerra de castas que tuviera lugar en Yucatán por más de 50 años a raíz de tratar a los indígenas mayas como servidumbre desde la época colonial; la rebelión de Tomochi en Chihuahua por la poca salubridad en las minas de cobre, así como por la jornada de 14 horas diarias requeridas en beneficio de la producción agrícola.<sup>147</sup>

Los trabajadores, obreros y campesinos, sufrían la ausencia al respeto de sus derechos, no sólo con respecto a intensas y largas jornadas de trabajo a cambio de bajos jornales, sino a la ampliación del enorme repertorio de sus padecimientos producto de los medios laborales, inhalaciones perniciosas y el hecho de vivir en la periferia insalubre de las grandes ciudades.<sup>148</sup>

La Fundición Central, una de las dos más importantes industrias que se establecieron en Aguascalientes durante el Porfiriato, ofrece un buen ejemplo de la forma en la que eran tratados los trabajadores. Aunque se pagaban jornales de un peso diario, mucho más altos que los que imperaban en otras empresas, era necesario desquitarlos con creces, en jornadas de 12 horas diarias, en medio de un ruido infernal y de hornos que despedían toda clase de emanaciones tóxicas. Las altas temperaturas, el acarreo de minerales recién fundidos, el desplazamiento de grasas y combustibles y la presencia permanente de gases venenosos eran algunos de los factores que permanentemente atentaban contra la salud y la vida de los trabajadores.

Las quemaduras de tercer grado, las caídas desde grandes alturas y los golpes eran cosa frecuente en la metalúrgica, aunque casi sin excepción las desgracias eran atribuidas a la negligencia de los obreros. En un periódico local se llegó a decir que los riesgos de trabajar en los hornos eran muy altos y que daba la rara casualidad de que "ningún americano se emplea en ellos". A los quemados, además, no se les proporcionaba ningún auxilio. Los salarios mismos, aunque altos en términos generales, eran desiguales, pues no había extranjero que ganara menos de tres pesos diarios, y eso "en labores donde no aspiran los peligrosos gases metalíferos

---

<sup>147</sup> El Porfiriato. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Porfirio\\_D%C3%ADaz](http://es.wikipedia.org/wiki/Porfirio_D%C3%ADaz), consulta realizada el 17 de enero de 2011.

<sup>148</sup> ROJAS, Beatriz, El trabajo y los trabajadores, disponible en [http://bibliotecadigital.ilce.edu.mx/sites/estados/libros/aguas/html/sec\\_59.html](http://bibliotecadigital.ilce.edu.mx/sites/estados/libros/aguas/html/sec_59.html), consulta realizada el 3 de octubre de 2010.

o carboníferos", mientras que a los jornaleros mexicanos se les asignaban las tareas más rudas y se les pagaba mezquinamente.

Por lo mismo, se pensó que era indispensable legislar en materia de accidentes, propiciando que las primeras leyes sociales en nuestro país fueran en materia de accidentes de trabajo: la Ley Villada el 30 de abril de 1904 y posteriormente el 9 de noviembre de 1906 se expide una ley aún más completa en el estado de Nuevo León, por el que en aquél entonces fuera gobernador, Bernardo Reyes. Ambas fueron, a su vez, inspiradas en leyes europeas, entre las que destaca la Belga de 24 de diciembre de 1903 promulgada por el Rey Leopoldo II.<sup>149</sup>

La importancia de estas leyes radica en que ambas consideran el riesgo profesional, estableciendo que el patrón indemnizara a los trabajadores y trabajadoras en los casos de accidentes o enfermedades profesionales.

Más adelante, en la segunda mitad del siglo XIX, el triunfo de los liberales sobre los conservadores inicia en nuestro país una etapa de consolidación jurídica, tan es así que en el Código Civil de 1870 se dispuso que la prestación de servicios no era equiparable al contrato de arrendamiento, el hombre no poseía el carácter de cosa.

El Código con el título de contrato de obra, reglamentaba los siguientes contratos: Servicio doméstico, servicio por jornal, contrato de obras a destajo o a precio alzado, entre otros. Además se suprimía la jornada de sol a sol. Este gran paso hacia condiciones más justas de trabajo, se vio truncado por el código penal de 1872, el cual señala como delito, el que los trabajadores se agruparan en defensa de sus intereses, provocando una mayor explotación de los trabajadores, aunado a una represión más cruel.

Luego de una dictadura férrea que duraría más de 30 años, en 1910 estalla una Revolución campesina y obrera que se prolongaría hasta 1920 y sentaría las bases para el siglo XX de un México más moderno, justo e incluyente con respecto a las diferencias sociales y económicas de su población, entre otros factores, debido a la iniciativa del primer mandatario de aquella época, de reformar la Constitución.<sup>150</sup>

En este orden de sucesos, situémonos en las frías tardes queretanas de diciembre de 1916, concretamente en los recintos del Teatro Iturbide donde tuvo lugar la gran aventura constitucional instada por Venustiano Carranza, quien en aquel entonces fuera Presidente de la Nación, con el ánimo de reformar la Constitución de 1857.

---

<sup>149</sup> CAVAZOS FLORES, Baltasar. El Nuevo Derecho del Trabajo Mexicano, Trillas, México, 1997, p. 83.

<sup>150</sup> Coloquio bbb de Cultura Mexicana. Disponible en [www.ffzg.hr/khk/col.cultura.mexicana.doc.](http://www.ffzg.hr/khk/col.cultura.mexicana.doc.), consulta realizada el 27 de septiembre de 2010.

Para lograr lo anterior, Carranza promulgó el 14 de septiembre de 1916, un decreto de reformas al Plan de Guadalupe, que le autorizaba convocar a elecciones para un Congreso Constituyente. Lo cual sucedió el 19 de septiembre, llevándose a cabo en 218 de los 246 distritos electorales, señalando además que el Congreso Constituyente tendría lugar en la Ciudad de Querétaro, a partir del 1º de diciembre y con una duración máxima de dos meses.

En este episodio, Venustiano Carranza quiso que sus reformas tuvieran la fuerza de artículos constitucionales y el mérito de dictarlas correspondiera a diputados electos por el pueblo para ser sancionadas por el pueblo mismo. Aunque en realidad, - dice Adolfo Gilly-, las elecciones no fueron muy democráticas ni representativas, porque en algunos Estados se realizaron simulacros de elección.

Integrado el Congreso Constituyente, de inmediato se pusieron de manifiesto dos tendencias: la progresista o avanzada, misma que era apoyada sensiblemente por el Secretario de Guerra, general Álvaro Obregón y la conservadora representada por el grupo adicto al Primer Jefe y de ella formaban parte, entre otros, Luis M. Rojas, Félix Palavicini, José Natividad Macías y Alfonso Cravioto.<sup>151</sup>

Por fin el 1º de diciembre, Venustiano Carranza inauguró las sesiones del Congreso, presentando, con un discurso inaugural, el proyecto de reformas. En su discurso Carranza recordó su promesa de conservar intacto el espíritu liberal de la Constitución de 1857. Mientras que con relación al problema social señaló que mediante la reforma de la fracción XX del artículo 72, que confería al Poder Legislativo la facultad para expedir leyes sobre el trabajo, se lograrían implantar instituciones para el progreso social a favor de la clase obrera y de todos los trabajadores, cobrando importancia la 23ª sesión ordinaria celebrada la tarde del martes 26 de diciembre, y bajo la presidencia del diputado Luis Manuel Rojas, suscitándose en ella el debate más importante en la historia del Derecho del Trabajo, la discusión del artículo 5º constitucional.

Al respecto vale la pena mencionar que la idea fundamental del artículo 5º de Carranza, coincidía con las ideas del mismo artículo, pero de la Constitución de 1857; existiendo solamente dos variaciones que eran la prohibición de renunciar a ejercer alguna profesión o industria y la limitación a un año de plazo obligatorio del contrato de trabajo, así como, la propuesta de limitación de las horas de trabajo con fundamento en la idea del respeto de las generaciones futuras.<sup>152</sup>

---

<sup>151</sup> DE BUEN, Néstor, Derecho del Trabajo, Tomo I, decimanovena edición, Porrúa, México, 2009, pp. 341 – 343.

<sup>152</sup> COSSÍO DÍAZ, José Ramón, Las concepciones del Derecho en el Constituyente de 1916-1917. Disponible en <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/hisder/cont/10/cnt/cnt10.pdf>, consulta realizada el 19 de septiembre de 2010.

La incidencia de ideologías de los respectivos artículos, no fueron óbice para generar por parte del ala radical interesantes debates de corte liberal que dieron lugar a un documento, que no obstante expresar una ideología sustancialmente burguesa, ha sido modelo de legislación social avanzada<sup>153</sup> en distintos países como Bolivia, el Salvador y Perú.<sup>154</sup>

Ahora bien, hablar de genómica en el contexto del Derecho Constitucional indudablemente genera desconcierto, ya que repercute de manera directa en su estructura, y consecuentemente en los sistemas social y político del país, debido a que, a mi juicio, tendría que haber un replanteamiento de paradigmas al abordarse la evolución de un concepto sobre el cual gira todo nuestro orden legal, el redescubrimiento del individuo y la necesidad de protegerlo pero ya no con legislaciones que le insatisfacen en sus problemáticas actuales, sino con leyes con una nueva visión.

No quisiera que se malinterpretaran mis palabras, reconozco que los tópicos tratados en los bellísimos debates del Constituyente de 1917 nacieron de la noble conciencia social que permeaba en aquellos años. Sin embargo, ante la problemática planteada puede que resulten insuficientes, aunque espero equivocarme.

Luego entonces, para efectos de la temática a tratar vale la pena deleitarnos con ellos, no sólo porque son entretenidos, sino porque nos brindan la posibilidad de conocer a fondo la problemática, idiosincrasia y formas de expresión de aquellos días.

Por lo mismo, sin más preámbulo conviene iniciar citando las emotivas palabras del diputado Cayetano Andrade López<sup>155</sup> en la sesión que tuviera lugar un 22 de diciembre de 1916 cuando, entre otras cosas, dijera:

---

<sup>153</sup> DE BUEN, Néstor, *Op. Cit., Idem.*

<sup>154</sup> Derechos del Pueblo Mexicano, México a través de sus Constituciones, Tomo II, Cámara de Diputados del Congreso de la Unión, México, MCMLXXXV, p. 5.

<sup>155</sup> Cayetano Andrade López nació en Moroleón Guanajuato el 7 de agosto de 1890 y murió en 1962, fue un filántropo y político mexicano, miembro del Partido Revolucionario Institucional. En la época de la revolución fungió como concejal en el estado de Michoacán de Venustiano Carranza, posteriormente fue diputado en el Congreso constituyente de 1917, donde se redactó la constitución que actualmente rige a México. Fue diputado en varias ocasiones tanto en las XXVII, XXXI y XLII legislatura del Congreso de la Unión donde fungió en dos ocasiones como presidente de la cámara de diputados. También fue legislador en la XXXII, XXXIII legislatura del H. Congreso del Estado de Guanajuato. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Cayetano\\_Andrade\\_L%C3%B3pez](http://es.wikipedia.org/wiki/Cayetano_Andrade_L%C3%B3pez), consulta realizada el 17 de enero de 2011.

“En varios Estados, principalmente en los del centro de la República, los peones en los campos trabajan de sol a sol y en los talleres igualmente los obreros son explotados por los patronos. Además, principalmente en los establecimientos de cigarros, en las fábricas de puros y cigarros, lo mismo que en los establecimientos de costura, a las mujeres se les explota inicualemente, haciéndolas trabajar de una manera excesiva, y en los talleres igualmente a los niños. Por eso creo yo debido consignarse en ese artículo la cuestión de la limitación de las horas de trabajo, supuesto que es una necesidad urgente, de salvación social. Con respecto a la cuestión de las mujeres y los niños, desde el punto de vista higiénico y fisiológico, se ve la necesidad de establecer este concepto. La mujer por su naturaleza débil, en un trabajo excesivo, resulta perjudicada en demasía y a la larga esto influye para la degeneración de la raza. En cuanto a los niños, dada también su naturaleza débil, si se les somete a trabajos excesivos, se tendrá por consecuencia, más tarde, hacer hombres inadaptados para la lucha por la vida, seres enfermizos.”<sup>156</sup>

De la transcripción anterior podemos percatarnos de varias situaciones:

Independientemente de la filosofía de libertad imperante en el artículo 5º donde las personas pueden dedicarse a la profesión, industria, comercio o trabajo que les acomode, siempre y cuando sean lícitos; en casos de excepción se veda esta posibilidad cuando la propia actividad lesiona al trabajador o trabajadora y consecuentemente, los intereses de la sociedad, en especial si se trata de mujeres y niños.

Al respecto, vale la pena comentar, si bien es cierto las mujeres hemos demostrado tener tanta o más capacidad que los hombres para desempeñar un sinnúmero de actividades físicas e intelectuales; salvo contadas excepciones, tenemos que aceptar, en relación con la fortaleza física, que el varón nos lleva ventaja. En este sentido, la preocupación del Constituyente de 1916 respecto al trabajo excesivo que una mujer pudiera desempeñar, afectando con ello su salud o la de su *nasciturus*, me parece noble y denota matices eugenésicos positivos. Crítica análoga puede realizarse respecto a la preocupación del trabajo desempeñado por los menores que a la postre, pueden convertirse en seres enfermizos e inadaptados.

---

<sup>156</sup> Diario de los debates del Congreso Constituyente 1916-1917, Tomo I, segunda edición, Ediciones de la Comisión Nacional para la celebración del sesquicentenario de la proclamación de la Independencia Nacional y del cincuentenario de la Revolución Mexicana, México, 1960, p. 974.

Grata sorpresa la mía de encontrar afirmaciones tan visionarias, y sobre todo, permeadas con una ideología de prevención que sólo una persona que ha vivido los embates del trabajo duro y con enorme capacidad, no sólo de observación sino de empatía, pueden plasmar de forma tan convincente ideas tan emotivas

Al continuar con la búsqueda de afirmaciones afines, ahora no me sorprende encontrar lo que dijera el Secretario Fernando Lizardi:<sup>157</sup>

“Juzgamos asimismo, que la libertad de trabajo debe tener un límite marcado por el derecho de las generaciones futuras! Si se permitiera al hombre agotarse en el trabajo, seguramente que su progenie resultaría endeble y quizá degenerada y vendría a constituir una carga para la sociedad. Por esta razón proponemos se limiten las horas de trabajo y se establezca un día de descanso forzoso en la semana, sin que sea precisamente el domingo.”

Por su parte, también el diputado Heriberto Jara Corona<sup>158</sup> en alusión al cansancio, desgaste físico y enfermedades que ocasionan las jornadas excesivas de trabajo, refiere la necesidad de trabajar una jornada no mayor de ocho horas. Comentando lo siguiente,

“La jornada máxima de ocho horas no es sencillamente un aditamento para significar que es bueno que sólo trabaje ese número de horas, es para garantizar la libertad de los individuos, es precisamente para garantizar su vida, es para

---

<sup>157</sup> Fernando Lizardi, nació en Guanajuato, Guanajuato el 13 de mayo de 1883 y murió en la Ciudad de México el 7 de octubre de 1957. Inició sus estudios de Leyes graduándose en la Escuela Nacional de Jurisprudencia de la Ciudad de México en 1906. En 1913 huyó de las fuerzas huertistas hasta que logró unirse a los constitucionalistas. Fue electo Diputado Constituyente. Terminado el Congreso, fue nombrado Director de la Escuela Nacional de Jurisprudencia. Disponible en <http://www.mexicotench.com/historia/diputadosconstituyentes.htm>, consulta realizada el 19 de enero de 2011.

<sup>158</sup> Heriberto Jara Corona, nació en Orizaba, Veracruz 10 de junio de 1879 y murió en México el 17 de abril de 1968. Estudió en el Instituto Científico y Literario de Pachuca, Hidalgo. En 1907 participó en la huelga de Río Blanco, Orizaba. En 1900 empuñó las armas contra el Gobierno Porfirista. En 1913 fue Comandante Militar de Veracruz. En 1914 fue Gobernador del Distrito Federal y en 1916-1917 Diputado Constituyente. De 1919 y hasta antes de 1940 fue Ministro de México en Cuba, Gobernador de Veracruz y Tabasco y Presidente del Partido de la Revolución Mexicana. En 1940 Secretario de Marina, en el mismo año fue condecorado por el Senado de la República con la Medalla Belisario Domínguez y en 1951 le otorgaron el Premio Stalin de la Paz. Disponible en <http://www.mexicotench.com/historia/diputadosconstituyentes.htm>, consulta realizada el 19 de enero de 2011.

garantizar sus energías, porque hasta ahora los obreros mexicanos no han sido más que carne de explotación. Dejémosle en libertad para que trabaje así ampliamente, dejémosle en libertad para que trabaje en la forma que lo conciba; los impugnadores de esta proposición quieren, sencillamente dejarlo a merced de los explotadores, a merced de aquellos que quieren sacrificarlo en los talleres, en las fábricas en las minas, durante doce, catorce o dieciséis horas diarias, sin dejarle tiempo para descansar, sin dejarle tiempo ni para atender a las más imperiosas necesidades de su familia. De allí que resulta que día a día nuestra raza, en lugar de mejorarse, en lugar de vigorizarse, tiende a la decadencia. Señores, si ustedes han presenciado alguna vez cómo sale aquella gleba,<sup>159</sup> macilenta, triste, pálida, débil, agotada por el trabajo, entonces yo estoy seguro que no habría ni un voto en contra de la jornada máxima que proponemos.”<sup>160</sup>

Añadiendo en otro momento de su réplica,

“Al niño que trabaja en la noche ¿cómo se le puede exigir que al día siguiente asista a la escuela, cómo se le va a decir instrúyete, cómo se le va a aprehender en la calle para que vaya a la escuela, si el pobrecito, desvalido, sale ya agotado, con deseos ... no de ir a buscar un libro, sino de buscar el descanso?”

De esta manera contribuimos al agotamiento de la raza, contribuimos de una manera eficaz a que cada día vaya a menos, a que cada día aumente su debilidad tanto física como moral. En todos los órdenes de la vida, lo que salva es el carácter, y no podemos hacer que el trabajador y que el niño sean más tarde hombres de carácter, si está debilitado, enfermizo ... sin energías.”<sup>161</sup>

En los respectivos usos de la palabra, observamos una preocupación patente por la salud genómica de la raza traducida, en lo que actualmente se conoce como eugenesia positiva a través de la protección de las generaciones futuras (por nacer); en este aspecto vale la pena reflexionar que el constituyente de 1917 examina

---

<sup>159</sup> Gleba. Terrón que se levanta con el arado; esclavo afecto a una heredad y que no se desligaba de ella al cambiar de dueño. ALONSO, Martín, Enciclopedia del Idioma, Tomo II, AGUILAR, España, 1968, p. 2144.

<sup>160</sup> Diario de los debates del Congreso Constituyente 1916-1917, *op. cit.*, p. 976.

<sup>161</sup> *Ibidem*, p. 978.

el problema, ya no con un criterio proteccionista, sino apegado a resultados que han comprobado que la fatiga entorpece la actividad y llega a provocar el agotamiento, propiciando los accidentes de trabajo, la disminución de defensas del trabajador y la propensión a padecer enfermedades; padecimientos que provocan dos problemas aún mayores, el bajo rendimiento en el volumen y calidad de la producción, por un lado, y el impedimento de participar en aquellas actividades inherentes a su ser social, llámese convivir con la familia o amigos, por el otro.

En este sentido, considero, la duración de la jornada de trabajo debe variar dependiendo de la naturaleza del trabajador o trabajadora, es decir, atendiendo las cuestiones relativas a su edad, sexo y aptitud para que no sufran desgastes físico y mental innecesarios que a corto, mediano o largo plazo les impida un pleno desempeño de sus labores.

Aunado a lo anterior, no se deje de considerar el acierto de las palabras del diputado Rubén Martí<sup>162</sup> quien razonadamente se refiera a las míseras condiciones de los medios ambientes laborales, al tenor del siguiente texto,

“Continúo en mi afán de demostrar, según mi humilde criterio, que el artículo 5º debe ser ampliado... lo único que cabe en el artículo 5º es señalar las bases fundamentales sobre las que se debe legislar, y en consecuencia, no creo que la Comisión deba limitarse, por lo tanto, a decirnos que el convenio de trabajo ha de durar un año, cuando pasa por alto cuestiones tan capitales como las de higiene de minas, fábricas y talleres. Alguien dirá que esto es reglamentario; sí, señores, puede ser muy bien; pero como dijo el diputado Jara acertadamente, los trabajadores estamos enteramente cansados de la labor pèrfida que en detrimento de las libertades pùblicas han llevado a cabo los académicos, los ilustres, los sabios, en una palabra, los jurisconsultos.”<sup>163</sup>

---

<sup>162</sup> Rubén Martí, nació en Matanzas, Cuba el 25 de julio de 1877 y murió en Tepic el 17 de mayo de 1970, siendo mexicano por nacimiento conforme a la ley, ya que fue hijo de la mexicana Ana María Atalay y del cubano Hildebrando Martí. Hizo sus estudios primarios en Costa Rica y los profesionales los obtuvo por correspondencia en Scratorn, Nueva York. Fue Jefe de la Proveduría General de Hospitales Militares, Jefe del Departamento de Utilización de Desperdicios en la Secretaría de Economía, Jefe del Noveno Regimiento de Caballería de la Brigada de Fieles a Oaxaca y Segundo Jefe de Artillería, Jefe del Estado Mayor de la 14ava. Brigada. Fundador y Subgerente de "El Universal", subgerente de "La Prensa", representante y apoderado de la casa *Johnson y Johnson*. Publicó gran cantidad de artículos en diversos periódicos. Disponible en <http://www.mexico-tenoch.com/historia/diputadosconstituyentes.htm>, consulta realizada el 19 de enero de 2011.

<sup>163</sup> Diario de los debates del Congreso Constituyente 1916-1917, *Ibidem.*, p. 980.

Pero hay más, dijera el diputado Porfirio Del Castillo:<sup>164</sup>

“Aún suponiendo que el indio encontrara justicia, que encontrara la tarea compatible con sus energías, que encontrara una remuneración justa, hay todavía una razón para no mantenerlo en el trabajo, porque aun encontrando esas consideraciones, todavía encontraría elementos contra su vida y su salud; para esto trasladémonos al taller. Vamos al taller, vamos a la fábrica, vamos con la masa obrera y encontraremos esto: desde luego un edificio suntuoso, en edificio de esbelta fachada, costosísima; pero trasponed los umbrales de ese oropel y entonces penetraréis a lo que pomposamente se llaman los talleres y que no son más que las galeras insalubres, en los que falta la luz, falta el aire, y en los que faltan, en fin, todos los elementos necesarios para conservar la existencia del individuo, y allí encontrareis al operario constante, asiduo, desgarrándose los pulmones sobre los telares, sin que tenga más esperanza ni otra ventaja; y mañana muy pronto cuando esté incapacitado para el trabajo, cuando se haya destruido su organismo, su existencia, entonces no encontrará más consuelo para llevar a sus hijos, a su hogar, más consuelo y más patrimonio que una hereditaria y maldita tuberculosis.”<sup>165</sup>

Las palabras de los diputados Rubén Martí y Porfirio Del Castillo cobran valor si consideramos, como lo hicieron ellos en su momento, que muchas de las enfermedades que pudiera padecer un trabajador o trabajadora, se propician precisamente por el medio ambiente laboral, ocasionando otra índole de problemas que actualmente no se encuentran del todo reguladas por nuestra ley laboral vigente.

Leer las exclamaciones anteriores me embargan de júbilo pero al mismo tiempo de preocupación. El primer sentimiento obedece a la sorpresa de percatarme

---

<sup>164</sup> Porfirio del Castillo. Nació en Cuayucan, Puebla el 26 de febrero de 1884 y murió el 8 de enero de 1957, estudió primeramente en Acatlán, Puebla, y sus estudios normalistas en el Instituto Normalista de Puebla. Obtuvo su título y ejerció su profesión al mismo tiempo que trabajaba en un bufete jurídico. Sus primeras actividades revolucionarias las realizó haciendo circular el periódico "Regeneración", que publicaba Ricardo Flores Magón en los Estados Unidos. Fue secretario general del Gobierno Preconstitucionalista de Tlaxcala y después Gobernador sustituto e interino salvándose dos veces de ser asesinado la noche del 12 de noviembre de 1914. Después de ser Diputado Constituyente, formó parte de las legislaturas federales XXVII, XXDC XXX y XXXI. Se retiró del ejército con licencia absoluta. Disponible en <http://www.mexico-tenoch.com/historia/diputadosconstituyentes.htm>, consulta realizada el 19 de enero de 2011.

<sup>165</sup> Diario de los debates del Congreso Constituyente 1916-1917, *Ibidem*, p. 1006.

de la existencia de matices genéticos, genómicos y eugenésicos en las expresiones de quienes transformaron el rumbo de la historia de nuestro país hace cerca de 100 años, empero al mismo tiempo, surge la preocupación al observarse que no obstante el firme propósito expresado por la Secretaría del Trabajo y Previsión Social, a través de su Plan Nacional de Desarrollo vigente, de generar mejores condiciones de empleo en el sector formal, incluida la prevención de los riesgos de trabajo, todo ello apoyado tanto en reglamentos *ad hoc* como en una cultura de autoevaluación que comprende la asesoría y orientación a los empleadores sobre la manera más efectiva de cumplir con la normatividad laboral, de facto observamos que un gran número de empresas deja de cumplir con estas exigencias, ocasionando problemas de salud en los trabajadores mexicanos.

Continuando con el orden histórico que ha seguido la línea de este capítulo, convendría explicar la esencia de otro de los artículos constitucionales más trascendentes en lo tocante a condiciones generales de trabajo, el artículo 123.

En la vigésima tercera sesión ordinaria celebrada la tarde del martes 26 de diciembre , y bajo la presidencia del diputado Luis Manuel Rojas, entre otros, tomaría la palabra el diputado Froylan Cruz Manjarréz,<sup>166</sup> quien hablando de la diferencia entre revolución política y revolución social; mencionando que en un principio se había peleado sólo por un cambio de gobierno, pero a la postre al incorporarse a las fuerzas revolucionarias los obreros, los humildes, la raza, los indios, los yaquis, los tlaxcaltecas, los de la sierra de Puebla, la lucha se había convertido en una revolución social. Razón por la que pidió, se dictara, no sólo un artículo, sino todo un capítulo, todo un título de la Carta Magna, que hiciera más explícita la situación de los trabajadores. Concibiéndose nuestro artículo 123, el cual abordaremos enseguida.

---

<sup>166</sup> Froylan Cruz Manjarréz Romano. (Puebla, 1894 - 7 de octubre de 1937), Se dedicó desde muy joven al periodismo, donde destacó por plasmar en sus líneas todo el sentimiento de emancipación que cultivó su espíritu cuando de niño vio cómo se humillaba a los trabajadores del campo y los potentados se ensoberbecían de su obra. Al estallamiento del movimiento revolucionario, cambió la pluma por los arreos militares y se unió como soldado raso a las fuerzas que se encontraban en Sonora. Más tarde, en 1916, fue diputado Constituyente y ahí pugnó por que nuestra Carta Magna se preocupara por plasmar los anhelos de justicia y libertad de las clases integrantes del proletariado nacional. Posteriormente fue diputado en las legislaturas XXVII y XXVIII y más tarde fue gobernador de su Estado. Saliendo del país, por haber tomado parte en el fracasado movimiento del año de 1923, que pretendió desconocer el régimen constitucionalista. Regresó y pasó a ocupar tiempo después la jefatura del Comité Ejecutivo del Partido Nacional Revolucionario, la de Prensa y Propaganda, y al subir a la Presidencia de la República el general Lázaro Cárdenas, fue nombrado director del periódico "El Nacional", puesto que ocupó hasta días antes de su muerte. Disponible en <http://www.mexico-tenoch.com/historia/diputadosconstituyentes.htm>, consulta realizada el 19 de enero de 2011.

**V. Estudio de los artículos 123 y 5 constitucionales en lo relativo a discriminación, enfermedades y riesgos de trabajo bajo el matiz de la genómica mexicana.**

Desde sus orígenes, la legislación del trabajo de México ha manejado como paradigma inspirador, la finalidad o propósito de protección de la clase trabajadora, considerada como la parte vulnerable en la relación laboral entre éste y su empleador, limitándose a la defensa de los trabajadores frente a problemas genéricamente enmarcados como condiciones generales de trabajo o como riesgos profesionales, con el objetivo de salvaguardar la salud, seguridad y desempeño óptimos de los trabajadores dentro de la fuente de trabajo.<sup>167</sup>

En este orden de ideas, encontramos garantías para la salud y vida de los trabajadores en las fracciones XIV y XV del apartado A del artículo 123 Constitucional<sup>168</sup> las cuales respectivamente establecen:

“XIV.- Los empresarios serán responsables de los accidentes del trabajo y de las enfermedades profesionales de los trabajadores, sufridas con motivo o en ejercicio de la profesión o trabajo que ejecuten; por lo tanto, los patronos deberán pagar la indemnización correspondiente, según que haya traído como consecuencia la muerte o simplemente incapacidad temporal o permanente para trabajar, de acuerdo con lo que las leyes determinen. Esta responsabilidad subsistirá aun en el caso de que el patrono contrate el trabajo por un intermediario.”<sup>169</sup>

Y

“XV.- El patrón estará obligado a observar, de acuerdo con la naturaleza de su negociación, los preceptos legales sobre higiene y seguridad en las instalaciones de su establecimiento, y a adoptar las medidas adecuadas para prevenir accidentes

---

<sup>167</sup> Las Condiciones Generales de Trabajo, son normas que determinan los requisitos para salvaguardar la salud y la seguridad de los trabajadores en la empresa y que determinan las prestaciones que estos deben de recibir. Las condiciones generales de trabajo deben ser proporcionales al servicio que se preste y no deben ser inferiores a los mínimos legales. Véase SÁNCHEZ CASTAÑEDA, Alfredo, *Diccionario de Derecho Laboral*, Oxford, México, 2005, p. 34.

<sup>168</sup> Dictamen sobre los artículos 5º. y 123, Quincuagésima séptima Sesión Ordinaria, Diario de los Debates del Congreso Constituyente, Período único, Tomo II, Número 70, Querétaro, 23 enero de 1917, disponible en <http://www.bibliojuridica.org/libros/2/771/28.pdf>, consulta realizada el 24 de julio de 2010.

<sup>169</sup> *Idem*.

en el uso de las maquinas, instrumentos y materiales de trabajo, así como a organizar de tal manera este, que resulte la mayor garantía para la salud y la vida de los trabajadores, y del producto de la concepción, cuando se trate de mujeres embarazadas. Las leyes contendrán, al efecto, las sanciones procedentes en cada caso;”<sup>170</sup>

Obsérvese cómo el Constituyente de 1917, sin imaginar las problemáticas que le representarían a la Carta Magna los avances en ingeniería genética, aplicados al genoma de los trabajadores mexicanos, ya preveía el aseguramiento de la salud y vida de los trabajadores, en ambas fracciones.

Al observar con detenimiento las mismas, se aplican en parte a la problemática de las enfermedades genómicas producto del medio ambiente de trabajo en que se desenvuelve un trabajador. Entonces, ¿porqué no cumplir con tal disposición si es clara su pretensión? Tal vez se deba a que la naturaleza de las enfermedades genéticas traen aparejadas otras problemáticas más profundas.

No obstante que la preservación de la salud en el trabajo fue recogida por el más alto nivel normativo en nuestro país hace cerca de una centuria a través de las fracciones citadas, para hablar de enfermedades genéticas lo que más se les acerca en términos de la legislación actual son las enfermedades profesionales o de trabajo contenidas en la Ley Federal del Trabajo, mismas que trataremos a continuación.

## **VI. Análisis de la problemática laboral vigente a través de la genómica mexicana.**

Actualmente hablar de genómica en el ámbito del Derecho del Trabajo no resulta sencillo debido a que nuestra legislación vigente se concreta a explicar la naturaleza de las enfermedades de trabajo en términos de lo dispuesto en su artículo 475, mismo que las define como:

“Todo estado patológico derivado de la acción continuada de una causa que tenga su origen o motivo en el trabajo o en el medio en que el trabajador se vea obligado a prestar sus servicios”.<sup>171</sup>

Por su parte, el artículo 476 del mismo ordenamiento señala que “serán consideradas en todo caso enfermedades de trabajo las consignadas en la tabla del artículo 513” que, si bien es cierto son demasiadas, para no obviar en transcripciones

---

<sup>170</sup> Dictamen sobre los artículos 5º. y 123, Quincuagésima séptima Sesión Ordinaria, *Idem*.

<sup>171</sup> SANCHEZ CASTAÑEDA, Alfredo, Diccionario de Derecho laboral, Oxford, UNAM, México, 2005, p. 61.

innecesarias tan sólo se comentará que las mismas derivan de: Neumoconiosis y enfermedades broncopulmonares producidas por aspiración de polvos y humos de origen animal, vegetal o mineral; dermatosis; oftalmopatías profesionales; intoxicaciones; Infecciones, parasitosis, micosis y virosis; enfermedades producidas por el contacto con productos biológicos; enfermedades producidas por factores mecánicos y variaciones de los elementos naturales del medio de trabajo; las producidas por las radiaciones ionizantes y electromagnéticas (excepto el cáncer); cáncer y enfermedades endógenas.<sup>172</sup>

Al observar el listado que antecede, bien podría plantearse la posibilidad de incluir las enfermedades de origen genético, ya que, si bien existe una predisposición natural a padecer una patología, la medicina genómica ha demostrado que la salud y las enfermedades dependen de las interacciones que se establecen en el trinomio individuo, medio ambiente y alimentación; por lo que bien puede considerarse el medio laboral como parte componente del padecimiento que afecta al trabajador.<sup>173</sup>

En este orden de ideas, la problemática no deriva de las enfermedades, que como ya observamos están reguladas y le generan consecuencias y obligaciones de carácter económico y en especie al patrón. El problema va más allá, es el hecho de que los patrones o los empleadores asesorados por los médicos de las empresas (quienes conocen los datos genómicos del candidato a la obtención del empleo o a la promoción del mismo, determinen quiénes son aptos y quiénes no, dependiendo de las enfermedades que están ¡por padecer!, aunque en el momento de la solicitud estén sanos.

Nótese la trascendencia de este fenómeno en el contexto de los Derechos Humanos, ante la posibilidad de discriminar. No obstante lo anterior, en la búsqueda de información de ésta temática, apenas y existen breves ensayos que muestran los primeros intentos por estudiarla con el objetivo de entenderla; en los que se percibe cierto temor por arriesgarse a decir algo que no se haya dicho ya pero con otras palabras, al calor del argumento de la necesidad de su regulación, pero sin caer en la cuenta que nuestras leyes vigentes son ordenamientos producto de problemáticas de otros tiempos. De ahí lo aventurado de escribir sobre este tema.

Por lo mismo, espero benevolencia respecto de las afirmaciones que pudiera producir, en mi afán por tratar de estudiar la naturaleza de la discriminación laboral por razones genéticas, a través de los recursos y herramientas que la propia Ley Federal del Trabajo pudiera proporcionar.

---

<sup>172</sup> Ley Federal del Trabajo, tercera edición, Porrúa, México, 2010, p. 126.

<sup>173</sup> ALBARELLOS GONZÁLEZ, Laura A., El fenómeno jurídico genómico, Ángel Editor, México, 2003, p. 52.

El Proyecto Diversidad Genómica de los Mexicanos al tiempo que puede representar avances y beneficios, también puede perjudicarlo en su desarrollo social. El surgimiento de este proyecto y culminación en lo que hasta ahora constituye su primera fase, representa en un futuro cercano una nueva forma de discriminación que debe regularse debidamente por el Derecho, entre otros, por el Derecho laboral.

Actualmente la discriminación en el empleo sólo se aprecia por razones de sexo, raza, color, religión y origen social, de acuerdo con lo establecido en el artículo 3 de la Ley laboral, actitud que si bien está prohibida, en la práctica observamos una marcada tendencia a hacerlo. Pero vayamos por partes:

Hablar de genética, genoma humano o de diversidad genómica de la población mexicana en el contexto laboral, remite al principio de estabilidad en el empleo<sup>174</sup> frente al concepto de discriminación. En este orden de ideas, el principio aludido a raíz de los nuevos paradigmas que se le presentan como resultado del fenómeno de la globalización y del interés generado en el hombre, se ve cuestionado en su vigencia a raíz de la obtención de información genética del trabajador en los términos que ya han sido explicados. Violentando con ello la esfera jurídica del trabajador debido a la discriminación de la que pudiera ser objeto; propiciando con ello, un gran impacto social y vulneración al principio de igualdad.

Tan es así que actualmente en el ámbito laboral ya se discute si las empresas pudiesen estar interesadas en crear perfiles de bancos biométricos para someter a sus empleados o candidatos a los puestos de trabajo a análisis genéticos, de modo que si los resultados revelaran el padecimiento de una enfermedad de naturaleza genética o la predisposición a la misma, decidirían excluirles de determinados puestos laborales o incluso rechazar su contratación, a pesar de ser aptos en el momento de la realización de la prueba o *test* genético<sup>175</sup>.

En este orden de ideas y sin pretender ser exagerada, no se duda que en un futuro mediano estaremos en posibilidad de hablar de una categoría de trabajadores ya no de base o de confianza, ya no eventuales o permanentes, sino trabajadores

---

<sup>174</sup> La Estabilidad en el empleo es el principio del Derecho del Trabajo que hace referencia al carácter permanente de una relación de trabajo, salvo renuncia del trabajador, causa justificada de rescisión de la relación laboral, circunstancias ajenas a la voluntad del trabajador y del empleador que hagan imposible la continuidad del trabajo. En el derecho mexicano del trabajo, al considerarse como regla el contrato por tiempo indeterminado y como excepción a los contratos por tiempo u obra determinados, consagra implícitamente el principio de estabilidad en el empleo. Este principio es importante, porque, a su vez, genera una serie de derechos con el paso del tiempo, particularmente en materia de antigüedad y jubilación. Véase SÁNCHEZ CASTAÑEDA, Alfredo, Diccionario de Derecho Laboral, Oxford, México, 2005, pp. 63 y 64.

<sup>175</sup> ROMEO CASABONA, Carlos María, Genética y derecho, ASTREA, Argentina, 2003, p. 287.

asintomáticamente enfermos, genéticamente defectuosos o incontratables, frente a los que se contrapondría un tercer tipo, los trabajadores modélicos.

Para comprender la naturaleza del trabajador modélico, considero conveniente explicar desde el concepto más genérico. Es así que de acuerdo con el Diccionario de la Real Academia Española, el término modélico significa que “sirve o puede ser modelo de alguien”. En este orden de ideas, aplicando el término al ámbito del Derecho del Trabajo, encontramos datos sumamente interesantes, mismos que se expresan a continuación.

En México, el trabajador modélico o modelo es un tanto difícil de delimitar en principio por la desmotivante crisis económica por la que atraviesa nuestro país. Pero ¿qué tiene que ver la crisis económica con la calidad y aptitudes de un trabajador? En opinión de algunos especialistas, existe mucha injerencia.

En efecto, de acuerdo con estudios realizados sobre el particular, se sabe que la crisis económica influye en el estado de ánimo de los empleados, en los que radica no la prioridad de ser un trabajador modelo, sino solamente tener un trabajo estable y más o menos bien remunerado para solventar sus necesidades más prioritarias.

La investigación aludida aplicada alrededor del mundo apunta que detrás de esa supuesta apatía laboral, en realidad existe un problema de personalidad, tal y como lo hace saber Geraldine Calvo Zuckerman, académica de la Universidad Iberoamericana.

“Como empleado, el mexicano suele ser dependiente, paternalista y poseer una baja autoestima, resultado de una crisis de identidad cuyo origen puede ser rastreado incluso a la época de la Colonia”.

Continúa diciendo,

“Al jefe muchas veces se le ve como un explotador que se aprovecha de sus empleados, a la vez que éstos esperan que la empresa, de forma maternal, les resuelva todas sus necesidades”.<sup>176</sup>

Como se observa, la realidad indica desmotivación, crisis de identidad y no sobra decir, falta de incentivos por parte de los empleadores y comprender la

---

<sup>176</sup> VARGAS HERNÁNDEZ, Ivonne, 5 pasos para ser un trabajador modelo, disponible en <http://www.cnnexpansion.com/mi-carrera/2010/05/17/ventaja-desarrollo-profesional-xpansion>, consulta realizada el 19 de enero de 2011.

necesidad de fomentar y robustecer el trabajo en equipo al que los mexicanos, por desgracia, no estamos acostumbrados.

Ahora imaginemos la posibilidad de incursionar la genómica en el panorama que antecede; habría la posibilidad de crear trabajadores modélicos, pero en el contexto de la genómica, sería una jerarquía de castas a lo Aldous Huxley como en su obra literaria “Un Mundo Feliz”; castas permeadas por la abolición del libre albedrío por el acondicionamiento metódico, la servidumbre hecha aceptable por dosis regulares de bienestar químicamente inducido y las ortodoxias incluidas en cursos nocturnos de enseñanza durante el sueño.<sup>177</sup>

Además el parámetro salarial ya no sería fijado por unidad de tiempo, por unidad de obra, por comisión o a precio alzado, tomando en cuenta la cantidad y calidad del trabajo, sino a razón de una jerarquización en donde al trabajador cuyo *test* genético lo marcara como genéticamente defectuoso, se le estigmatizaría como un improductivo económico, destinado a estar crónicamente desempleado, mientras que al trabajador modélico, aunque genéticamente resistente al ambiente, estaría sujeto al estrés ambiental o psicológico propios de las tareas importantes, que le garantizarían la permanencia en el empleo.<sup>178</sup>

Del contenido de las líneas que anteceden, no logro encontrar las palabras adecuadas para externar mi desasosiego, tan sólo de imaginar que lo enunciado se vuelva realidad. De pensar que el especialista en genética se convierta en una especie de Dios ante la posibilidad de conocer y anticipar el futuro profesional de un individuo dependiendo de la calidad de su genoma y ser generador de un determinismo genético paradójicamente deshumanizador y discriminatorio.

De generarse la problemática anterior, la Ley Federal del Trabajo sólo se limita a brindar protección consistente en el derecho de conservar su puesto de labor con la garantía de no poder ser despedido sin causa justa que asista al empleador, en términos de lo establecido en el artículo 47; ya que de lo contrario, el incumplimiento a la última parte del artículo en cuestión le generaría al patrón presunciones legales desfavorables para el caso de que el trabajador decidiera demandarlo.<sup>179</sup>

Pero, en relación con protección relacionada con su genómica, no existe nada al respecto. Tal vez, de lo poco que pudiera acercarse más a este contexto especialmente al ámbito laboral sea el artículo 5 constitucional el cual establece,

---

<sup>177</sup> HUXLEY., Aldous, Un Mundo Feliz, Undécima edición, Plaza & Janes Editores, Barcelona, 1981. Pp. 9-17.

<sup>178</sup> SUZUKI, D. y P. KNUDSON, Gen-Ética. Conflictos entre la ingeniería genética y los valores humanos, TECNOS, Madrid, 1991, p. 152.

<sup>179</sup> Ley Federal del Trabajo, tercera edición, Porrúa, México, 2007, pp. 13 y 14.

“A ninguna persona podrá impedirse que se dedique a la profesión, industria, comercio o trabajo que le acomode, siendo lícitos. el ejercicio de esta libertad solo podrá vedarse por determinación judicial, cuando se ataquen los derechos de tercero, o por resolución gubernativa, dictada en los términos que marque la ley, cuando se ofendan los derechos de la sociedad.”<sup>180</sup>

Así como el artículo primero del Convenio 111 de la Organización Internacional de Trabajo (OIT),<sup>181</sup> el cual logra un avance importante en contra de la discriminación en materia de empleo y educación a partir de junio de ¡1958!, dicho artículo a la letra dice:

“A los efectos de este Convenio, el término “discriminación” comprende: Cualquier distinción, exclusión o preferencia basada en motivos de raza, color, sexo, religión, opinión política, ascendencia nacional u origen social que tenga por efecto anular o alterar la igualdad de oportunidades o de trato en el empleo y la ocupación.”<sup>182</sup>

De la lectura del artículo transcrito resalta la idea de que todas las personas deben tener acceso a un empleo, así como a elegir libremente su profesión; sin embargo, no obstante su paradigmático contenido, se observa que la prohibición a discriminar en el trabajo, se limita a la diferencia de trato basada en las características personales de un individuo, como las específicamente enunciadas, y no en su perfil profesional, que es la característica verdaderamente importante a tomar en cuenta para desempeñar el empleo de que se trate, situación que, en palabras de Manuela Tomei, directora de Programas de la OIT sobre Condiciones de Trabajo, “impone

---

<sup>180</sup> Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos virtual, disponible en <http://info4.juridicas.unam.mx/ijure/fed/9/6.htm?s=>, consulta realizada el 19 de enero de 2011.

<sup>181</sup> Convenio 111 de la Organización Internacional del Trabajo. También conocido como Convenio sobre la discriminación (empleo y ocupación), es adoptado por la Conferencia General de la Organización Internacional del Trabajo, convocada en Ginebra por el Consejo de Administración de la Oficina Internacional del Trabajo, el 4 junio 1958 en su cuadragésima segunda reunión. Disponible en [http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed\\_norm/---declaration/documents/publication/wcms\\_decl\\_fs\\_108\\_es.pdf](http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_norm/---declaration/documents/publication/wcms_decl_fs_108_es.pdf), consulta realizada el 19 de enero de 2011.

<sup>182</sup> Articulista no disponible, El Derecho de toda persona a no ser discriminada, disponible en <http://www.bibliojuridica.org/libros/6/2583/5.pdf>, consulta realizada el 19 de enero de 2011.

desventajas o niega ciertos beneficios, prestaciones y oportunidades de que gozan otros miembros de la sociedad.”<sup>183</sup>

El problema anterior, generado por la redacción limitada del propio artículo propicia más discriminación de la que se quiere evitar. En efecto, de acuerdo con Andrés Villarreal, profesor asociado en el Departamento de Sociología y Centro de Investigación de Población de la Universidad de Texas, los mexicanos con tonos de piel más oscura, en comparación con los de piel blanca, tienen menor grado de educación, menos oportunidades para obtener puestos de trabajo y más posibilidades de vivir en la pobreza.

La investigación se llevó a cabo con la participación de dos mil voluntarios representativos de todo el país. Los resultados arrojaron que los participantes de piel morena clara tienen 29.5% menos de probabilidades de ir a la universidad que los güeritos, mientras que los de tez morena oscura ven reducidas sus opciones hasta el 57.6%, ambos, en comparación con los de piel blanca. Simétrica situación ocurre en el ámbito laboral en donde los blancos representan sólo el 9.4% de los obreros, mientras que 28.4% de ellos son profesionistas.

Así, las personas de piel morena oscura son más propensas a ser trabajadores domésticos, obreros, conductores y guardias de seguridad, por ejemplo y los supervisores de oficina, trabajadores profesionales o empresarios, tienen más probabilidades de tener la tez blanca.

Es triste reconocer que vivimos en una sociedad racista en donde la discriminación hacia las personas de piel morena es un reflejo de nuestra identidad como país, en la que por desgracia manejamos estereotipos negativos fomentados por la propia sociedad en la que nos desenvolvemos. Pero seamos realistas, cuántos casos hemos escuchado de despidos injustificados por razones discriminatorias y homofóbicas.

Al respecto, Patricia Kurczyn Villalobos señala que la trascendencia de este tipo de información en el trabajo afectaría el principio de estabilidad en el empleo, de tres maneras: en la no contratación del trabajador; en su exclusión del programa de capacitación y adiestramiento y en consecuencia de las promociones a que pudiera aspirar y, en el del despido propiamente dicho”.<sup>184</sup>

---

<sup>183</sup> TOMEI, Manuela, Análisis de los conceptos de discriminación y de igualdad en el trabajo, disponible en <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/icap/unpan046681.pdf>, consulta realizada el 19 de enero de 2011.

<sup>184</sup> KURCZYN VILLALOBOS, Patricia, El trabajador frente al genoma humano, en Muñoz de Alba Medrano, Marcia (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, UNAM-Instituto de Investigaciones Jurídicas, México, 2002, pp. 176 y 177.

Pero añadiría que además de afectar al principio aludido, se transgredirían además la propia esencia del ser humano y de la ley al vulnerar el principio de igualdad entre iguales; entendiendo por dicho concepto,

“La condición jurídica que hace que un individuo sea considerado capaz de adquirir derechos y contraer obligaciones, en franca paridad con otros individuos indeterminados, pero que se encuentren en igual condición jurídica que él.” Es por ello que, si bien somos iguales, no somos idénticos, y allí es donde radica el maravilloso concepto de la diversidad humana.<sup>185</sup>

En este orden de ideas, cuando en el contexto del Derecho del Trabajo hablamos de igualdad se habla de las mismas oportunidades en cuanto al acceso al trabajo, sin distinción con respecto a las condiciones de su desempeño.

Por su parte, Laura A. Albarellos González comenta,

“La difícil tarea del Estado, consistiría en lograr compatibilizar o equilibrar el justo interés de la colectividad con el del individuo que la conforma. Por un lado, el Estado debe de insertar el avance del diagnóstico génico en su seno, en pos de la protección de los sectores más necesitados en especial en el ámbito de la salud, en la que se deba de considerar la aplicación de nuevas técnicas en la solución de afecciones y planes de salubridad ...”<sup>186</sup>

Nótese cómo los planteamientos esbozados chocan literalmente con el artículo 5º constitucional que establece la libertad de toda persona de dedicarse a la profesión, industria, comercio o trabajo que le acomode, así como el 123 del mismo ordenamiento que prescribe el derecho de toda persona de contar con un trabajo digno y socialmente útil. Luego entonces, la información genética que el empleador pudiera utilizar para seleccionar a su personal no en función de su capacidad para el empleo u ocupación, sino en función de su estructura genética pueden constituir y ser base de nuevas formas de discriminación del individuo.

Viendo el otro lado de la moneda, para algunos especialistas, las pruebas genéticas realizadas en el campo del derecho laboral podrían encontrar varias justificaciones,

- Cuando sirvieran al trabajador para tomar él mismo decisiones con respecto a su salud en el centro de trabajo,

---

<sup>185</sup> ALBARELLOS GONZALEZ, Laura A., El Fenómeno Jurídico Genómico, Ángel Editor, México, 2003, p. 47.

<sup>186</sup> ALBARELLOS G., Laura A., *Op cit.*, p. 89.

- Si fueran utilizadas para que los empleadores o las autoridades competentes adoptaran medidas de mejora, preventivas y de higiene en la actividad productiva y en el ambiente laboral.
- Para comprobar la amplitud con la que las experiencias personales reaccionan ante el requerimiento de actitudes cooperativas tanto a nivel individual como colectivo.
- Para orientar el futuro profesional de una persona de acuerdo con sus aptitudes físicas y psíquicas, favoreciendo sus intereses al encontrar protección posible contra los riesgos que pusieran en peligro su salud.
- Para ofrecerle al trabajador perfiles favorables al momento de su contratación, ascenso, movilidad o permanencia con respecto a un puesto de trabajo determinado.

En todos estos sentidos, el aspirante a un empleo o la persona contratada podría tener interés evidente en administrar esta información a su conveniencia.<sup>187</sup>

Obsérvese cómo los argumentos antagónicos de las manipulaciones genéticas siempre están presentes y tratan de arrojarse con justificaciones discursivas tal vez producto de su misma naturaleza seductora. Pero como juristas sabemos que la Ciencia del Derecho a través del legislador que crea la norma y del juez que desarrolla su contenido al aplicarla, debe de tener conciencia de apertura ante la realidad que supera a la formalidad.

Es así que considero, el Estado debe tener el interés de salvaguardar la prevención general de la salud a través de sus instituciones, sin omitir el intento de reducir el número de enfermedades genéticas, así como, jamás olvidar realizar una política orientada a garantizar a todos los mexicanos, el contar con una ocupación que les permita adquirir los medios necesarios para vivir con decoro.

## **VII. Replanteamiento de paradigmas del ámbito laboral mexicano ante el proyecto Diversidad Genómica de la Población Mexicana.**

Tal y como se observa en los antecedentes históricos de los artículos 5 y 123 constitucionales, podemos percatarnos que el Derecho del Trabajo en México está permeado de tendencias revolucionarias propias de la época en que se consagraron, por esa razón tal vez, los artículos aludidos, así como la Ley Federal del Trabajo que

---

<sup>187</sup> EMALDI CIRION, Aitziber, Legislación sobre le genoma humano en España, en Muñoz de Alba Medrano, Marcia (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, UNAM-Instituto de Investigaciones Jurídicas, México, 2002. p. 142.

emana como orden reglamentario del último de los mencionados no hayan logrado hasta la fecha el desarrollo que permita solucionar problemáticas contemporáneas.

Coincidiendo con Miguel Bermúdez Cisneros cuando señala, “El derecho del trabajo es un derecho inacabado.” La expresión se puede traducir muy a nuestro favor, como la posibilidad de extensión constante y progresiva que esta rama jurídica puede adquirir debido a la extrema diversidad de formas que presenta el trabajo en la sociedad moderna, así como el afinamiento del sentido social que cada vez va teniendo mayor auge a raíz de las nuevas perspectivas que plantea esta nueva sociedad del conocimiento y a la internacionalización del Derecho del Trabajo.<sup>188</sup>

De todo lo que hasta el momento se ha escrito, se observa que los rasgos de la genética humana no son patrimonio exclusivo de los científicos, investigadores o médicos, así como tampoco de los expertos en ciencias humanas y sociales; en realidad atañe a diversos ámbitos de la sociedad; lo cual es positivo porque a través de la integración de las diversas perspectivas ideológicas y culturales se pueden obtener mejores resultados.

En este aspecto, la Ciencia del Derecho no es la única que garantiza convivencia y bienestar sociales, sin embargo, es un poderoso instrumento de coacción en manos del Estado frente al individuo, que garantiza el respeto a los derechos y libertades fundamentales del ser humano.

Luego entonces, los problemas que generan la posibilidad de informar las decisiones en materia de empleo, la de generar una sub-clase de pretensos a las fuentes de trabajo imposibles de contratación por criterios genético, el provocar y perpetuar la discriminación y de poner en peligro los derechos y la privacidad, provocan que el Estado tome medidas apropiadas para regular el ejercicio de la investigación sobre el genoma de las personas garantizando su dignidad y derechos humanos.

Lo anterior ha de lograrse a través de la optimización de las leyes, sólo que para llegar a este objetivo, es necesario llevar a cabo un análisis jurídico profundo de la realidad social. Esta tarea de naturaleza prospectiva, no debe de generar mayor complicación cuando se trata del estudio de relaciones humanas.

Ante tales cuestiones, al derecho se le plantean retos interesantes que asumir; por fortuna considero que la realidad y naturaleza de este es presentarse como un conjunto de normas, bajo el estímulo de determinadas necesidades sentidas en su vida social, con el propósito de satisfacerlas de acuerdo con valores específicos: justicia, dignidad de la persona, autonomía y libertad individuales, igualdad, bienestar

---

<sup>188</sup> BERMUDEZ CISNEROS, Miguel, Derecho del Trabajo, Oxford, quinta reimpresión, México, 2006, pp. 67 y 68.

social, seguridad, entre otras, procurando guardar un equilibrio entre hechos, normas y valores.

Por las razones anteriores y ante las nuevas problemáticas que se van planteando, el Estado debe de ir rompiendo con antañas idiosincrasias para garantizar diversos aspectos en atención a interrogantes como las siguientes: ¿realmente es necesario reglamentar?, de hacerlo, ¿cuál sería el bien jurídico tutelado?

Pretendiendo dar respuesta a la primera de las interrogantes, estoy convencida que es necesario establecer algún tipo de control desde las fases preliminares del proceso científico, para evitar que se trasgreda la intimidad genómica del individuo hasta llegar a la vulneración de la intimidad de toda una cultura y las instituciones diseñadas para protegerla. Control que de ninguna manera impidiera o dificultara el progreso necesario e intrínseco en este mundo globalizado; siempre y cuando el actuar de los sujetos que intervienen en el supuesto, pauten su conducta en atención a ciertos lineamientos.

Los lineamientos a utilizar deben cumplir su objetivo, procurando dar respuesta a la siguiente interrogante: ¿cuál es el objetivo de la búsqueda o la utilización de la información genética?

Teniéndola presente en todo momento, considero que nuestra legislación en constante movimiento deberá manejar como parámetros regulatorios de la conducta, los que a continuación se transcriben,

- La inclusión en sus preceptos de un nuevo término, lo genético.
- La restructuración del concepto de enfermedad de trabajo e incluir los trastornos genéticos en sus lineamientos.
- La prevención general de salud y la no vulneración de la intimidad genética.
- La protección por parte de la Seguridad Social de aquellos a quienes su patrimonio genético pudiera convertir en una nueva clase de incapaces o a quienes deba prestar cualquier tipo de ayuda para superar desórdenes de tal origen.
- Determinar que una disfunción detectada genéticamente para el desempeño de una actividad no debe excluir al trabajador de otras que sí pueda desarrollar.
- Establecer un marco basado en los principios pero no bajo un enfoque utilitario, sino basado en el motivo de la asistencia y el respeto por el individuo pensando en el bien común y no en el de unos cuantos.

- Dirigirse a satisfacer las necesidades de aquellos países que no poseen los fondos ni los conocimientos para participar en estas investigaciones.

Y pretendiendo dar respuesta a la segunda de las interrogantes, el bien jurídico tutelado es la libertad y la intimidad de las personas, su derecho individual a la libre autodeterminación sobre la información personal. Premisas que se tratarán de manera exhaustiva en el capítulo cuarto de esta investigación.

Ahora bien, la expresión utilizada líneas arriba: “legislación en constante movimiento” pudiera ser una expresión muy llana pero con mucho significado y tal vez, la solución a la incompatibilidad de problemas como el que se plantea con la Ley Federal del Trabajo vigente.

En efecto, el legislador debe estar consciente de que en materias tan cambiantes como las relacionadas con el ámbito genético (tanto en su presupuesto científico, como en su influencia social), no se puede aspirar a una regulación con vocación de permanencia o de validez indefinida, hasta que los cambios sociales impongan una revisión; aquí, por el contrario debe de estimarse la necesidad de revisión desde el momento en que se adoptan decisiones legislativas.<sup>189</sup> Pero, ¿cómo saber lo que le es útil a nuestra sociedad?

Una posible respuesta la pueden dar legislaciones diversas en materia de Derecho comparado, de ahí la necesidad de adentrarnos en un cariz internacional. Debiendo tener presente que somos producto de nuestras circunstancias, en el caso de México, no olvidemos aquella variabilidad de olores, sabores, colores, sonidos y expresiones artísticas propios de la diversidad y riqueza de su genómica.

No permitamos que se trastoquen nuestras raíces por aquél imaginario que se nutre y participa de las preocupaciones y las aspiraciones propias de una diáspora socio-cultural carente de autenticidad, reforzada por los medios masivos de comunicación que nos venden patrones y estándares generalmente ajenos a nuestra cultura, a nuestra raza. Defendamos nuestro patrimonio cultural con orgullo a través de lo propio, pero con una mentalidad abierta a la crítica constructiva.

---

<sup>189</sup> ROMEO CASABONA, Carlos María, Genética y Derecho, Comares, Bilbao-Granada, 1998, p. 33.

## CAPÍTULO TERCERO

### ESTUDIO DE DECLARACIONES, CONVENCIONES Y LEGISLACIONES EN EL MUNDO SOBRE GENÓMICA

“Es necesario un esfuerzo entre los juristas para comprender el punto de vista ajeno y para exponer a otros nuestras ideas sobre el derecho propio”

René David.

Al principio todo era la oscuridad y el caos. La luz surgió, pero ¿quién estaba allí para verla? Todo se reduce a especulaciones, algunas comprobadas, otras no. Cuesta trabajo imaginar qué había antes del *Fiat Lux*<sup>190</sup> y cómo es el universo en todas sus dimensiones. Y sobre todo ¿porqué es así y no de otra manera?

En el mismo tenor, aunque miles de años después, cuesta trabajo entender cómo una cierta combinación de moléculas de carbono, hidrógeno, nitrógeno y oxígeno han formado estructuras que tienen la capacidad de autorreplicarse, surgiendo con ello la vida y la evolución hacia la complejidad.<sup>191</sup>

Como quiera que sea, la historia de la aparición del hombre es hermosa, sin importar las ideologías empleadas para su explicación. El panorama aludido en los párrafos anteriores muestra que en distintos momentos de su devenir, la humanidad ha mostrado preocupación por conocer su origen, formulándose cuestionamientos cada vez más elaborados.

Actualmente las interrogantes evolucionan una vez más, debido al fenómeno desencadenado de la globalización<sup>192</sup> en la que vivimos, tras la caída del

---

<sup>190</sup> El Fiat Lux es una voz latina que significa “hágase la luz” en lo tocante a Génesis 1:3 de la Biblia. La frase completa es “*fiat lux et Deus dixitque facta est lux*” (“Y dijo Dios: Sea la luz, y fue la luz”). Disponible en [http://en.wikipedia.org/wiki/Let\\_there\\_be\\_light](http://en.wikipedia.org/wiki/Let_there_be_light). Consulta realizada el 13 de junio de 2011.

<sup>191</sup> RUDOMIN, Pablo y, Norma BLAZQUEZ GRAF. Ciencias de la Vida. UNAM – Siglo XXI editores, México, 2001, p. 1 de 155.

<sup>192</sup> La Globalización es un proceso económico, tecnológico, social y cultural a gran escala consistente en la creciente comunicación e interdependencia entre los distintos países del mundo unificando sus mercados, sociedades y culturas a través de una serie de transformaciones sociales, económicas y políticas que les dan un carácter global. Disponible en <http://es.wikipedia.org/wiki/Globalizaci%C3%B3n>. Consulta realizada el 13 de junio de 2011.

Muro de Berlín el 9 de noviembre de 1989, aunque hay quienes afirman que existe desde finales de la década de los 60's y principios de la de los 70's. Su principal característica o bien, la realidad que proyecta es la rapidez con la que se pueden llevar a cabo los intercambios de productos, de capitales y de personas alrededor del mundo pasando de un modelo transnacional a un modelo global (o con tendencias globales) logrando importantes innovaciones en todos los ámbitos, considerándosele como un proyecto con pretensiones mundiales insospechadas, en especial en lo tratante a la revolución científico tecnológica comenzada en 1953.

La precisión de la fecha se debe a que justo en ese año tuvieron lugar dos acontecimientos de vital relevancia en el contexto que nos ocupa: el desciframiento del Ácido Desoxirribonucleico, es decir el descubrimiento del ADN y el surgimiento de la biotecnología y la ingeniería genética, los cuales a su vez, provocan la aparición de una disciplina relacionada con la ética médica, la bioética. Siendo esta última, de acuerdo con Giovanni Berlinguer<sup>193</sup> de vital injerencia en los problemas de la vida cotidiana, el nacimiento, la muerte, la atención médica, los propios derechos humanos y las políticas sociales que afectan la vida de los ciudadanos.<sup>194</sup>

La bioética surge como un proceso de equidad a partir de 1957 por los imperativos éticos de la nueva tecnología, convirtiéndose en ciencia de la vida por vincularse directamente con problemáticas que atañen a las nuevas tecnologías de la salud, en especial el tema de la clonación, la fecundación asistida, la maternidad alquilada y, por supuesto la genómica. Por consiguiente la bioética y también los derechos humanos están estrechamente vinculados a las mismas, apreciándose como disciplinas activas, novedosas, independientes, destinada a regular los excesos de los problemas vinculados a la nueva tecnología.<sup>195</sup>

Ahora bien, en tratándose del ámbito que nos ocupa encontramos como producto de la globalización el Proyecto Genoma Humano, el cual ha adquirido tal importancia, al grado de considerar que vivimos en una Tercera Revolución Industrial o Revolución del Conocimiento impactando en una nueva visión de la vida, de los

---

<sup>193</sup> Giovanni Berlinguer. Nacido en la ciudad de Sassari, en la isla de Cerdeña, Italia, en junio de 1924. Sus principales vocaciones son la salud y la política derivadas de las múltiples funciones que ha ocupado, desde profesor universitario, investigador, diputado, senador y recientemente presidente de la Comisión Nacional de Bioética en Italia. Su más reciente aportación es el apoyo a proyectos de cambio de las estructuras de la seguridad social en diversos países del Tercer Mundo: Argentina, México y Brasil, por ejemplo.

<sup>194</sup> BERLINGUER, Giovanni, Bioética cotidiana, Siglo XXI editores, México, 2002, p. 7 de 229.

<sup>195</sup> DÍAZ MÜLLER, Luis Teodoro, Globalización, Bioética y los Derechos Humanos. Disponible en <http://www.cdhpuebla.org.mx/pdf/MemoriasPrimerSeminaro/01Globalizacion.pdf>, consulta realizada el 22 de julio de 2011.

derechos humanos, del derecho internacional, de las relaciones laborales, la competitividad y el trabajo.<sup>196</sup>

Efectivamente, la globalización del conocimiento al traspasar fronteras proyecta dinamismo hacia las sociedades y un creciente grado de interacción y correlación entre distintos actores y sectores. En este orden de ideas, el fenómeno aludido, así como los procesos biotecnológicos, informáticos y científicos han provocado que en un replanteamiento de paradigmas nos preguntemos nuevamente ¿de dónde provenimos?, ¿cómo se forma el ser humano? Pudiendo esbozar respuestas aún más complejas<sup>197</sup> creando vínculos en el contexto del Derecho Internacional, los Derechos Humanos y la ética de la vida o bioética, añadiendo cierta complejidad a los procesos de transformación sociales, en especial para las organizaciones multilaterales y para quienes se interesan en el contexto aludido.

En otras palabras, la genómica, producto de la globalización, pondera la afectación o el beneficio de la humanidad a partir de determinados hechos,<sup>198</sup> razón por la cual es necesario analizar e interpretar el papel del derecho internacional ante los retos que le impone la complejidad de ésta al unísono con el estudio de los derechos humanos y la bioética.

Además, la naturaleza de la globalización en sí pretende homogeneización<sup>199</sup> entre los países involucrados, lo que propiciaría una pérdida paulatina de la cultura, los valores y consecuentemente la identidad como país en aras de la supeditación al mercado comercial y a sus propios valores y modelos, generando superestructuras sociopolíticas contrarias a la esencia de la cultura en cuestión, la cual repercutiría inclusive en la esencia misma del ser humano, si en esta inercia se utiliza

---

<sup>196</sup> DÍAZ MÜLLER, Luis Teodoro, Perspectivas de la Bioética en la sociedad del conocimiento. El síndrome de la globalización. Disponible en <http://www.juridicas.unam.mx/publica/rev/boletin/cont/124/art/art5.htm>. Consulta realizada el 25 de junio de 2011.

<sup>197</sup> SABOGAL MURCIA, Leonardo. El Derecho Internacional frente al Genoma Humano y la Bioética. Disponible en <http://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/criteriojuridico/article/view/640>. Consulta realizada el 13 de junio de 2011.

<sup>198</sup> Vid. Capítulo Segundo.

<sup>199</sup> La Homogeneización es el proceso según el cual dos o más elementos se van configurando según pautas comunes, hasta adquirir la misma naturaleza o género que lo animan y de desvalores que lo debilitan y que al ser participados en común por sus miembros, los reúne con base en una misma conciencia colectiva. Disponible en <http://www.gestiopolis.com/recursos/documentos/fulldocs/eco/glblzcn.htm>. Consulta realizada el 13 de junio de 2011.

indiscriminadamente la genómica a través de cualquiera de sus matices en perjuicio de la población.<sup>200</sup>

Por la razón anterior, estamos llamados a la participación y al compromiso con nuestra existencia y con la del país en que vivimos enderezando particularismos a través del rescate y renovación del concepto de persona hasta el de nación sobre bases filosóficas firmes.<sup>201</sup> Siendo menester el debido y oportuno tratamiento de las problemáticas acarreadas por el Proyecto Genoma Humano, como hecho mundial de índole biotecnológico ante la confrontación que provoca entre la esencia del ser humano, la bioética y el Derecho Internacional.

Recordemos que el Proyecto de Genoma Humano fue aprobado por el Congreso de los Estados Unidos en 1990, cuyos objetivos consistirían en:

1. Identificar los genes en el ADN humano (tras descifrar cuál es el orden correcto de cada letra)
2. Determinar la secuencia de las bases nitrogenadas que constituyen el ADN humano.
3. Mantener a resguardo la información anterior construyendo y administrando bases de datos de acceso público.
4. Proveer de herramientas multimediales para el análisis de datos.
5. Transferir la tecnología relacionada con el tema, al sector privado.
6. Supervisar los temas éticos, legales y sociales a través de la ELSI (*Ethical, Legal Social Issue*), que se pudieran derivar del Proyecto.<sup>202</sup>

Sin embargo, tal y como sabemos,<sup>203</sup> sus implicaciones y efectos superaron las expectativas porque se llegó a la conclusión de que existe una ausencia de variaciones genéticas en relación con los orígenes étnicos.

---

<sup>200</sup> GAGGINI DE RÜHLEMANN, Patricia Adriana. Globalización. Disponible en <http://www.gestiopolis.com/recursos/documentos/fulldocs/eco/glblzcn.htm>. Consulta realizada el 14 de junio de 2011.

<sup>201</sup> GARCÍA RAMÍREZ, Sergio. Bioética y Derecho. Disponible en <http://www.juridicas.unam.mx/Publica/librev/rev/jurid/cont/31/pr/pr17.pdf>. Consulta realizada el 14 de junio de 2011.

<sup>202</sup> NAVALÓN MARTÍNEZ, María Teresa, El Genoma Humano, disponible en [http://www.educacion.gob.es/exterio/ad/es/publicaciones/Aula\\_Abierta2\\_Genoma.pdf](http://www.educacion.gob.es/exterio/ad/es/publicaciones/Aula_Abierta2_Genoma.pdf), consulta realizada el 14 de junio de 2011.

<sup>203</sup> *Vid.* p. 28.

El resultado anterior, reorientó la búsqueda de los genes implicados en ciertas patologías mediante la selección de poblaciones genéticamente homogéneas, intentando reagrupar a la población en otras categorías,<sup>204</sup> e imponiéndose la necesidad de dilucidar cómo almacenar esa información, cómo desarrollar técnicas más eficientes y rápidas de secuenciación, o tener herramientas informáticas para hacer una adecuada interpretación genética,<sup>205</sup> regulando global o parcialmente problemáticas derivadas en atención a sus principios, cultura, avances tecnológicos, entre otros factores.

Y lo que es peor, actualmente, empresas privadas realizan investigaciones sobre el Genoma Humano y no se han hecho públicas a la comunidad, lo que nos obliga a preguntarnos: ¿qué hacen?, ¿bajo qué métodos? Y, sobre todo, ¿con qué finalidad realizan dichos proyectos o programas?

Obsérvese cómo la reorientación anterior generó ciertas ambigüedades, en especial, en lo referente al quinto objetivo, el cual no garantiza las finalidades sociales y mucho menos la protección de los derechos humanos, los cuales, gracias al avance de la tecnología de punta producto de la globalización ya se habla de Derechos Humanos de ¡Quinta Generación!

Efectivamente, sin pretender desviar la atención del tema que nos ocupa, es menester hacer una breve acotación respecto de los Derechos Humanos, en especial los de la generación en comento, porque constituyen los bienes jurídicos a tutelar por las disposiciones jurídicas a tratar más adelante. Entendiéndolos como el deber de respeto de los derechos de los demás. Tan es así que en el preámbulo de la Declaración de los Derechos y Deberes del Hombre se reconoce el espíritu aludido cuando se afirma:

“El cumplimiento del deber de cada uno es exigencia del derecho de todos.”<sup>206</sup>

Pero, vayamos por partes:

---

<sup>204</sup> CEPEDA DOVALA, José Luis, De propiedad privada a patrimonio universal: un canto a la esperanza. Disponible en [http://dcsh.xoc.uam.mx/produccioneditorial/libreriavirtual/Larevoluciongenomica2/LA\\_REVOLUCION\\_GENOMICA2.pdf](http://dcsh.xoc.uam.mx/produccioneditorial/libreriavirtual/Larevoluciongenomica2/LA_REVOLUCION_GENOMICA2.pdf), consulta realizada el 22 de marzo de 2011.

<sup>205</sup> PANTIGOSO PÉREZ, Renzo Paul. Uso y abuso de la información del Genoma Humano (Primera parte), disponible en <http://www.revistapersona.com.ar/Persona30/30Pantigoso.htm> consulta realizada el 20 de marzo de 2011.

<sup>206</sup> MUÑOZ RAMÓN, Roberto, Deberes y Derechos Humanos en el mundo laboral, Porrúa, México, 2001, p. 77. de 204.

Si bien las ideas y los conceptos relativos a los derechos humanos son de cuño reciente y corresponden al mundo de la posguerra del siglo XX, la historia de los mismos es muy antigua. Es así que entre los años 800 y 200 a.C. dos importantes con Confucio<sup>207</sup> y Lao-Tsé,<sup>208</sup> la capacidad de reflexión sobre las injusticias sociales ocupó un lugar importante. Se predicó la igualdad entre los hombres, argumentando que la democracia era la forma idónea de gobierno. Estos pensadores también promovieron el derecho legítimo del gobernado para rebelarse contra los tratos despotas y arbitrarios del gobernante, lo cual nos da una idea de los derechos o garantías individuales del hombre, tal como jurídicamente en la actualidad se conciben.

Avanzando por la historia, en Inglaterra encontramos el *Bill of petition* de 1628, el cual *grosso modo* confirma y amplía las garantías concedidas en la Carta Magna concibiendo la libertad civil y la limitación al poder monárquico. También encontramos el *Habeas Corpus* de 1679, la cual tenía como propósito garantizar la efectividad de la libertad corporal, poniendo al alcance de los individuos un mecanismo legal para obtener la protección del Estado contra detenciones o arrestos arbitrarios, finalmente tenemos el *Bill of Rights* de 1689, Declaración de derechos donde se

---

<sup>207</sup> Confucio nació en el año 551 y murió en 479, antes de nuestra era, una época caracterizada por el paso de una religiosidad de carácter mágico a una religiosidad racional. Confucio en realidad se llamó K'ung Ch'iu, fue un sabio que predicó que la virtud moral y una sociedad ética son más eficaces que la magia para lograr el bienestar humano. Sus enseñanzas no pretendieron fundar una religión sino una forma de vida. Su doctrina se basaba en los siguientes mandatos: Amar al pueblo, renovarlo moralmente y procurarle los medios necesarios para la vida cotidiana; cultivar la virtud personal y tender sin cesar a la perfección; en la vida privada como en la pública, observar siempre el sendero superior del "Justo Medio"; tener en cuenta las dos clases de inclinación propias del hombre: las procedentes de la carne y que son peligrosas y las pertenecientes a la razón, las cuales son muy sutiles y fáciles de perder; practicar los deberes entre gobernador y ministro, padre e hijo, marido y mujer, hermano mayor y hermano menor, entre amigos y tener por objeto final la paz universal y la armonía general. Disponible en [http://sepiensa.org.mx/contenidos/historia\\_mundo/antigua/china/confucio.htm](http://sepiensa.org.mx/contenidos/historia_mundo/antigua/china/confucio.htm). Consulta realizada el 22 de julio de 2011.

<sup>208</sup> Lao-Tsé considerado uno de los fundadores del taoísmo, poco o nada se sabe a ciencia cierta de su vida. Su famosa obra, el *Dào Dé Jing*, ha tenido enorme influencia en China. Es un tratado místico que cubre muchas áreas de la filosofía, desde la espiritualidad individual hasta las técnicas de buen gobierno. Destaca el concepto de *wei-wu-wei*, "acción a través de la inacción", que no significa permanecer inmóvil sin hacer nada, sino evitar las intenciones explícitas y la voluntad que obstaculiza la fluidez armónica de la naturaleza. Censuró la ambición de poder y de riqueza, y proscribió el ejercicio de la violencia. Aconsejó a las autoridades intervenir lo menos posible en la vida de los pueblos y no agobiarles con impuestos y reglamentaciones que hacían más difícil su manejo. Disponible en [http://www.biografiasyvidas.com/biografia/l/lao\\_tse.htm](http://www.biografiasyvidas.com/biografia/l/lao_tse.htm). Consulta realizada el 22 de julio de 2011.

establece el derecho de libertad de culto, las garantías de petición, el derecho de portación de armas, la libertad de expresión, el principio de legalidad, se establece la libertad de elección de los miembros del Parlamento y el derecho de los procesados.

Por su parte España aporta los Fueros de Castilla,<sup>209</sup> de Aragón,<sup>210</sup> de León,<sup>211</sup> de Navarra<sup>212</sup> y Juzgo<sup>213</sup>, importantísimos precedentes de las garantías individuales del Derecho Constitucional moderno Español cuyos principios generales son: la Igualdad ante la ley, la inviolabilidad del domicilio, la impartición de justicia por sus jueces naturales, la participación de los vecinos en los asuntos públicos y la responsabilidad de los funcionarios reales.

---

<sup>209</sup> Fuero de Castilla. Texto de carácter nobiliario en el que los aristócratas castellanos tratan de sustraer a los fueros locales el contenido de sus privilegios, compilándolos en un solo texto legal. De todas formas, no está claro cuál era el origen del texto, y la atribución es anónima. El 30 de octubre de 1377 es la fecha que el propio prólogo del texto conviene como el de su promulgación.

<sup>210</sup> Fuero de Aragón. En 1247, el rey Jaime I de Aragón convocó a las Cortes Generales del Reino en Huesca con la intención de continuar la obra legisladora de la Corona y compilar en un solo documento las normas que habían de regir la actividad privada y la administración de justicia. Los nombrados por los distintos Consejos aprueban entonces los Fueros de Aragón sobre la base de la obra jurídica previa realizada por el obispo de Huesca, Vidal de Canellas que recoge una parte sustancial de los fueros locales. En el Privilegio Real de 1283, Pedro III de Aragón confirma los fueros y su aplicación se extiende a todo el Reino.

<sup>211</sup> Fuero de León. Es el conjunto de disposiciones dictadas en 1017 por rey leonés Alfonso V para la ciudad de León. Está compuesto por 48 preceptos de los que parte son normas de carácter general y el resto son disposiciones de ámbito local. Fue la primera recopilación de fueros en la Península Ibérica.

<sup>212</sup> Fuero de Navarra. El Fuero General de Navarra o Fuero Antiguo, redactado en 1237, fue una normativa que limitaba las atribuciones del rey en el reino de Navarra y se garantizan muchos derechos políticos de los súbditos y derechos esenciales jurídicos de la vida privada. Solicitado por los Infanzones navarros cuando se eligió al rey de la casa Champaña Teobaldo I. En varios aspectos recuerda a la Carta Magna Inglesa de 1215 que también tuvo como origen la lucha entre los nobles y el rey. Sin embargo la Navarra es más restrictiva para el monarca y extensa, con una enunciación sistemática y bastante completa de los derechos públicos y privados que ostentaban de forma tradicional los navarros. Teniendo en cuenta el contexto de la Baja Edad Media tenía una base democrática consuetudinaria, dada por la costumbre, con perjuicio de la nobleza, incluidos los infanzones. Para la época, sin ser una auténtica democracia, y aún con privilegios en favor de la clase nobiliaria estos los ostentaban en la Corte, mientras que en pueblos y valles las libertades eran universales.

<sup>213</sup> Fuero Juzgo. El Fuero Juzgo se aplicó como derecho local, en calidad de fuero municipal, a los territorios meridionales de la península que Castilla iba conquistando a los reinos musulmanes. Su primera referencia como norma vigente y aplicable la encontramos en Córdoba. En 1348, el Ordenamiento de Alcalá le otorgó preeminencia legal sobre Las Partidas.

No puede faltar Francia cuya revolución representa el acontecimiento político y social de mayores repercusiones en el cambio de las ideas de la filosofía política moderna, y consecuentemente, de la organización jurídica del Estado en el siglo XVIII. Es considerada como la línea divisoria entre la edad Moderna y la Época Contemporánea por la trascendencia universal que generó hacia todo el mundo.

De las aportaciones jurídicas derivadas del movimiento revolucionario de 1789, se destaca la Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano,<sup>214</sup> aprobada por la asamblea francesa el 26 de agosto de aquel año la cual consta de 17 artículos y muestra la transición filosófica de la ilustración y el iluminismo al proponer una legislación trascendente, a partir de la cual las posteriores declaraciones y convenciones sobre la materia se han basado.<sup>215</sup>

Por su parte, en Estados Unidos el 14 de octubre de 1774, los representantes de las colonias de Norte América se reunieron en Filadelfia para redactar y votar la Declaración de Derechos Humanos para garantizar la igualdad y libertad de sus habitantes. Ello traería como consecuencia, la guerra contra Inglaterra, en el curso de la cual las colonias se declararían independientes. La Declaración de Independencia redactada por Thomas Jefferson, consolidó el reconocimiento legal de los derechos del hombre: vida, libertad y búsqueda de la felicidad.<sup>216</sup>

A partir de la revolución francesa surge en el constitucionalismo de Europa, etapa caracterizada por el reconocimiento de los Derechos Humanos o Garantías Individuales con una orientación liberal. Teniendo como modelos tanto la Declaración francesa como los precedentes de la Unión Americana, se fueron incorporando capítulos de garantías individuales a la gran mayoría de las Constituciones de los Estados democrático-liberales modernos. Apareciendo inclusive a principios del Siglo XX los denominados derechos sociales.

Aunado a lo anterior, no cabe duda que la Segunda Guerra Mundial fue el parteaguas impulsor del salto cualitativo que diera vigencia a los Derechos Humanos creándose inclusive un organismo internacional que evitara las guerras y fomentara la paz: la Organización de las Naciones Unidas.

Apenas fundada la ONU, inmediatamente se formularon los Derechos Humanos fundamentales aprobados por 48 votos a favor, ninguno en contra y ocho

---

<sup>214</sup> Ver Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano en Apéndice B.

<sup>215</sup> Articulista no disponible, Breve Historia y Teorías de los Derechos Humanos, disponible en [http://catarina.udlap.mx/u\\_dl\\_a/tales/documentos/ledi/zamora\\_h\\_ck/capitulo1.pdf](http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/ledi/zamora_h_ck/capitulo1.pdf), consulta realizada el 22 de julio de 2011.

<sup>216</sup> Articulista no disponible, Historia de los Derechos Humanos Universales, disponible en <http://mediacommunity.org/ddhh/universales/historia/index.php>, consulta realizada el 22 de julio de 2011.

abstenciones. Desde ese momento proliferaron los estudios de profundización, ampliación y los intentos de su divulgación.

Los derechos humanos son considerados herederos de la noción de derechos naturales; constituyen una idea de gran fuerza moral con un respaldo creciente. Existe un permanente debate en el ámbito de la filosofía y las ciencias políticas sobre su naturaleza, fundamentación, contenido e incluso sobre su existencia; así como, claros problemas en cuanto a su eficacia, dado que existe una gran desproporción entre lo violado y lo garantizado estatalmente hablando.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos se ha convertido en una referencia clave en el debate actual, a tal grado que se ha incorporado su lenguaje a la conciencia colectiva de muchas sociedades. En ésta se hace una enumeración de derechos, pero no una clasificación o ponderación por categorías. La primera división entre derechos civiles y políticos y derechos económicos, sociales y culturales aparece 18 años más tarde. El bloque socialista privilegió los segundos ante los primeros. Posteriormente en los años 60 con Karel Vasak,<sup>217</sup> se les clasificó en tres grupos de generaciones.<sup>218</sup>

El Centro de Derechos Humanos Francisco de Vitoria, explica claramente en qué consisten y cuáles son en específico los derechos humanos alusivos a cada generación, explicando lo siguiente:

“Los Derechos Humanos de Primera generación fueron propuestos por primera vez en la Carta de Derechos de los Estados Unidos, a raíz del pensamiento liberal del *Bill of Rights* en Virginia en 1776, y en Francia por la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano en 1789 que defendía los principios de Libertad, Igualdad y Fraternidad, los cuales fueron alcanzados por medio de una lucha contra el derecho

---

<sup>217</sup> Karel Vašák fue a Francia a estudiar Derecho y permaneció allí tras la invasión soviética de 1968. Adquirió la nacionalidad francesa y trabajó por el Consejo de Europa en varios puestos antes de convertirse en el primer Secretario General del Instituto Internacional de Derechos Humanos en Estrasburgo, entre 1969 y 1980. Trabajó como Director de la Sección de Derechos Humanos y Paz de la UNESCO y posteriormente como asesor legal de dicho organismo y de la Organización Mundial del Turismo. En 1979 fue el primero en proponer una división de los derechos humanos en tres generaciones, inspirado en los ideales de la Revolución Francesa: libertad, igualdad y fraternidad.

<sup>218</sup> Articulista no disponible, Derechos Humanos, disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Derechos\\_humanos](http://es.wikipedia.org/wiki/Derechos_humanos), consulta realizada el 22 de julio de 2011.

divino de los reyes, proponiendo un gobierno de elección popular.”<sup>219</sup>

Además explica lo siguiente,

“Los Derechos Civiles y Políticos nacen de la lucha contra el abuso de poder por parte de las autoridades. Su característica principal es que imponen al Estado el deber de respetar los derechos y libertades de las personas. Estos derechos se reconocen en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos creado en 1966, estos son los derechos a la vida, a la integridad física y moral, a la libertad personal, a la igualdad ante la ley, a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión, a la libertad de movimiento y libertad de tránsito, a la justicia, a la nacionalidad, a participar en la dirección de asuntos políticos, a poder elegir y ser elegido a cargos públicos, a formar un partido o afiliarse a uno y a participar en elecciones democráticas.”<sup>220</sup>

Por lo que respecta a los Derechos de Segunda generación comenta,

“Tuvieron lugar a partir de la Revolución Industrial de 1917, cuyo objetivo fue lograr la justicia social y el bienestar común a partir de derechos económicos, sociales y culturales como, por ejemplo, la seguridad social, al trabajo, igual salario por igual trabajo, una remuneración equitativa y satisfactoria que asegure una existencia conforme a la dignidad humana, fundar un sindicato y a sindicalizarse, al descanso y al tiempo libre, un nivel de vida adecuado para la salud y el bienestar (alimentación, vestido, vivienda y asistencia médica), seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez y otros casos independientes de la propia voluntad, la protección de la maternidad y de la infancia, la educación, la participación en la vida cultural de la comunidad y derecho de autor.”<sup>221</sup>

---

<sup>219</sup> Articulista no disponible, ¿Qué son los Derechos Humanos? Disponible en <http://www.derechoshumanos.org.mx/modules.php?name=Content&pa=showpage&pid=12>, consulta realizada el 20 de julio de 2011.

<sup>220</sup> ¿Qué son los Derechos Humanos? Disponible en <http://www.derechoshumanos.org.mx/modules.php?name=Content&pa=showpage&pid=12>, consulta realizada el 20 de julio de 2011.

<sup>221</sup> *Idem.*

Obsérvese como la característica principal de esta generación es la responsabilidad del Estado para satisfacer necesidades y prestar servicios inmersos en la filosofía de igualdad social proveniente de Rousseau.<sup>222</sup>

Cabe mencionar que Derechos se consagran a través de tres importantes Instrumentos en el plano internacional: el Tratado de Versalles, que pone fin a la Primera Guerra Mundial; la Liga de las Naciones de 1919, que viene a ser el antecedente inmediato de la actual ONU; y la Oficina Internacional del Trabajo de 1919.<sup>223</sup>

Con respecto a los Derechos de Tercera generación se propuso su existencia entre 1919 y 1939, aunque hay quienes opinan que tuvieron lugar a partir de la Guerra Fría entre 1945 (fin de la Segunda Guerra Mundial) y 1991 (golpe de estado en la URSS), período de enfrentamiento entre los bloques socialistas y capitalistas. Esta problemática tuvo lugar en diversas naciones, provocando más pobreza a los países 'pequeños', lo que provocaría la solidaridad internacional entre personas de

---

<sup>222</sup> Jean-Jacques Rousseau. Nacido en Ginebra, Suiza, 28 de junio de 1712 , fallecido en Ermenonville, Francia, 2 de julio de 1778. Fue un escritor, filósofo y músico definido como un ilustrado; a pesar de las profundas contradicciones que lo separaron de los principales representantes de la Ilustración.

Las ideas políticas de Rousseau influyeron en gran medida en la Revolución francesa, el desarrollo de las teorías republicanas y el crecimiento del nacionalismo. Su herencia de pensador radical y revolucionario está probablemente mejor expresada en sus dos más célebres frases, una contenida en El contrato social: «El hombre nace libre, pero en todos lados está encadenado»; la otra, contenida en su Emilio, o De la educación: «El hombre es bueno por naturaleza», de ahí su idea de la posibilidad de una educación. Rousseau planteó algunos de los precedentes políticos y sociales que impulsaron los sistemas de gobiernos nacionales de muchas de las sociedades modernas estableciendo la raíz de la desigualdad que afecta a los hombres; para él, el origen de dicha desigualdad era a causa de la constitución de la ley y del derecho de propiedad produciendo en los hombres el deseo de posesión. A medida que la especie humana se fue domesticando, los hombres comenzaron a vivir como familia en cabaña y acostumbraban ver a sus vecinos con regularidad. Al pasar más tiempo juntos, cada persona acostumbró ver los defectos y virtudes de los demás, creando el primer paso hacia la desigualdad. “Aquel que mejor cantaba o bailaba, o el más hermoso, el más fuerte, el más diestro o el más elocuente, fue el más considerado.”<sup>17</sup> En este aspecto, la formación de la sociedad hizo necesario la creación de entidades que regularan los derechos y deberes de los hombres, perdiendo estos así la libertad de tomar posesión de lo que tenían a mano, y los adoctrinó a olvidarse de sus antiguos sentimientos y manera de vivir sencilla, y los impulsó a superar a sus semejantes provocando la pérdida de la igualdad, o mejor dicho, dando nacimiento a la desigualdad.

<sup>223</sup> DÍAZ MÜLLER, Luis Teodoro, Globalización, Bioética y los Derechos Humanos. Disponible en <http://www.cdhpuebla.org.mx/pdf/MemoriasPrimerSeminaro/01Globalizacion.pdf>, consulta realizada el 22 de julio de 2011.

diferentes países para ayudar a que estos problemas se resolvieran, respetando su derecho como Nación o Pueblo.<sup>224</sup>

“Los derechos proclamados en esta generación se crean en la ONU y son el derecho al medio ambiente, al desarrollo integral del ser humano; progreso y desarrollo económico y social de todos los pueblos; descolonización, prevención de discriminaciones; mantenimiento de la paz y la seguridad internacionales; libre determinación de los pueblos (condición política, desarrollo económico, social y cultural) y derecho de los pueblos a ejercer soberanía plena sobre sus recursos naturales.”<sup>225</sup>

Ahora bien, de acuerdo a la movilidad social y a las actuales necesidades de los actores sociales ya se habla de dos nuevas generaciones.

Es así que los de Cuarta generación consisten en lograr el reconocimiento de los Derechos tanto de comunidades indígenas, así como de movimientos tales como el lésbico-gay.

Por su parte, los Derechos de Quinta generación se relacionan con el impacto que las tecnologías de punta de finales del siglo pasado producen en la existencia humana, así como el derecho de los Pueblos al acceso de la Ciencia y Tecnología.

¡Nótese la importancia de semejantes derechos al adecuarse a las problemáticas vigentes en tratándose de tecnología de punta aplicada al ser humano! Ante la posibilidad de esta última de transgredir lo más íntimo del ser depositario de la información genética evolucionada a lo largo de la historia y que ha permitido la supervivencia de la especie humana hasta nuestros días.

Estamos ante la posibilidad de manipular y explotar funcional y evolutivamente, aparentemente sin restricción, la piedra filosofal<sup>226</sup> que cura enfermedades y otorga la inmortalidad gracias al inmenso desarrollo de la ciencia biotecnológica la cual provoca crisis de valores mundiales con el apogeo economicista

---

<sup>224</sup> ¿Qué son los Derechos Humanos? Disponible en <http://www.derechoshumanos.org.mx/modulos.php?name=Content&pa=showpage&pid=12>, consulta realizada el 20 de julio de 2011.

<sup>225</sup> *Idem.*

<sup>226</sup> La Piedra filosofal era una hipotética sustancia ansiosamente buscada y codiciada porque se le suponían virtudes maravillosas, no sólo la de conseguir el oro sino la de curar algunas enfermedades y otorgar la inmortalidad.

de la globalización, el cual en su afán de empoderamiento global, aísla abruptamente la importancia de las ciencias humanas y sociales.<sup>227</sup>

En este orden de ideas, los avances del conocimiento y manipulación de la molécula de la vida están en un contexto dinámico e inacabado propiciando en el acontecer diario acalorados debates. Es así que; con información y sin ella, con intuición, con esperanza y/o con miedo, con ambición o de manera desinteresada: desde nuestras distintas posiciones e historias se tiene que decidir urgentemente en torno a la manera en la que este saber en turno afecta y afectará nuestras vidas, la vida de otras nuevas formas de vida, nuestra economía, nuestros valores, en una palabra, nuestras sociedades.

Las inquietudes anteriores permiten entrever las serias posibilidades de violación a los derechos humanos de Quinta Generación, así como la aparición de viejas y retrogradadas ideas de superioridad racial o, peor aún, de un pensamiento de comercialización o aprovechamiento abyecto de la esencia biológica del ser humano en diferentes tipos de actividades patrocinadas por los centros de poder capitalista.

Obsérvese como la presencia acrecentada de la ciencia y la biotecnología ha significado que los debates internacionales más animados de estos últimos años, versen, entre otros temas, sobre la clonación, la condición jurídica del embrión humano, los organismos genéticamente modificados y el genoma humano.

Para contrarrestar el malestar anterior y, por el contrario, establecer una sensación de tranquilidad y seguridad, a partir de la década de los 90 varias organizaciones intergubernamentales, principalmente las integradas en el sistema de las Naciones Unidas, pusieron especial atención en las consecuencias que tendría el avance biotecnológico del Proyecto Genoma Humano, vislumbrando las posibilidades de ciertas transgresiones a los derechos humanos. Tal preocupación se ve reflejada en la elaboración de una serie de estudios, reuniones y debates, así como el pronunciamiento de importantes iniciativas en torno al tema genómico con la finalidad de plantear soluciones sociales, bioéticas y legales mediante la emisión de documentos, resoluciones, Declaraciones y Convenios Internacionales enmarcados en el Derecho Internacional y los Derechos Humanos de Quinta generación como lo apreciaremos a continuación.

Obsérvese como los cambios provocados por la tercera revolución industrial –la de las nuevas tecnologías- están en constante evolución propiciando una nueva dinámica en la formación de las personas, los grupos, los adelantos científicos y técnicos, los derechos humanos y las expresiones culturales en donde la noción de conocimiento es un elemento central. Cabe comentar que si, por regla general, hay

---

<sup>227</sup> VALADÉS, Diego. Problemas del Bioderecho y del Derecho Genómico. Disponible en <http://www.bibliojuridica.org/libros/5/2265/15.pdf>, consulta realizada el 23 de julio de 2011.

pertinencia en la expresión “sociedad del conocimiento”<sup>228</sup> no ocurre lo mismo con su contenido ante los desequilibrios existentes en el acceso al mismo y ante los obstáculos que se oponen a ese acceso, tanto a nivel local como mundial.

En este orden de ideas si, como lo pretende la UNESCO, cada nación tuviera un acceso total a la vasta comunidad mundial de la ciencia y la biotecnología, así como la oportunidad de desarrollar una capacidad científica independiente, los diversos actores sociales podrían involucrarse en un diálogo franco respecto a los beneficios y riesgos de las nuevas tecnologías, pudiéndose adoptar decisiones documentadas respecto a la incorporación de ellas en nuestras vidas.<sup>229</sup>

Al respecto Kofi Annan<sup>230</sup> plantea una interesante interrogante, “¿cómo debatir sobre la ciencia y la tecnología con el público en general, cuando la problemática económica y social desempeña un papel importante en esta pretensión?”

---

<sup>228</sup> El concepto actual de la ‘sociedad del conocimiento’ se centra como un factor del cambio social en aras de la expansión de la educación. Según este enfoque, el conocimiento será cada vez más la base de los procesos sociales en diversos ámbitos funcionales de las sociedades. Crece la importancia del conocimiento como recurso económico, lo que conlleva la necesidad de aprender a lo largo de toda la vida. Pero igualmente crece la conciencia del no-saber y la conciencia de los riesgos de la sociedad moderna. El conocimiento en general y más específicamente el conocimiento de los expertos son sometidos a un proceso de reflexión y revisión continua, y de esta forma las reglas y las suposiciones de la sociedad se ponen cada vez más a menudo en cuestión. Las ‘sociedades del conocimiento’ se distinguen por poner a disposición de cada vez más actores nuevas y más amplias opciones de acción ganando estabilidad, pero también inseguridad y fragilidad. En las ‘sociedades del conocimiento’ no se constituyen necesariamente unidades sociales e intelectuales homogéneas, sino que ellas son caracterizadas por la existencia paralela o conjunto de diferentes formas de organización y pensamiento social. Disponible en <http://www.ub.edu/geocrit/b3w-683.htm>. Consulta realizada el 24 de julio de 2011.

<sup>229</sup> Hacia las Sociedades del Conocimiento. Informe Mundial de la UNESCO. Disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001419/141908s.pdf>, consulta realizada el 24 de julio de 2011.

<sup>230</sup> Kofi Annan. Kumasi nació en 1938. Político ghanés quien estudió inicialmente en la Universidad de su país Ciencia y Tecnología. Posteriormente, viajó a Estados Unidos, donde realizó estudios de Economía en Minnesota. Desde allí marchó a Ginebra, al Instituto de Estudios Internacionales, y empezó a trabajar en la Organización Mundial de la Salud. Al finalizar su preparación, volvió a Ghana, donde se encargó de promocionar el turismo de su país hasta que en 1976 fue contratado por la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Así, en 1993 fue elegido máximo responsable de las operaciones de paz durante la guerra civil en Bosnia-Herzegovina. Hasta que, en 1996, fue elegido secretario general de la ONU para el período 1997-2001. Disponible en <http://www.biografiasyvidas.com/biografia/a/annan.htm>, consulta realizada el 24 de julio de 2011.

Para dar parte de la respuesta a la interrogante opina lo siguiente:

“Lo anterior exige la reevaluación, en las relaciones entre la ciencia y los diversos protagonistas de la vida política y social de los países ya que los debates aludidos comienzan a trascender el marco clásico de las legislaciones. En este sentido debe quedarnos claro que las ciencias biotecnológicas dependen de su gobernanza en el sentido más genérico de la expresión. Es decir, las ciencias de esta naturaleza necesitan una labor de definición normativa de la incumbencia, tanto de medios gubernamentales, como de organizaciones internacionales multilaterales sensibles a las problemáticas aludidas.”<sup>231</sup>

En este orden de ideas, estamos de acuerdo con Leonardo Sabogal Murcia quien opina, ante el cuestionamiento y razonamientos de Kofi Annan, la necesaria sensibilización de los países a través de sus propuestas legislativas dependiendo de la idiosincrasia propia de la cultura que le diera vida, dejando clara la constante de que las investigaciones genómicas generan en los estudiosos del derecho de algunas partes del mundo, la necesidad de crear un orden legal *ad hoc* a las problemáticas que ésta apareja teniendo presente las perspectivas del futuro y la ideología del progreso.<sup>232</sup>

Ante este pensamiento en esta nueva sociedad del conocimiento, los juristas, más que vernos en la necesidad, tenemos la oportunidad de utilizar nuestras herramientas técnico-jurídicas para infundir la misión y visión de comprender las problemáticas propias de los cambios constantes y cada vez más rápidos de la vida social de manera más sensible, a través de ordenamientos jurídicos diversos en su afán de adaptación oportuna y adecuada, pues de lo contrario, se corre el riesgo de contemplar los problemas de manera estática, rígida y anquilosada; presupuestos totalmente contrarios a la naturaleza de la Ciencia Jurídica.<sup>233</sup>

---

<sup>231</sup> Hacia las Sociedades del Conocimiento. Informe Mundial de la UNESCO. Disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001419/141908s.pdf>, consulta realizada el 25 de julio de 2011.

<sup>232</sup> SABOGAL MURCIA, Leonardo, El derecho internacional frente al genoma humano y la bioética. Disponible en <http://www.ensode.net/pdfcrack.jsf;jsessionid=9505d7d1ed1bac8673636e4c1117>. Consulta realizada el 25 de junio de 2011.

<sup>233</sup> FIX ZAMUDIO, Héctor, Metodología, Docencia e Investigación Jurídica, disponible en <http://www.bibliojurídica.org/libros/1/415/4.pdf>, consulta realizada el 7 de agosto de 2010. Y BARBERO SANTOS, Marino, *Ingeniería Genética y Reproducción Asistida*, España 1989, p. 7. (obra donada a la biblioteca Dr. Jorge Carpizo del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM por el Dr. Marcos Kaplan, Ciudad Universitaria, 16 de julio de 2002).

La afirmación anterior resulta valiosa en la medida en que nos percatamos de la importancia de los órdenes legales nacionales e internacionales, así como de nuestra labor como técnicos del Derecho, representando en la medida de nuestras respectivas aportaciones una interesante y vasta gama de tendencias, creándonos la convicción de que no se puede alcanzar un mejor nivel científico en los estudios jurídicos de la índole que sea, sin traspasar fronteras.

Ahora bien, como estudiosos del derecho internacional en este capítulo, resulta importante tener claro que la mayoría de las personas, así como las entidades morales y sociales, aún se mantienen en terrenos de lo ignoto en lo relativo al régimen jurídico aplicable al genoma humano, a los derechos y obligaciones que la nueva temática les reserva, a la naturaleza jurídica que caracteriza al fenómeno, o bien al papel que deben jugar las instituciones al interior y exterior de las soberanías estatales y el rol de la sociedad civil internacional, no sin dejar de mencionar el criterio y conocimiento con que el legislador enfrenta el nuevo reto si tomamos en cuenta, que en tratándose de las Declaraciones internacionales, carecen de fuerza vinculante entorpeciendo la recepción pronta, eficaz y uniforme en los órdenes jurídicos internos de cada país.<sup>234</sup>

Por supuesto, lo anterior no significa que sean inapropiados o inconvenientes, sino más bien insuficientes para lograr un orden normativo *ad hoc* al fenómeno de la genómica humana, debido a la paulatina apertura de la brecha en que se le visualiza tan sólo como una escalera o cadena química conformada por 23 pares de cromosomas compuestos, a su vez, por nucleótidos que contienen adenina, timina, guanina y citosina, un grupo de fosfatos, azúcar desoxirribosa y una base que contiene nitrógeno. Pero, ¡es más que eso, es vida!

No obstante lo anterior, es de reconocerse que los esfuerzos legislativos son considerables; para dar a conocer su contenido se observa la conveniencia de abordar estos instrumentos legales de los más antaños a los contemporáneos al tiempo en que también se analiza la sensibilidad<sup>235</sup> con que abordan el fenómeno

---

<sup>234</sup> VELÁZQUEZ ELIZARRARÁS, Juan Carlos, El Derecho Internacional ante los desafíos del genoma humano y la bioética, en el marco de la Organización y las Declaraciones internacionales. Su proyección al Derecho Mexicano. Disponible en <http://www.bibliojuridica.org/estrev/pdf/derint/cont/8/art/art11.pdf>, consulta realizada el 25 de julio de 2011.

<sup>235</sup> En el ámbito de la Informática Jurídica, el Dr. argentino Gabriel A. Cámpoli propone en su tesis de posgrado denominada “Reflexiones sobre el Régimen Jurídico de los Bancos de Datos” que en el ámbito internacional se reconozcan los grados de sensibilidad consistentes en: 1) Sensibilidad de Primer Grado: Constituida por la información elemental del individuo y que hace a su interacción social, como por ejemplo, el Control Estadístico). 2) Sensibilidad de Segundo Grado: Consiste en la información que hace a trabajos más especializados, como estadísticas de salud o niveles de ingreso. Esta información estaría destinada a

genómico en cuanto a tratamiento bioético se refiere, deviniendo en tendencias, término acotado por la Doctora en Derecho Ingrid Brena Sesma.<sup>236</sup>

Dichas tendencias se vuelcan en tres categorías, también propuestas por ella: latinoamericana, latina y liberal; aclarando que el orden mencionado, atiende al grado de madurez legislativa encontrada en las diversas legislaciones de los países representativos de cada una de ellas, partiendo de las incipientes a las más maduras y permisivas desde el punto de vista bioético, dando pauta a la configuración de una nueva figura jurídica, el bioderecho entendido como:

“El conjunto de disposiciones jurídicas, decisiones jurisprudenciales y principios del derecho aplicables a las acciones de investigación, de desarrollo tecnológico y de naturaleza clínica que incidan en la salud e integridad física de las personas para que se ejerzan con responsabilidad, preservando la dignidad, la autonomía informativa, la seguridad

---

estudios colectivos, por ejemplo, genética poblacional y su acceso sería restringido a ciertos sectores y con el único objeto de obtener las resultantes masivas, basadas en la Ley de los Grandes Números y sin revelar identidades, fundamentalmente. 3) Sensibilidad de Tercer Grado: Es la información de carácter individual, respecto a cuestiones de carácter financiero o datos criminalísticos, con únicos sujetos autorizados a su acceso, como sería el caso de las autoridades. La condición sine qua non es la identificación previa de la autoridad requirente y la exigencia de autorización gubernamental para dicho requerimiento, generando así un control del tráfico de esta información, acarreando responsabilidad directa y personal en los efectos de su uso. Asimismo, la tenencia de esta información por parte de determinados entes estatales genera en el titular de los datos el derecho a la presentación del recurso de hábeas data, con la posibilidad de corrección de los mismos si fuere defectuosa y la garantía de poder disponer de la misma. Y 4) Sensibilidad de Cuarto Grado: Se trata de un espacio de inaccesibilidad para el Estado mismo, ya que se constituye por la información íntima del individuo, como es su religión, su preferencia política, su orientación sexual y en la que podríamos agregar la información genética, como máxima expresión de la intimidad del ser humano. A estos datos sólo se podrá acceder con la autorización expresa, escrita y con conocimiento informado del titular, con concreta reserva de identidad. Aquí la información genómica tendría, no un valor aprovechable en cuanto al interés general, sino de carácter individual como podría ser la aplicación de la medicina genómica en el caso de un posible enfermo portador del Mal de Alzheimer, quien, por propia decisión, se somete a la investigación para buscar su prevención. Disponible en <http://www.alfa-redi.org/rdi-articulo.shtml?x=1238>, consulta realizada el 7 de marzo de 2011.

<sup>236</sup> Ingrid Lilian Brena Sesma. Investigador titular "C" de tiempo completo en el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. Sus líneas de Investigación: Bioética y Derecho, Derecho de las Personas y Familia, Menores, Salud y Derecho. Disponible en <http://www.juridicas.unam.mx/invest/directorio/investigador.htm?p=ingrid>, consulta realizada el 5 de abril de 2011.

jurídica y la integridad psicológica de los individuos y la equidad social<sup>237</sup>

La definición anterior deja entrever la existencia de problemas relacionados a países específicos estereotipados, ya sea como desarrollados o en vías de desarrollo, dependiendo de la pluralidad de sus culturas, vínculos sociales, cosmovisiones y realidades económicas.

En este orden de ideas encontramos la tendencia latinoamericana, término que a mi juicio se usa denostativamente como sinónimo de fragilidad social, económica, política y legal ante la perplejidad mostrada frente a los cambios. Y no como aquella inherente al conjunto de países del continente americano en que se hablan lenguas romances, razón por la cual se observa la conveniencia de denominarlo “incipiente” como sinónimo de legislación evolutiva aplicable concretamente al contexto de la genómica. Es así que esta tendencia está representada por países como Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, Cuba, Paraguay y Uruguay.

Por su parte, la tendencia latina aborda el problema genómico de manera más abierta gracias a la intervención del tratamiento bioético, el cual enmarca las problemáticas bajo un profundo sentido de colaboración en especial si se trata de dilucidar cuestiones que atañen novedosamente a los Derechos Humanos, en este caso los de quinta generación debido a su naturaleza heterogénea, pluridisciplinaria y útil en la generación de acuerdos y soluciones que permiten avanzar en los retos que se le presenten, en este caso, al Derecho.<sup>238</sup> Los países más representativos de la misma son Francia y España.

Al analizar la naturaleza de la bioética,<sup>239</sup> resulta difícil no darse cuenta de su importancia, debido a que es flexible respecto a las exigencias intrínsecas del genoma; trata de contar con marcos para el acuerdo, no con soluciones dogmáticas, ni consensos generales vacíos de contenido real, asumibles por todos pero que nada resuelven. Lo anterior se debe a los juicios de valores que determinan la conducta de las personas en relación con la vida y las técnicas que la afectan, a la propia

---

<sup>237</sup> VALADEZ, Diego, Problemas del bioderecho y del Derecho Genómico, disponible en <http://www.bibliojuridica.org/libros/5/2265/15.pdf>, consulta realizada el 19 de abril de 2011.

<sup>238</sup> CASADO, María, Nuevos materiales de bioética y derecho, Fontamara, México, 2007, p. 20 de 423.

<sup>239</sup> La naturaleza de la bioética como ciencia de la vida está profundamente marcada por la perspectiva de los derechos humanos. Así el Kennedy *Institute of Ethics* la definió como “el estudio sistemático de la conducta humana, en el rasgo de las ciencias biológicas y de la atención de la salud, en la medida que esta conducta se examine a la luz de valores y principios morales.”

conciencia<sup>240</sup>. y, que por fortuna ha permeado en diversas legislaciones, como más adelante se ahondará.<sup>241</sup>

Finalmente la tendencia liberal radica tanto en la permisibilidad, como en el grado de indagación en el tratamiento de las investigaciones genómicas, representada por países como Estados Unidos de Norteamérica e Inglaterra.<sup>242</sup>

Obsérvese cómo el impacto generado por el Proyecto Genoma Humano puede variar en tendencias dependiendo de las respuestas, tanto activas como pasivas de la sociedad en cuestión respecto a la permisión en el tipo de investigación a realizar y la protección que respecto al genoma se realice, resultando 6 tipos de problemáticas a regular:

1. Cuando la protección de los datos tiene relación con el propio sujeto y éste, por decisión propia, manifiesta el deseo de no conocerlos. Este es el tan mencionado “*Derecho a no saber*” que contemplan las Declaraciones y Convenciones internacionales como la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos en sus artículos 5 acápite<sup>243</sup> ... b), 7 y 9, los cuales respectivamente establecen:

“Art. 5 b) 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.

...

Art. 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.

...

---

<sup>240</sup> La conciencia es el resultado de la relación contradictoria o no entre el cerebro y la mente. Por lo tanto, siempre a nivel de hipótesis, es posible postular que esta es una zona intermedia, no geográfica, sino dialéctica, entre la mente y el cerebro. En otras palabras, la mente realiza el proceso de pensar. El cerebro, por su parte, es un mecanismo de procesamientos de la información y toma de decisiones además de que en él se ubican numerosas zonas de funcionamiento del ser humano: el dolor, las enfermedades, el placer, el aprendizaje.

<sup>241</sup> DIAZ MÜLLER, Luis Teodoro, El síndrome de cenicienta. Globalización de la ciencia: Bioética y Derechos Humanos, Porrúa, México, 2007, pp. 140 a 145.

<sup>242</sup> Plática sostenida con la Dra. Ingrid Brena Sesma en el Instituto de Investigaciones Jurídicas en marzo de 2011.

<sup>243</sup> Acápite. Del lat. a capite, desde el principio. Párrafo (división de un escrito). Disponible en [http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=inpertinente](http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=inpertinente), consulta realizada el 28 de julio de 2011.

Art. 9 Para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, sólo la legislación podrá limitar los principios de consentimiento y confidencialidad, de haber razones imperiosas para ello, y a reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos.”<sup>244</sup>

Como se aprecia, las normas son aún vagas y urge el establecimiento de normas puntuales que sean el referencial ético.

2. Las personas genéticamente emparentadas pueden estar sanas pero ser, sin saberlo, portadoras en heterocigosis<sup>245</sup> de la misma anomalía genética que el sujeto, teniendo, por lo tanto, un interés directo en dicha información.
3. Las personas (cónyuge o futuro cónyuge o pareja) que pueden procrear con el sujeto, descendencia susceptible de heredar determinadas anomalías genéticas del mismo.
4. Las personas que tuvieran relación contractual actual o futura con el sujeto, tanto en el ámbito laboral como en el de seguros de vida o enfermedad. Es decir, la posibilidad de diagnosticar enfermedades predictivas en sujetos aspirantes a la obtención de una fuente de empleo, propiciando con ello, desde prevención hasta discriminación.

---

<sup>244</sup> Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Disponible en [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=13177&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html). Consulta realizada el 28 de julio de 2011.

<sup>245</sup> La Heterocigosis es la formación de un cigoto por la unión de dos gametos que tienen pares diferentes de genes. Producción de híbridos mediante hibridación. Disponible en <http://diccionario.medciclopedia.com/h/2008/heterocigosis/>, consulta realizada el 7 de marzo de 2011. Como ejemplos de híbridos heterocigóticos tenemos al Balfín: Delfín nariz de botella hembra y falsa orca macho. Beefalo: Bisonte macho y vaca doméstica. Bengala: Gato doméstico y gato de bengala. Burdégano: Caballo y asna. Cama: Camello y llama hembra. Caraval: Caracal macho y serval hembra. Cebrallo o zebrallo: Cebra macho y yegua. Cebrasno o zebrasno: Cebra y asno. Dzo: Yak macho y vaca doméstica. Grolar: Oso Grizzly y oso polar. Mula: Yegua y burro (asno). Leopardo hembra. Tigón: Tigre y leona. Entre otros. Inclusive en el folclore y la cultura popular de algunos países encontramos como híbridos ficticios algunas criaturas con partes de varios animales y bestias mitológicas, (por ejemplo, el Hipogrifo es el híbrido de un grifo y un caballo, y el Minotauro es el híbrido entre Pasífae y el toro de Creta). Todos estos están formados por 2 o más animales o bestias míticas. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/H%C3%ADbrido\\_\(biolog%C3%ADa\)](http://es.wikipedia.org/wiki/H%C3%ADbrido_(biolog%C3%ADa)), consulta realizada el 6 de marzo de 2011.

5. La sociedad, cuyos intereses colectivos pueden requerir el uso de datos genómicos, tanto en el ámbito sanitario como en el legal (por ej. en la identificación del autor de un delito).
6. La investigación médica, cuyos avances dependen del conocimiento más amplio posible de los datos relativos a sujetos pertenecientes a familias en las que están presentes determinadas enfermedades genéticas.<sup>246</sup>

En atención a lo anterior, comienzan a suscitarse las primeras manifestaciones internacionales.

### I. Proyecto H.U.G.O. (*Human Genome Organization*).

Es un proyecto creado en 1988 por el gobierno federal de Estados Unidos durante la administración de Ronald Reagan<sup>247</sup> para acelerar la investigación sobre el mapeo genético a través de los Institutos Nacionales de Salud (*National Institutes of Health, o NIH*), con el objetivo de analizar molecularmente la herencia genética humana. Para ello convocó a los más destacados biólogos y genetistas del mundo, en el diseño de un trabajo colaborativo, teniendo lugar su primera reunión de trabajo en Suiza los días seis y siete de septiembre de 1990, con el propósito de coordinar la investigación del genoma a nivel internacional, intercambiar datos, entrenar personal para implementar nuevas técnicas y divulgar sus descubrimientos; así como para debatir los problemas que se plantearan, desde un punto de vista social, ético y cultural. Contando con un presupuesto de \$ 3,000 millones de dólares para quince años de trabajo, el gobierno de Estados Unidos dispuso que un porcentaje de los aportes internacionales obtenidos para estas investigaciones se destinara al estudio de sus aspectos éticos y repercusiones sociales.<sup>248</sup> Vale la pena mencionar que algunas personas aseguran que HUGO fue financiado en realidad por la Fundación Howard

---

<sup>246</sup> ALBARELLOS, Laura, Bancos de Datos Genéticos y su posible utilización para conculcar Derechos Humanos, disponible en <http://www.alfa-redi.org/rdi-articulo.shtml?x=1238>, consulta realizada el 7 de marzo de 2011

<sup>247</sup> Ronald Wilson Reagan nació el 6 de febrero de 1911 y murió el 5 de junio de 2004, fue el cuadragésimo presidente de los Estados Unidos (1981-1989) y el trigésimo tercer gobernador del estado de California (1967-1975). Nacido en Illinois, Reagan se mudó a Los Ángeles, California, en la década de 1930, donde trabajó como actor, fue presidente del *Screen Actors Guild* (Sindicato de Actores de Pantalla o SAG por sus siglas en inglés) y portavoz de la compañía multinacional de infraestructuras, servicios financieros y medios de comunicación General Electric (GE). Fue vencido en su carrera por la nominación republicana presidencial en 1968 y en 1976, pero ganó tanto la nominación como las elecciones en 1980, convirtiéndose en Presidente de los Estados Unidos de América.

<sup>248</sup> MANCINI RUEDA, Roberto. Genoma Humano y Terapia Génica. Un paradigma para la bioética del Tercer Milenio. Disponible en <http://www.bioetica.uchile.cl/doc/genoma.htm>, consulta realizada el 30 de julio de 2011.

Hughes<sup>249</sup> personaje norteamericano de quien inclusive se realizó una película interpretada por Leonardo Di Caprio, la cual fue considerada una de las mejores caracterizaciones de la personalidad de Hughes, ya que se enfoca en su deterioro mental y el consecuente comportamiento obsesivo-compulsivo que padecía.<sup>250</sup>

El segundo objetivo a alcanzar por el Proyecto HUGO es orientar toda esta investigación genética en beneficio de la humanidad, logrando un diagnóstico precoz y eventualmente la curación de las enfermedades llamadas hereditarias y otras, como el cáncer, que quizás guardan relaciones menos claras con los genes. Todo ello mediante la terapia génica, que tiene cuatro acepciones: la somática (tratamiento de las células enfermas), la germinal (para evitar la transmisión hereditaria de enfermedades), la perfectiva (manipula los genes para mejorar ciertas características) y la eugénica (que busca mejorar cualidades complejas del individuo, tales como la inteligencia), mismas que son mencionadas con mayor amplitud en el capítulo segundo de este trabajo.

De más está decir que las implicaciones sociales, políticas, legales y, particularmente éticas, que éstas y otras líneas de investigación podrían tener, no sin dejar de mencionar la utilización comercial de éstos constituye un tema no resuelto y altamente desestabilizador para la necesaria cooperación internacional que se requiere.<sup>251</sup>

Aunado a lo anterior, a partir de la formación de HUGO los gobiernos de Estados Unidos, Gran Bretaña, Italia y Japón destinarían recursos económicos a laboratorios para profundizar en sus investigaciones cuyo objetivo principal era lograr la determinación total de la plantilla genética del hombre; posteriormente hubo esfuerzos tendientes a unirse a esa tarea en Francia, Canadá, Australia y la Comunidad Económica Europea.

---

<sup>249</sup> Howard Hughes nació el 24 de diciembre de 1905 y murió el 5 de abril de 1976, fue un magnate excéntrico, un gran aviador y un ingeniero autodidacta de gran inteligencia. Desde su niñez soñaba con ser piloto, productor de cine y golfista. Excepto en esto último, tuvo éxito en todo lo demás, destacando sobremanera como aviador, ingeniero aeronáutico, productor de cine y empresario. Fue famoso por sus hazañas en el aire, y por haber construido aviones como el Hughes H-1 y el hidroavión Hércules. Sus logros como industrial, y como productor en Hollywood, fueron muy importantes. Por otro lado, sus excentricidades, manías, y su comportamiento lunático en general estuvieron motivados en gran medida por padecer un trastorno obsesivo-compulsivo.

<sup>250</sup> GRISOLÍA, Santiago, El Genoma Humano: Declaración de Valencia. Disponible en [http://www.cuentayrazon.org/revista/pdf/046/Num046\\_008.pdf](http://www.cuentayrazon.org/revista/pdf/046/Num046_008.pdf), consulta realizada el 31 de julio de 2011.

<sup>251</sup> *Idem*.

Por el contrario, ocurre una gran reticencia por parte de los alemanes sobre quienes pesa al lastre de lo que hicieron en materia de genética durante el período de Hitler, han llegado a considerar la eutanasia como buena opción a emplear ante el inconveniente de que personas con defectos congénitos puedan tener descendencia a las que pudiesen transmitir sus taras por vía hereditaria.

Así también, piénsese en el peligro que corren en la India los *nasciturus* de sexo femenino; ante la idea de que el conocimiento anticipado del sexo de la criatura por nacer, traería como consecuencia que muchas madres abortarían al enterarse que se trata de una mujer, considerada una carga en dicha sociedad; provocando además mayor número de nacimiento de varones que de mujeres.

Las consideraciones expuestas ponen de manifiesto las trascendentes repercusiones que los avances genéticos tienen en el plano ético y los dilemas jurídicos que genera en la vida social.<sup>252</sup>

En atención a las líneas anteriores encontramos que la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, mejor conocida como UNESCO,<sup>253</sup> es el primer organismo especializado de las Naciones Unidas en preocuparse y dar respuesta a los problemas que plantea el saber científico de esta naturaleza.

## II. La UNESCO

Es considerada pionera en el tratamiento de los desafíos provocados por el Proyecto Genoma Humano, concretamente respecto de las repercusiones ante los Derechos Humanos, la dialéctica ético-social y las premisas jurídicas necesarias para la sociedad mundial.

La manera en que ésta ha dado tratamiento al fenómeno genómico es a través de la concientización generada al celebrar reuniones para implementar planes

---

<sup>252</sup> MOISSET de ESPANÉS, Luis y HIRUELA DE FERNANDEZ, María del Pilar, Aristas Jurídicas del Genoma Humano, disponible en [http://www.cjs.com.mx/PDF/documentos/aristas\\_juridicas\\_genoma\\_humano.pdf](http://www.cjs.com.mx/PDF/documentos/aristas_juridicas_genoma_humano.pdf), consulta realizada el 30 de julio de 2011.

<sup>253</sup> La UNESCO es la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, se fundó el 16 de noviembre de 1945. Obra por crear condiciones propicias para un diálogo entre las civilizaciones, las culturas y los pueblos fundado en el respeto de los valores comunes para forjar concepciones de un desarrollo sostenible que suponga la observación de los derechos humanos, el respeto mutuo, la reducción de la pobreza y el diálogo intercultural mediante la educación, las ciencias, la cultura, la comunicación y la información. Disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001473/147330s.pdf>. Consulta realizada el 3 de julio de 2011.

con el fin de concentrar los esfuerzos en los retos globales más importantes en los campos de competencia de la organización y enfocarse en planes de acción para el futuro.

Como se observa, la UNESCO impulsa la protección del genoma humano y la necesidad de analizarlo a nivel internacional impactando en los Derechos Humanos haciendo partícipes a países en vías de desarrollo, organizaciones no gubernamentales, asociaciones y sociedades especializadas que trabajan directa o indirectamente con la bioética. Tal es el caso de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAO), la Comisión de las Comunidades Europeas (CEE), el Consejo de Europa, la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE), la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la Asociación de la Organización del Genoma Humano (HUGO), el Consejo Internacional de Uniones Científicas (CIUC), el Consejo de Organizaciones internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) y el Grupo de Trabajo sobre Ciencia y Ética del Comité Permanente de las ONG ante la UNESCO.<sup>254</sup>

A raíz de lo anterior, se lleva a cabo en octubre de 1988 en Valencia, España, el Primer Encuentro de Cooperación Internacional para el Proyecto Genoma Humano impulsando la Declaración de Valencia sobre el Genoma Humano en 1990.<sup>255</sup>

### **III. Declaración de Valencia sobre el Genoma Humano de 1988 y 1990.**

Efectivamente quien tuviera la visión y la iniciativa en la instauración de ésta es el profesor Santiago Grisolia<sup>256</sup> el cual esbozó el proyecto para la celebración en Valencia de una Conferencia Internacional sobre el Genoma Humano.

---

<sup>254</sup> Estudio presentado por el Director General sobre la posibilidad de elaborar un instrumento internacional para la Protección del Genoma Humano. Conferencia General de la UNESCO, 27ª. reunión, París, 1993. Disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000954/095428so.pdf>. Consulta realizada el 3 de julio de 2011.

<sup>255</sup> VELÁZQUEZ ELIZARRARÁS, Juan Carlos, El derecho internacional ante los desafíos del genoma humano y la bioética, en el marco de la Organización y las Declaraciones Internacionales. Su proyección al Derecho Mexicano. Disponible en <http://www.bibliojuridica.org/estrev/pdf/derint/cont/8/art/art11.pdf>, consulta realizada el 3 de julio de 2011.

<sup>256</sup> Santiago Grisolia García, nació el 6 de enero de 1923 en Valencia, se licencia en Medicina por la Universidad de Valencia en 1944. Actualmente preside la Fundación Valenciana de Estudios e Investigaciones Avanzadas, y fue Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica en 1990. Profesor distinguido, Fundación Valenciana de Investigaciones Biomédicas (1992). Presidente del Comité de Coordinación Científica de la UNESCO para el Proyecto Genoma Humano (1988-), entre otros importantes puestos. Disponible en <http://www.sibi.org/sib/doc/curr/sg.htm>, consulta realizada el 28 de julio de 2011.

En aquel entonces era miembro del *Consell Valencià* de Cultura y formaba parte de su Comisión especial encargada de las actividades conmemorativas del V Centenario. Y en el seno de esta Comisión presentó su iniciativa y pidió el patronazgo del *Consell* para su realización el cual en su sesión plenaria del 23 de febrero de 1988 y en presencia del *Molt Honorable President de la Generalitat* Valenciana, Joan Lerma y del Honorable *Conseller* de Cultura, Educación y Ciencia, Cipriano Ciscar, tomó el acuerdo por unanimidad de aceptar la sugerencia del Profesor Grisolia, asumida por el pleno de la Comisión, y de patrocinar la celebración de dicha Conferencia prestándole el apoyo económico, además del apoyo moral de la Institución.

La trascendencia de dicha Conferencia Internacional se observa cuando es dividida en dos Seminarios, uno en 1988 y el otro en 1990. El primero de los mencionados pone de manifiesto la necesidad de cooperación internacional para seguir adelante con las investigaciones que permitieran el mejor conocimiento del mapa humano, es decir la cartografía y secuenciación del Genoma, porque ese conocimiento podía beneficiar ampliamente la salud de la población, para ello se expresaría textualmente lo siguiente:

“Los miembros de la conferencia creen que el conocimiento que surge de la cartografía y secuenciación del genoma humano puede beneficiar ampliamente la salud y el bienestar de la humanidad. A tal fin los científicos participantes asumen su responsabilidad para asegurar que la información genética sea utilizada sólo para aumentar la dignidad humana, y alientan un debate público sobre las implicaciones éticas, sociales y legales del uso de la información genética. Consideraron también que estas investigaciones no podían reducirse al estudio del genoma humano sino que paralelamente debían practicarse investigaciones similares en animales, en plantas y en microorganismos seleccionados, para llegar por la vía del conocimiento de los genomas de otras especies a un mejor conocimiento del propio genoma humano.”

Mientras que, el Segundo Seminario tiene relevancia sin igual por sus declaraciones sobre aspectos éticos, razón por la cual, se observa la conveniencia de transcribir íntegramente su texto:

“Nosotros, los participantes en el seminario de Valencia, afirmamos que una sociedad civilizada incluye el respeto por la diversidad humana incluyendo las variaciones genéticas. Nosotros reconocemos nuestra responsabilidad para ayudar a asegurar que la información genética se utilice para potenciar la dignidad del individuo, que todas las personas con necesidad tengan acceso a los servicios genéticos, y que los programas

genéticos sigan los principios éticos de respeto a la persona, bienestar y justicia.

Creemos que el conocimiento adquirido de la cartografía y secuenciación del genoma humano originará un gran beneficio para la salud y el bienestar humanos. Apoyamos la colaboración internacional para la investigación del genoma y requerimos la más amplia participación posible de todos los países del mundo, dentro de los recursos e intereses de cada país.

Requerimos la colaboración entre las naciones y las distintas disciplinas en el desarrollo de la investigación y en el intercambio de información y materiales relativos al genoma de los seres humanos y de otros organismos.

Las cuestiones relacionadas con el uso y abuso de los nuevos conocimientos genéticos han provocado numerosos debates. Además de las discusiones en los círculos científicos, es necesario que tengan lugar de forma urgente debates públicos sobre las implicaciones éticas, sociales y legales de los usos clínicos, comerciales y de otros usos de la información genética.

Apoyamos todos los esfuerzos encaminados a la educación del público a través de todos los medios posibles, incluyendo la prensa y las escuelas, sobre la cartografía y la secuenciación genética, las enfermedades genéticas y los servicios genéticos. A la luz del gran crecimiento de la información en los campos de la prognosis y la terapéutica que originará el proyecto genoma, requerimos un mayor apoyo para la formación de consejeros genéticos y para la educación de otros profesionales de la salud.

Como principio general, la información genética sobre un individuo debería ser obtenida o revelada sólo con la autorización de dicho individuo o de su representante legal. Cualquier excepción a este principio requiere una fuerte justificación legal y ética.

Estamos de acuerdo en que la terapia génica de las células somáticas pueda ser utilizada para el tratamiento de enfermedades humanas específicas. La terapia génica de la línea germinal afronta numerosos obstáculos y no ofrece un

consenso ético general. Nosotros apoyamos un mayor debate sobre las cuestiones técnicas, médicas y sociales de este tema.”<sup>257</sup>

Como vemos estos han sido, los lineamientos trazados en esas dos primeras reuniones donde se trataron aspectos de tipo científico, de colaboración y las limitaciones éticas en fomento de la investigación no sólo de Valencia, sino de la humanidad; destacando de entre todos ellos tres rubros:

1. La responsabilidad asumida para asegurar que la información genética sea utilizada sólo para exaltar la dignidad humana como elemento supremo que logre el bienestar y la justicia del individuo y la lucha contra la discriminación genética, reconociendo la diversidad y complejidad humana.

2. La introducción del principio de intimidad genética, siendo aquél que protege la información derivada del genoma de cada persona como una máxima fundamental para la salvaguarda de los derechos humanos de cada individuo; alentando además, un debate público sobre las implicaciones éticas, sociales y legales del uso de la información genética, porque esas investigaciones coinciden en la raíz de la vida humana, las cuales, si bien pueden proporcionar beneficios inestimables a la humanidad, también encierran algunos peligros porque pueden servir para “manipular” la misma esencia y dignidad de la persona humana.

3. Y la reafirmación del principio de consentimiento libre e informado para toda investigación que implique la obtención de información genética, es decir, únicamente se podrá llevar a cabo un diagnóstico genético con la autorización del individuo o del representante legal, previa información sobre los beneficios y consecuencias del mismo.<sup>258</sup>

Esa actitud consciente y responsable de los científicos reunidos en Valencia muestra su voluntad de trabajar sin descanso por un futuro mejor para la humanidad. Aunque no basta el dicho, sino el hecho consistente en proclamar y publicitar normas de cooperación internacional precisando los enfoques interdisciplinarios que insten a una urgente y, sobre todo eficaz regulación jurídica

---

<sup>257</sup> MOISSET de ESPANÉS, Luis y María del Pilar HIRUELA DE FERNANDEZ, Aristas Jurídicas del Genoma Humano, disponible en [http://www.cjs.com.mx/PDF/documentos/aristas\\_juridicas\\_genoma\\_humano.pdf](http://www.cjs.com.mx/PDF/documentos/aristas_juridicas_genoma_humano.pdf), consulta realizada el 30 de julio de 2011.

<sup>258</sup> VELÁZQUEZ ELIZARRARÁS, Juan Carlos, El Derecho Internacional ante los desafíos del Genoma Humano y la Bioética, en el marco de la Organización y las Declaraciones internacionales. Su proyección al derecho mexicano. Disponible en <http://www.bibliojuridica.org/estrev/pdf/derint/cont/8/art/art11.pdf>, consulta realizada el 31 de julio de 2011.

basada en principios éticos frente al acelerado desarrollo de las investigaciones en comento, exaltando en todo momento la dignidad humana.<sup>259</sup>

#### **IV. Declaración de Bilbao sobre Genoma y Derecho de 1993.**

La Declaración de Bilbao fue el resultado de una reunión de trabajo que celebró un grupo de expertos representativos del tema como, Jean Dausset, Premio Nobel de Medicina (1980); Carleton Gajdusek, Premio Nobel de Medicina (1976); Santiago Grisolia, presidente del Comité de UNESCO para el Proyecto Genoma; Michael Kirby, presidente del Tribunal de Apelación de la Corte Suprema de Nueva Gales del Sur, Australia; Aaron Klug, Premio Nobel de Química (1982); Noëlle Lenoir, miembro del Consejo Constitucional, París, Francia; Rafael de Mendizábal, magistrado del Tribunal Constitucional, Madrid; Juan Bautista Pardo, presidente del Tribunal Superior de Justicia del País Vasco; y Carlos María Romeo Casabona, director de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano de la Universidad de Deusto (Bilbao).<sup>260</sup>

*Grosso modo* esta Declaración actualiza los conocimientos y da cuenta de cuáles eran en aquél momento los últimos avances científicos en la marcha del proyecto Genoma Humano, proponiendo cooperar internacionalmente en provecho de toda la humanidad y en beneficio de las generaciones futuras argumentando lo siguiente:

“La parquedad normativa y la variedad cultural demandan un definido y armónico marco de leyes nacionales y acuerdos internacionales. Los legisladores, los jueces, los abogados, y en general, todos los especialistas en derecho, necesitan conocer los avances científicos y tecnológicos de la genética y reflexionar acerca de sus implicaciones legales y sociales. Es una necesidad que viene impuesta por la rapidez y originalidad del trabajo de los científicos involucrados en el Proyecto Genoma Humano.

Así, tal y como se ha apuntado en la Reunión, los problemas surgidos sobre la patentabilidad de ciertos descubrimientos o inventos genéticos demandan, con urgencia la configuración, legal o jurisprudencial, de un nuevo concepto que compagine la

---

<sup>259</sup> Seminario para el desarrollo de la Cooperación Internacional en el Proyecto Genoma Humano. Disponible en <http://cvc.gva.es/archivos/DeclValenciaGenomaHumano.pdf>, consulta realizada el 28 de julio de 2011.

<sup>260</sup> Declaración de Bilbao de 26 de mayo de 1993. Disponible en <http://www.bibliojuridica.org/libros/5/2291/35.pdf>, consulta realizada el 31 de julio de 2011.

justa retribución del inventor o descubridor y, el interés de la sociedad en general por la divulgación del descubrimiento.

La aparición de la informática demostró que era necesario un enfoque legal distinto, que no siempre llegó. Los avances en biotecnología son arrolladores y hacen que esta necesidad sea ahora aún más urgente. Por todo ello, los juristas, los científicos, los gobiernos y las agencias internacionales tienen que involucrarse y responder a este desafío, porque los beneficios del Proyecto Genoma Humano afectan a todo el mundo, sus resultados pertenecen, no a los científicos ni a las empresas que los patrocinan o a los países que los respaldan, sino a los seres humanos de esta generación y de las futuras.

En tan importante reto no podemos cometer fallos, nada mejor para evitarlos que propiciar la más estrecha cooperación de científicos y juristas de todo el mundo”.<sup>261</sup>

Obsérvese como en esta Declaración se destaca la existencia de problemas legales derivados de la tecnología de punta que afecta a los Derechos Humanos de Quinta Generación, expresados en su temario en ocho grandes temas:

1. La libertad del hombre y el genoma.
2. El derecho a la intimidad y el uso de la información genética.
3. El legado genético y el principio de culpabilidad.
4. La patentabilidad de los descubrimientos genéticos.
5. El genoma humano y el contrato de seguro.
6. Límites penales de la manipulación genética.
7. La identificación de la persona mediante pruebas genéticas y sus implicaciones jurídicas.
8. Implicaciones del conocimiento genético en las relaciones laborales.

De entre estos temas los asistentes destacaron la existencia de un gran número de problemas legales a resolver, algunos actuales y otros que se harán más

---

<sup>261</sup> *Idem.*

evidentes a medida que avanza el Proyecto Genoma Humano. A título ilustrativo se pueden citar los siguientes:

- Incidencia de la genética en la libertad de la persona, en la formación de la voluntad, en la conducta humana y, como consecuencia, en su responsabilidad o culpabilidad, lo que tiene especial repercusión en el derecho penal.
- La vulneración a los derechos humanos según están consagrados en las Constituciones de los Estados democráticos y Acuerdos internacionales, como límite en la utilización de técnicas genéticas referidas al ser humano.
- Protección a la intimidad personal o confidencialidad de la información genética y determinación de los supuestos en las que es factible alterarla o traspasarla.
- Patentabilidad de los genes y secuencias humanas, fijando límites justos a los derechos de propiedad y a los legítimos beneficios económicos, para estimular y consolidar la investigación.
- Fijación de límites precisos para ciertas formas de ingeniería genética que atacan la individualidad, identidad y variabilidad del ser humano, por el grave riesgo que suponen para la dignidad personal y para la evolución natural de la herencia genética.
- Utilización de la información genética en el campo de los seguros y utilización de pruebas genéticas en el campo laboral, cuando conlleven discriminación no justificable por intereses superiores.
- Tensión entre la demanda de liberalización total en la utilización o aplicación de la investigación y experimentación científica, y la protección de ciertas libertades humanas que pueden verse en peligro por la difusión y utilización no autorizada de información genética.

Nótese como los avances del Proyecto Genoma repercuten a tal grado en la sociedad debido a que ésta se encuentra en una constante de cambio, que el jurista se ve obligado a reflexionar para tratar de suministrar cauces adecuados a esa evolución sin constituir una traba a los avances beneficiosos de la salud.

Robusteciendo la afirmación anterior, los asistentes de la Declaración de Bilbao concluyen la misma con las siguientes afirmaciones:

1. La incidencia del conocimiento genético en el ser humano, demanda ya una detenida reflexión de los juristas para dar respuesta a los problemas que plantea su utilización.
2. La investigación científica será esencialmente libre, sin más cortapisas que las impuestas por el autocontrol del investigador. El respeto a los derechos humanos consagrados por las declaraciones y las convenciones

internacionales, marca el límite a toda actuación o aplicación de técnicas genéticas en el ser humano.

3. La intimidad personal es patrimonio exclusivo de cada persona y por tanto debe ser inmune a cualquier intromisión. El consentimiento informado es requisito indispensable para interferir en ella. Excepcionalmente y por motivos de interés general, podrá permitirse el acceso a la misma, en todo caso bajo control judicial.
4. El cuerpo humano, por respeto a la dignidad de la persona, no debe ser susceptible de comercialización. No obstante, se permitirá la disponibilidad gratuita y controlada con fines terapéuticos o científicos. Los conocimientos genéticos son patrimonio de la humanidad y deben comunicarse libremente.
5. La tecnología genética aplicada a la identificación personal, siendo susceptible de suministrar más información de la estrictamente necesaria, deberá restringirse a la exigencia indispensable de cada caso concreto.
6. Hasta que lo permitan los avances científicos, y dado que no se conocen las funciones exactas de un solo gen, es prudente establecer una moratoria en la alteración de células germinales.
7. Se rechazará la utilización de los datos genéticos que originen cualquier discriminación en el ámbito de las relaciones laborales, de los seguros o en cualquier otro.
8. Es aconsejable elaborar acuerdos internacionales y armonizar las leyes nacionales para regular la aplicación de los conocimientos genéticos, así como instaurar un control supranacional.<sup>262</sup>

Obsérvese la respuesta por parte de distintas sociedades ante las preocupaciones de la UNESCO, a raíz de lo anterior y siguiendo el orden cronológico de instrumentos legales internacionales tratantes ya no sólo del Genoma Humano, sino de los Derechos Humanos de Quinta generación tenemos al Comité internacional sobre las implicaciones éticas, sociales y jurídicas del Proyecto Genoma Humano, el cual se aborda a continuación.

---

<sup>262</sup> Declaración de Bilbao de 26 de mayo de 1993. *Ibidem*.

**V. Comité internacional sobre las implicaciones éticas, sociales y jurídicas del Proyecto Genoma Humano, también conocido como ELSI de 1996.**

ELSI cuyas siglas en inglés significa (*Ethical, Legal and Social Implications of Human Genetics Research*) es un programa de Investigación, actualmente dependiente del *National Human Genome Research Institute*, creado en 1990 como parte integrante del Proyecto del Genoma Humano (PGH) para fomentar la investigación básica y aplicada sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de la investigación genética y genómica de los individuos, familias y comunidades.

Este programa incluye una sección sobre la genómica y la sociedad que describe las cuatro áreas que deben ser abordadas consistentes en lo siguiente:

- **Investigación Genómica.** Respecto de la producción, análisis e intercambio de información genómica individual relacionada directamente con la salud de las personas.
- **Genómica del cuidado de la salud.** Los proyectos en esta área exploran cómo los avances de la tecnología genómica influyen en el cuidado de la salud de las personas en general, familias y comunidades.
- **Cuestiones sociales más amplias.** Los proyectos en esta área examinan las implicaciones de la información genómica y tecnologías aplicables para conceptualizar y comprender temas como la salud, las enfermedades, la identidad y la responsabilidad individual.
- **Cuestiones de regulación legal y de política pública.** Los proyectos en esta área de investigación se ciñen a explorar los efectos de la genómica y la salud para crear políticas públicas y enfoques reglamentarios *ad hoc* con las necesidades de la sociedad.<sup>263</sup>

Como podemos observar, la importancia de ELSI radica en la pugna por el uso apropiado de la información obtenida, reprobando todo tipo de utilización en detrimento de la dignidad humana.

Fue aprobada en Heidelberg (República Federal de Alemania) el 21 de marzo de 1996.

Este Consejo solicitó a su Comité de Aspectos Éticos, Jurídicos y Sociales de la Investigación del Genoma Humano (ELSI) la elaboración de recomendaciones directrices y procedimientos, los cuales se basan en cuatro principios fundamentales:

---

<sup>263</sup> ELSI. Disponible en <http://www.genome.gov/ELSI/> Consulta realizada el 8 de mayo de 2011.

1. El reconocimiento de que el genoma humano es parte del patrimonio común de la humanidad.
2. Observancia de las normas internacionales de derechos humanos.
3. Respeto a los valores, tradiciones, cultura e integridad de los participantes.
4. Aceptación y defensa de la dignidad y libertad humanas.

Las recomendaciones, por su parte, son las siguientes:

- La competencia científica es un requisito previo esencial para la investigación ética. Debiendo incluir una formación adecuada, la planificación, el piloto y pruebas de campo, y control de calidad mediante la revisión continua.
- La comunicación no sólo sea científicamente exacta, sino también comprensible para la población, las familias y los individuos afectados, sensibilizándose de su contexto social y cultural. La comunicación es un proceso recíproco, los investigadores deben esforzarse por comprender y ser comprendidos.
- La consulta debe preceder a la contratación de los posibles participantes y debe continuar durante toda la investigación. Las normas culturales varían, así como la percepción de la salud, la enfermedad y la minusvalía, la discapacidad, la familia y así como la importancia y posición del individuo.
- Las decisiones informadas mediante las cuales se otorgue el consentimiento para participar podrán ser individuales, familiares o en el nivel de las comunidades y poblaciones con la debida comprensión acerca de la naturaleza de la investigación, sus riesgos, beneficios y alternativas. Este consentimiento debe estar libre de coerción por parte de los médicos u otras autoridades científicas.
- Debe respetarse cualquier opción elegida por los participantes con respecto al almacenamiento u otros usos de los materiales o información tomada o derivados de los mismos. Aunado a la opción de estar informado o no en relación con los resultados o hallazgos incidentales, también debe ser respetado Esta opción vincula tanto a los investigadores como a los laboratorios.
- Mediante la confidencialidad de la información genética deberá garantizarse el reconocimiento del derecho a la intimidad y la protección frente al acceso no autorizado de la misma. Antes de proceder a algún muestreo, deberán elaborarse y aplicarse normas relativas a la codificación de la información, los procedimientos para el acceso controlado y la transmisión y conservación de muestras e información.
- La colaboración entre individuos, poblaciones, e investigadores y entre los programas de la libre circulación, el acceso y el intercambio de información es

esencial no sólo al progreso científico, sino también para el beneficio presente o futuro de todos los participantes.<sup>264</sup>

- Por supuesto existen más recomendaciones, sin embargo, las enunciadas resultan ser las más interesantes para efectos del desarrollo del presente trabajo. Tal vez, lo último que valiera la pena mencionar es la estipulación expresa respecto a la importancia de la supervisión, vigilancia y control permanentes para la implantación de estas recomendaciones.

## VI. La Convención de Oviedo

En términos generales la Convención de Oviedo, también conocida como Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina es un tratado<sup>265</sup> impulsado por el Consejo de Europa<sup>266</sup> cuya finalidad es afrontar la naturaleza ambivalente de los avances de la medicina y la biología, campos que afectan directamente a las personas y que puede acarrear *a posteriori* problemas relacionados con los Derechos Humanos, especialmente en ámbitos nuevos como la biomedicina. Fue firmado en abril de 1997 en la ciudad de Oviedo (España). De ahí que también se le conozca con ese nombre.

Este convenio fue emprendido gracias a la iniciativa de Catherine Lalumiere Secretaria General del Consejo de Europa (1989-1994), quien recomendó examinar la

---

<sup>264</sup> BRENA SESMA, Ingrid y ROMEO CASABONA, Carlos María, Código de Leyes sobre genética, Tomo III, Instituto de Investigaciones Jurídicas – UNAM, México 2006, pp. 161 a la 163 de 374.

<sup>265</sup> Los Tratados Internacionales son acuerdos internacionales celebrados por escrito entre Estados y regidos por el Derecho Internacional, ya consten en un instrumento único o en dos o más instrumentos conexos y cualquiera que sea su denominación particular. (Art. 2 primer párrafo de la Convención de Viena). Se utilizan muchos nombres para designar a los tratados, aunque esto no es relevante desde el punto de vista jurídico, ya que la Convención de Viena señala “... cualquiera que sea su denominación.”. Disponible en <http://www.diputados.gob.mx/cedia/sia/spe/SPE-ISS-01-06.pdf>, consulta realizada el 25 de enero de 2011.

<sup>266</sup> El Consejo de Europa es la primera institución política europea, cuya misión consiste en elaborar políticas comunes como respuesta a las cuestiones sociales que se plantean en los Estados miembros para «salvaguardar y promover los ideales y principios que son su patrimonio común, así como favorecer su progreso económico y social» (artículo 1 del Estatuto). Nació en Londres en 1949 cuatro años después de la Organización de las Naciones Unidas de los escombros y los actos de barbarie de la Segunda Guerra Mundial. También se fundamenta explícitamente en el respeto de los derechos humanos y la preeminencia del Derecho tratando de salvaguardar y fomentar la dignidad y libertad del ser humano en el marco de un Estado de Derecho, que está llamado a consolidarse continuamente. Disponible en [http://www.humanrights.coe.int/prothr/pdfs/ProtHR\\_E.pdf](http://www.humanrights.coe.int/prothr/pdfs/ProtHR_E.pdf), consulta realizada el 25 de enero de 2011.

posibilidad de preparar un convenio marco que sentase las normas generales para la protección de la persona en el ámbito del desarrollo de las ciencias biomédicas, fue aprobado el 19 de noviembre de 1996 y abierto a su firma el 4 de abril de 1997, enunciándose importantes conceptos relacionados con la experimentación de los seres humanos, los trasplantes de órganos y tejidos y la protección al genoma propiamente dicha.<sup>267</sup>

El título completo de este convenio es el de Protección de los Derechos Humanos y la dignidad de la Persona respecto a las Aplicaciones de la Biología y de la Medicina: Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina. Presentado públicamente el borrador oficial el 30 de junio de 1994, fue aprobado por la Asamblea Parlamentaria de este organismo el 2 de febrero de 1995, revisado el 26 de septiembre de 1996 y adoptado por el Comité de Ministros el 19 de noviembre de 1996.

No obstante que el convenio no es un instrumento jurídico específico sobre el genoma humano y que su punto de partida es de ámbito regional, cuenta con rasgos sumamente interesantes:

Tiene la forma jurídica de un convenio, lo que significa que es obligatorio para los Estados que sean parte en él.

Su ámbito es internacional-regional, lo que significa que tiene una perspectiva más limitada geográficamente para garantizar su aprobación y posterior eficacia, al ser más fácil de encontrar cierta homogeneidad cultural, social y jurídica, sin olvidar el carácter regional de la institución que le ha dado nacimiento.

Es abierto, es decir, se apertura a la firma de los Estados miembros del Consejo de Europa, pero además de todos los Estados, europeos y no europeos, de cualquier zona del planeta.

El objeto del Convenio son los derechos humanos en relación con los avances de la biomedicina, esto es, una faceta específica de los derechos humanos ante nuevas formas de agresión. Tan es así que el propio convenio inicia su articulado de la siguiente manera:

“Las partes en el presente convenio protegerán la dignidad e identidad de todo ser humano y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto de su integridad y sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina” (art. 1°)

---

<sup>267</sup> BRENA SESMA, Ingrid y ROMEO CASABONA, Carlos María, Código de Leyes sobre Genética, Tomo II, Instituto de Investigaciones Jurídicas – UNAM, México, 2006, pp. 400 y 401 de 494.

El convenio por sí no es muy extenso, pues consta de 38 artículos, distribuidos en 14 capítulos denominados de la siguiente manera: disposiciones generales; consentimiento, vida privada y derecho a la información; genoma humano e investigación científica; extracción de órganos y de tejidos de donantes vivos para trasplantes; prohibición del lucro y utilización de una parte del cuerpo humano; contravención de lo dispuesto en el Convenio; relación del Convenio con otras disposiciones; debate público; protocolos; enmiendas al convenio y cláusulas finales; precedidas por un preámbulo, mismos que *grosso modo* se explican a continuación

El Capítulo I contiene las “Disposiciones Generales” enunciadas en los artículos del uno al cuatro, mismos que no se transcriben a la letra pero a grandes rasgos se refieren al alcance y objeto del convenio, a la importancia de la primacía del ser humano, al acceso igualitario a los beneficios de la sanidad y a las obligaciones profesionales y normas de conducta aplicables.

El Capítulo II contiene los lineamientos relativos al “Consentimiento” a través de los artículos comprendidos del cinco al nueve en los que se regula lo relativo a la protección de las personas con discapacidad, trastornos mentales o que se encuentren en situaciones de urgencia que les impidan expresar su consentimiento respecto a alguna intervención médica.

El Capítulo III trata lo relativo a “La vida privada y el Derecho a la Información” capítulo vital en la elaboración de este trabajo debido a que posibilita el derecho consistente en el deseo tanto de saber, como de no saber, respecto de aspectos de la salud de una persona (por ejemplo, un pronóstico de muerte) que empeoraría sensiblemente su estado de ánimo. Pero además es de suma importancia porque afecta directamente el contexto de la discriminación laboral por razones genéticas.

El capítulo IV denominado Genoma Humano resulta fundamental para este trabajo ya que la temática de esta investigación gira en torno al mismo, razón por la cual, se le dedicará mayor atención. En este orden de ideas vale la pena comentar que consta de cuatro artículos muy significativos porque se encauzan en la regulación de pruebas genéticas y la dilucidación científica de las causas y los mecanismos de las enfermedades hereditarias dentro de los artículos del 11 al 14.

El artículo 11 sustenta el principio fundamental de prohibición de cualquier forma de discriminación contra un individuo por razón de su herencia genética, llámense de raza, sexo, color, lengua y, añade “de cualquier otro tipo”; en este apartado es en donde podemos considerar la prohibición de discriminación de naturaleza laboral por cuestiones genéticas ante la posibilidad de detección de una enfermedad, así como la predisposición o susceptibilidad a una enfermedad genética propiciando selección y discriminación, acciones prohibidas a favor de aquellos en desventaja a causa de su herencia genética.

El artículo 12 vislumbra la posibilidad de realizar pruebas predictivas para detectar al portador de algún gen responsable de una enfermedad o la predisposición o susceptibilidad genéticas de padecer alguna enfermedad, siempre y cuando se lleven a cabo con fines médicos o con un asesoramiento médico adecuado.

El contenido del artículo 12 al igual que el 11 es de suma importancia en el contexto de este trabajo de investigación porque muestra claramente el progreso de los estudios en torno a la genética humana. El avance consistente en detectar al gen originario de alguna enfermedad es sumamente significativo porque aplicado en el contexto del medio laboral puede detectar con exactitud,

- I. Al gen generador de la enfermedad que provoca la falta de aptitud idónea para el buen desempeño laboral de una persona; ejemplos de este tipo de enfermedades son:
  - la fibrosis quística
  - la hemofilia,
  - la enfermedad de Huntington,
  - la rinitis pigmentosa, entre otras; y
  
- II. La portación de genes que pueden aumentar el riesgo de una persona de generar enfermedades detonadas por el medio laboral en que se desenvuelve debido a la propensión de afectación del gen.

Por su parte, el artículo 13 también resulta vital porque alude a la permisión de modificar el genoma humano, siempre y cuando sea por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia.

Con este artículo se trata de evitar un empleo abusivo que ponga en peligro no sólo al individuo, sino a la especie en sí misma, ya que se deduce el temor de modificación intencionada del genoma humano para producir individuos o grupos con características previamente seleccionadas<sup>268</sup> como hijos previamente diseñados, bebés sin sexo, fertilización in vitro, vida congelada, injertos humanos, robots inteligentes, contrato de una maternidad subrogada, niños virtuales, codificación del rostro humano, entre otros.

---

<sup>268</sup> BRENA SESMA, Ingrid y ROMEO CASABONA, Carlos María, Código de Leyes sobre Genética, Tomo II, Instituto de Investigaciones Jurídicas – UNAM, México 2006, pp. 403 al 417 de 494.

La investigación jurídica y moral le otorga mayor fundamento al desarrollo de la bioética en este contexto, ciencia que por fortuna, la presente convención utiliza al existir una prohibición moratoria sobre la experimentación genética humana.<sup>269</sup>

Por supuesto existen más artículos igual de valiosos, pero para los fines de la elaboración de este trabajo carecen de utilidad, razón por la cual luego de realizar un estudio de los de mayor trascendencia y yendo más allá de los parámetros y tecnicismos que plantea, resulta importante notar la rapidez con la que ocurren los acontecimientos en el campo de la genómica, representando un esfuerzo continuado de reflexión desde la óptica del Derecho, y en particular, del Derecho Internacional Público al afrontar los dilemas éticos, jurídicos y científicos que cotidianamente suscitan los desarrollos médicos y tecnológicos.

En efecto, a sabiendas que el Derecho puede definirse como el resultado de una voluntad de regular normativamente conductas, el propósito principal de la Convención de Oviedo consiste en generalizar el respeto de la dignidad e integridad humanas en relación con cualquier práctica inadecuada de la biología y la medicina.

Podría considerársele como un eslabón más en la larga e inacabada cadena de tratados, recomendaciones y actos de diversa índole emanados de una pluralidad de Organizaciones internacionales que, a su vez, derivan de la Declaración Universal de Derechos Humanos, la cual consagra la dignidad humana como valor universal y requisito indispensable para la convivencia pacífica de la sociedad internacional pudiendo considerársele en principio como el marco legislativo idóneo constitutivo de un hito histórico en la medida en que por primera vez se fijan límites a las prácticas y aplicaciones de las manipulaciones genéticas y genómicas.

No obstante lo anterior, reflexionando sobre la eficacia y el grado de aplicación, aunque es de utilidad porque actúa como factor de armonización en torno a los problemas legales y éticos que plantean los avances biomédicos, también tiene sus deficiencias porque solamente 10 Estados de la Comunidad Europea son miembros, no sin dejar de mencionar que sólo se exige a los mismos que informen sobre las medidas adoptadas para asegurar la aplicación, dependiendo por ende, solamente de su voluntad política estatal y de sus respectivos derechos internos.

En otras palabras, aunque los Estados partes del Convenio comparten idénticos valores y principios, sus legislaciones internas difieren radicalmente representando luces y sombras en la medida en que potencian la intervención activa y sin máscaras de actores tan dispares como son las empresas multinacionales,

---

<sup>269</sup> DÍAZ MÜLLER, Luis Teodoro, El síndrome de cenicienta. Globalización de la Ciencia: Bioética y Derechos Humanos, Porrúa, México, 2007. P. 167 de 205.

organizaciones no gubernamentales, entre otros que no siempre coinciden con el "interés general"<sup>270</sup>.

En atención a las respuestas anteriores tanto de las Declaraciones de Valencia y de Bilbao como en la Convención de Oviedo, la UNESCO observó que no bastaba con la buena y variada voluntad de las naciones, razón por la cual se vio en la necesidad de crear el Comité Internacional de Bioética (CIB)<sup>271</sup> el cual, a su vez, en 1993 fundó una Comisión Jurídica compuesta por juristas a la que se le encomendó la formulación de propuestas para dar forma y contenido al instrumento internacional de protección del genoma humano.

Durante la primera reunión de la Comisión el 7 de abril de 1994 propuso la metodología para la elaboración del citado instrumento internacional basándose en la elaboración de Declaraciones y Convenciones concernientes a los derechos humanos. La fórmula declarativa había sido la más usada al finalizar la Segunda Guerra Mundial

---

<sup>270</sup> MARTÍN MARTÍNEZ, Magdalena, El Convenio relativo a los Derechos Humanos y la biomedicina: algunas reflexiones en torno a su eficacia y aplicación, disponible en <http://www.redadultosmayores.com.ar/buscador/files/JURID005.pdf>, consulta realizada el 9 de enero de 2011.

<sup>271</sup> Creado por el consejo ejecutivo de la UNESCO el Comité Internacional de Bioética (CIB) desempeñará las siguientes funciones: a) propiciar la reflexión acerca de las cuestiones éticas y jurídicas que plantea la investigación sobre las ciencias de la vida y sus aplicaciones, y fomentar el intercambio de ideas e información, en particular mediante la educación; b) alentar las actividades encaminadas a suscitar una mayor conciencia del público en general, de los grupos especializados y de los encargados de adoptar decisiones en materias relacionadas con la bioética, tanto en la esfera pública como en la privada; c) cooperar con las organizaciones internacionales gubernamentales y no gubernamentales interesadas en las cuestiones que se plantean en el ámbito de la bioética, así como con los comités nacionales y regionales de bioética y entidades similares; d) de conformidad con el Artículo 24 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, denominada en adelante "la Declaración": i) contribuir a difundir los principios enunciados en la Declaración y a profundizar el examen de las cuestiones planteadas por su aplicación y por la evolución de las tecnologías en cuestión; ii) organizar consultas apropiadas con las partes interesadas, como por ejemplo los grupos vulnerables; iii) presentar, de conformidad con los procedimientos reglamentarios de la UNESCO, recomendaciones a la Conferencia General y prestar asesoramiento en lo referente al seguimiento de la Declaración, e identificar las prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana. 2. El CIB establecerá su programa de trabajo y lo dará a conocer. En dicho programa incluirá los puntos que solicite el Director General o el Consejo Ejecutivo. En relación con su programa, tomará en cuenta las observaciones que formule el Comité Intergubernamental, establecido en virtud del Artículo 11. Disponible en [http://www.europarl.europa.eu/transl\\_es/plataforma/pagina/malotin/colecc/actual/genetica/comitebio.htm](http://www.europarl.europa.eu/transl_es/plataforma/pagina/malotin/colecc/actual/genetica/comitebio.htm), consulta realizada el 31 de julio de 2011

como un recurso del derecho internacional para crear conciencia en garantizar el bienestar de la humanidad a través de la observancia de los derechos humanos.

A pesar de crear conciencia moral, las declaraciones fueron reconocidas tanto en teoría como en la práctica con fuerza legal, y un claro ejemplo es la Declaración Universal de los Derechos Humanos cuyas disposiciones han sido introducidas en las legislaciones nacionales de numerosos países. De tal suerte que un instrumento declarativo podría ser lo suficientemente general y flexible en un tema científico en constante avance como el genoma humano, además de considerar las posiciones que obedecen a las diferencias culturales, políticas e incluso religiosas de cada país.

## **VII. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997**

La declaración aludida<sup>272</sup> constituye una especie de código ético universal instado por la UNESCO<sup>273</sup> para regular las actividades relacionadas con la genética; es así que en 1993 la Conferencia General de la UNESCO, encomienda al Comité Internacional de Bioética la elaboración de un instrumento internacional, cuya naturaleza fuera un documento declaratorio, es decir, sin carácter obligatorio o vinculante.

No obstante su carencia de vinculación, este texto jurídico es el más importante a nivel universal que trata directamente el contexto de la genética; regulando de manera directa problemas relacionados con la clonación de seres humanos, siendo aprobada unánimemente por la Asamblea General de Naciones Unidas con ocasión de la celebración del 50 aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos el 10 de diciembre de 1998.

De hecho hace las veces de complemento de la Declaración arriba señalada, la cual alude a las vejaciones a las que fuera sometido el pueblo judío. En

---

<sup>272</sup> Véase apéndice B.

<sup>273</sup> La UNESCO es la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (en inglés *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization*, abreviado internacionalmente como Unesco) es un organismo especializado de las Naciones Unidas. Se fundó el 16 de noviembre de 1945 con el objetivo de contribuir a la paz y a la seguridad en el mundo mediante la educación, la ciencia, la cultura y las comunicaciones. Su constitución entró en vigor el 4 de noviembre de 1946, con el apoyo de veinte países. Disponible en <http://es.wikipedia.org/wiki/Unesco>, consulta realizada el 16 de agosto de 2010.

tanto que ésta se refiere a las vejaciones también, pero como producto de la investigación genética.<sup>274</sup>

Otra de las características fundamentales de esta declaración en el plano internacional es el hecho de que fue trabajada no sólo entre las grandes potencias del mundo, sino también entre países subdesarrollados, dando un total de 55 representantes de diversas naciones, así como de distintas áreas, tales como: académicos, científicos, políticos y sociólogos que la aprobaron en los términos, expidiéndose finalmente en 1998.

Además, esta declaración fue enriquecida por 500 consultas a diversos organismos y países, participando activamente en ámbitos como los señalados, líneas arriba. Pero, ¿en qué consiste?, ¿cuáles son los paradigmas que la representan?

La Declaración aludida consta de 25 artículos agrupados en siete secciones:

1. La dignidad humana y el Genoma Humano;
2. Derechos de las personas interesadas;
3. Investigaciones sobre el genoma humano;
4. Condiciones de ejercicio de la actividad científica;
5. Solidaridad y cooperación internacional;
6. Fomento de los principios de la Declaración, y
7. Aplicación de la Declaración.<sup>275</sup>

Estos apartados están precedidos por un preámbulo que se distribuye en seis considerandos, encontrando cabida conceptos tan significativos como los siguientes:

- Dignidad y diversidad intrínsecas de todos los miembros de la familia humana, así como la proclamación de que en sentido simbólico el genoma humano es patrimonio de la humanidad (art. 1º);
- El principio de autonomía individual y la exigencia del consentimiento del interesado, así como el derecho a decidir que se le informe o no de los resultados de un informe genético y de sus consecuencias (art. 5º);

---

<sup>274</sup> MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia, Regulación del Genoma Humano en México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, México, 2002, p. 194.

<sup>275</sup> ROMEO CASABONA, Carlos María, Genética y Derecho. Responsabilidad Jurídica y Mecanismos de Control, Astrea, Buenos Aires, 2003, pp. 45 y 46.

- La no discriminación basada en las características genéticas (art. 6º);
- La confidencialidad (art. 7º);
- La libertad de la investigación y el derecho de toda persona al acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano (art.10);
- La investigación responsable (art. 13 y ss.); y
- La solidaridad entre los pueblos (art. 17 y ss.), tan sólo por citar algunos ejemplos.<sup>276</sup>

Sin duda alguna, el aspecto más relevante de la declaración es su propio objeto de estudio, es decir, la protección de los derechos humanos en relación con el genoma humano; convirtiéndose en la primera iniciativa en la que concurren simultáneamente las siguientes características:

- Se trata de un instrumento jurídico que dada su naturaleza ha permitido dar una mayor agilidad y rapidez a los trabajos preparatorios y a su aprobación formal final.
- Su carácter internacional permite ser reconocida y observada por todos los Estados del planeta, más aún si tiene su origen de carácter universal como lo es la UNESCO.
- Su contenido específico sobre el genoma, lo supone una novedad; tiene el mérito de haber intentado –y logrado- la conciliación de las principales concepciones culturales existentes sobre el individuo y sobre su posición, y sus relaciones con la colectividad; de ahí la constante alusión no sólo a los derechos humanos, sino también a la familia y a los grupos humanos que la integran. Además,
- Contiene una serie de principios éticos a través de los que se reconoce la primacía del respeto irrestricto de la dignidad humana y los derechos fundamentales. Bienes jurídicos tutelados en constante acoso a raíz de los retos globales de nuestra sociedad contemporánea. Tan es así que su artículo 10 textualmente establece:

“Ninguna investigación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones, en particular, en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la

---

<sup>276</sup> *Ibidem.*

dignidad humana de los individuos, o si procede, de los grupos humanos<sup>277</sup>

Así también, el artículo 11 del mismo ordenamiento establece:

“No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana ...”<sup>278</sup>

Como puede observarse, la esencia de los artículos es bastante expresiva, sin embargo, hay afirmaciones que me producen cierto malestar, como por ejemplo, la que encontramos en el artículo 1º:

“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.”<sup>279</sup>

En efecto, cuando los delegados gubernamentales que elaboraron el texto de la Declaración, externan la expresión de que “en sentido simbólico, el genoma humano es patrimonio de la humanidad”; dicho sentido simbólico puede entenderse, de acuerdo con el Diccionario de la Lengua Española como “lo perteneciente o relativo al símbolo” y, símbolo es “la representación sensorialmente perceptible de una realidad”, lo que significa que debemos de entender al genoma humano como una especie de algoritmo o fórmula del patrimonio de la humanidad; concepto que para mi gusto limita su esencia de condición real, inaprensible, espiritualizada, diversa y compleja.

Aunado a lo anterior el hecho de ser considerado patrimonio común de la humanidad hace hincapié en la exigencia de un aprovechamiento compartido equitativo de los conocimientos científicos sobre el genoma humano, que han de redundar en beneficio del conjunto de la humanidad. Sin embargo, vale la pena preguntarnos, ¿a quién pertenece el genoma realmente? A la humanidad, a los derechos internacionales, a los de propiedad intelectual, a los del ámbito laboral o a los científicos. Considero que a todos y a nadie si lo que se pretende es el respeto de la dignidad y derechos independientemente de sus características genéticas y el carácter único de su diversidad.

---

<sup>277</sup> BELLVER CAPELLA, Vicente, ¿Clonar? Ética y Derecho ante la Clonación Humana, Comares, Granada, 2000, p.72

<sup>278</sup> ROMEO CASABONA, Carlos María, *Op. Cit.*

<sup>279</sup> Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Disponible en [http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL\\_ID=131777&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTIO=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=131777&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTIO=201.html). Consulta realizada el 31 de Julio de 2011.

En este orden de ideas, lo correcto es considerar al genoma humano como un paradigma inacabado porque así lo pauta su naturaleza evolutiva natural y social provocando que los Estados reconozcan 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.

Como quiera que sea, el mérito del texto en cuestión radica en el equilibrio que establece entre la garantía del respeto de los derechos y las libertades fundamentales ante la necesidad de garantizar la libertad de investigación.<sup>280</sup>

### **VIII. La Declaración Internacional de los Datos Genéticos Humanos de 2003.**

Vislumbrando que pese a la existencia de declaraciones, directrices y códigos internacionales y previendo el rápido avance de la genética y la constitución de bancos de datos genéticos y el uso de esa información con fines no médicos y reprochables desde la perspectiva ética, la proliferación de bancos de datos genéticos, así como la pretensión de algunos países de llevar a cabo censos genéticos a toda su población, en 2002 se propuso emprender oficialmente la elaboración de un instrumento internacional sobre los datos genéticos.

Este documento no abordaría cuestiones éticas de amplio alcance porque eso ya sucedió en la declaración universal, más bien, sería una prolongación de esta última y se centraría en cuestiones específicas acerca de la recolección, procesamiento, almacenamiento y utilización de los datos genéticos, situación que planteaba debate internacional.

De acuerdo con esta complejidad, la preocupación de los países, de la comunidad científica internacional y la sociedad civil y la urgente necesidad de definir los principios y normas en esta materia, la Declaración Internacional de los Datos Genéticos Humanos fue aprobada y adoptada en la 32a. sesión en la Conferencia General de la UNESCO el 16 de octubre de 2003, misma que cuenta con un preámbulo, 27 artículos distribuidos en seis secciones sobre las disposiciones de carácter general, recolección, tratamiento, utilización, conservación y promoción de los datos y la aplicación de la Declaración.<sup>281</sup>

---

<sup>280</sup> VELAZQUEZ ELIZARRARÁS, Juan Carlos, El derecho internacional ante los desafíos del genoma humano y la bioética, en el marco de la organización y las declaraciones internacionales. Su proyección al derecho mexicano. Disponible en <http://www.bibliojuridica.org/estrev/pdf/derint/cont/8/art/art11.pdf>, consulta realizada el 31 de julio de 2011.

<sup>281</sup> *Idem.*

## IX. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005.

Esta declaración contribuye de manera efectiva a la formulación de un gran número de principios fundamentales de bioética a pesar de que los trabajos de la UNESCO sobre bioética datan de décadas atrás. En sus discusiones preparatorias se buscó resolver la dicotomía entre moral y derecho porque corresponden a dos orientaciones distintas aunque entrelazadas.

Las normas jurídicas, se decía,

“No pueden pretender abarcar todos los campos y casos bioéticos, ni juzgar o interferir en cada momento de nuestras vidas. Considerando la conveniencia de maximizar la evolución moral y reducir al mínimo la necesidad de la legislación nacional e internacional procurando reunir tres requisitos fundamentales: ser sucinta, pluralista y evolutiva.

Cabe acotar que el requisito evolutivo permite considerar la no obligatoriedad de este instrumento debido a su función prospectiva, situación que le da un carácter declarativo en virtud de que los rápidos avances científico-tecnológicos requieren ser tratados con cierta provisionalidad.”<sup>282</sup>

Con estas pautas, después de años de trabajos en la UNESCO, se adoptó la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, el 19 de octubre de 2005. Cuenta con un preámbulo, 28 artículos agrupados en cinco secciones sobre disposiciones generales, principios, aplicación de los principios, promoción de la declaración y disposiciones finales. La declaración versa sobre cuestiones éticas relacionadas con la medicina, ciencias de la vida y tecnologías conexas teniendo en cuenta las dimensiones sociales, jurídicas y ambientales.

Va principalmente dirigida a los Estados, pero cuando proceda también va dirigida a los individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas públicas y privadas.<sup>283</sup>

Ahora bien, habiendo estudiado las legislaciones de carácter internacional relacionadas en poca o mucha medida con el ámbito que nos ocupa, vale la pena abordar el fenómeno de la genómica con todas sus implicaciones desde la perspectiva de países con un enfoque más claro de la genómica.

---

<sup>282</sup> VELAZQUEZ ELIZARRARÁS, Juan Carlos, *Idem*.

<sup>283</sup> *Idem*.

En este orden de ideas recobran valor las tendencias mencionadas al principio de éste capítulo, mismas que a partir de esta nueva óptica se estudiarán con mayor profundidad.

## X. Las Tendencias en el Derecho Comparado.

### Tendencia Incipiente

Tal y como se comentó al comienzo del capítulo los países más representativos de la legislación incipiente son Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, Cuba, Paraguay y Uruguay, cuyo rasgo característico es el debate interno el cual no sobrepasa “la prioridad” de discutir los problemas sobre las implicaciones bioéticas de la genética, más no de la genómica y que pudieran llegar a trastocar las estructuras sociales y el poder político de los países en cuestión a través del acceso a los servicios de salud pública; discusiones, por desgracia, permeadas por desconocimiento y posiciones sensacionalistas de los medios masivos de comunicación e inclusive por el fundamentalismo de la religión. Es decir, las discusiones están sujetas a presiones de los diferentes grupos de poder, provocando que las instancias actuales no puedan enunciar normas definitivas, sino tan sólo plantear ejes temáticos y consensos.

A mayor abundamiento, de acuerdo con un informe del *Royal Devon and Exeter Hospital* en Latinoamérica existe una gran confusión en las cuestiones genéticas.

“... las condiciones genéticas médicas son conocidas por una confusión de sinónimos, acrónimos<sup>284</sup> y epónimos<sup>285</sup> que distorsionan la precisión histórica (...) No existe un comité para una nomenclatura internacional formal”.<sup>286</sup>

---

<sup>284</sup> El acrónimo es un tipo de sigla que se pronuncia como una palabra; por ejemplo, o(bjeto) v(olador) n(o) i(dentificado). Vocablo formado por la unión de elementos de dos o más palabras, constituido por el principio de la primera y el final de la última, p. ej., ofi(cina o, frecuentemente, por otras combinaciones, p. ej., so(und) n(avigation) a(nd) r(anging). Disponible en [http://buscon.rae.es/drael/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=acrónimo](http://buscon.rae.es/drael/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=acrónimo), consulta realizada el 1 de mayo de 2011.

<sup>285</sup> El Epónimo. Se dice del nombre de una persona o de un lugar que designa un pueblo, una época, una enfermedad, una unidad. Disponible en [http://buscon.rae.es/drael/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=epónimo](http://buscon.rae.es/drael/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=epónimo), consulta realizada el 1 de mayo de 2011.

<sup>286</sup> VERGES, Claude, Genética y bioética en América Latina, *Acta Bioethica*, Año X, Número 2, 2004. Disponible en <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v10n2/art04.pdf>. Consulta realizada el 1 de mayo de 2011.

Situación que propicia la existencia de 6.02 epónimos ligados a infinidad de científicos en la base de datos de Internet, dificultando el intercambio de información entre médicos y países, agravando la confusión del público.

No obstante lo anterior, esta tendencia no es del todo limitada, pues sus razonamientos son muy interesantes. Efectivamente, esta sostiene que no se puede hablar de implicaciones bioéticas de la genética sin establecer las relaciones entre el poder científico y los derechos de las personas. La medicina a lo largo del tiempo ha integrado los principios científicos del universalismo no discriminatorio de las leyes basadas en evidencias (demostradas por la investigación epidemiológica o técnica y de objetividad lograda a través de la supuesta neutralidad de los sentimientos) con los sujetos de la relación clínica, posición ampliamente aceptada en Occidente, sesgo tendiente a lograr prevención, curación y rehabilitación un poco al margen de las ciencias humanas.

En este sentido la genética tiene un rol fundamental e irremplazable en la eliminación de enfermedades incompatibles con la vida (síndrome cromosómico) o que afectan severamente a la calidad de la vida humana (cáncer, fibrosis quística, enfermedades del metabolismo), sin contar la posible respuesta a los anhelos humanos de vida eterna y de reproducción de sí mismo. Estas razones pueden explicar la fascinación y el poder que ejerce la genética sobre los individuos y sobre las sociedades, y la pretensión de utilizarla para normar aspectos importantes de la vida humana.

Esta tendencia identifica a la genética como una ciencia relativamente nueva en donde sus aplicaciones son más difundidas en el campo de la agricultura y ganadería (con los organismos genéticamente modificados) que en la medicina. Afirmando también que a esta última, la genética ha aportado una mejor comprensión de las enfermedades hereditarias y respuestas a los problemas de enfermedades graves y trasplantes, reconociendo la necesidad de la investigación científica y, consecuentemente, la limitación a su progreso sería contraproducente.

No obstante el razonamiento anterior, por su propia naturaleza la tendencia no se atreve a dar el paso a la expresión fáctica, debido a la afectación observada por los errores y abusos cometidos por desconocimiento de las relaciones sociales y de los derechos humanos, proponiendo por ende, fijar límites externos a la ciencia y, particularmente, a la genética.

Ante esta panorámica de acuerdo con el Acta Bioethica de 2004 tratante de la Genética y Bioética en América Latina, la Organización Mundial de la Salud en 1997 emite una serie de recomendaciones para la asesoría genética a pacientes y familiares, las cuales se traducen en lo siguiente:

“1. Proporcionar información completa, cuidadosa, imparcial y neutral (excepto si existe un tratamiento accesible), en un lenguaje claro que los consultantes puedan entender”.

De acuerdo con esta recomendación, la información en comento debe incluir todos los resultados, inclusive los resultados ambiguos y los que el (la) asesor(a) genético(a) no considere relevantes, con la obligación de no informar acerca de cuestiones relacionadas con la no paternidad o el sexo del feto.

Nótese como la realidad de las sociedades latinoamericanas puede llegar a chocar con los prejuicios y las creencias religiosas de los (las) médicos(as) que, frecuentemente, presentan la información que estiman necesaria para la toma de decisión de los padres y que corresponde a su propia visión.

“2. Aceptar las decisiones que tomen los (las) consultantes”.

Obsérvese como esta recomendación constituye un paso importante en el afán de democratizar el sistema de salud de un país, en virtud de que se trata de un sistema de naturaleza vertical, mismo que por fortuna comienza a darse en la mayoría de los países latinoamericanos consistente en proveer por parte del Estado soluciones específicas inherentes a un sector determinado que las necesite. Claro está con las limitaciones propias del país en cuestión como pudieran ser prejuicios paternalistas, étnicos y de clases sociales.

Esta forma de pensamiento es positiva porque toma en cuenta la participación ciudadana, obligándose el Estado a interactuar con una ciudadanía informada que, por lo mismo, pueda permitirle racionalidad en la toma de sus decisiones, disminuyendo niveles de incertidumbre y consecuentemente, lograr cierta legitimidad frente a sus gobernados.

“3. Comunicar que el deber ético del médico es decir a los familiares que pueden tener un riesgo genético al mismo tiempo que debe respetar la decisión de las personas y de las familias de no conocer la información genética y los resultados de los estudios, excepto cuando se trate de pruebas para enfermedades tratables en recién nacidos y niños.”

La aparente contradicción entre el deber ético de información y el respeto por la decisión de no conocer de la familia puede crear un dilema importante para el(la) médico(a), si no tiene conocimientos sobre bioética que le preparen para entender las razones de algunas familias para rechazar la información; y esta formación es todavía incipiente en América Latina, como en muchos países del mundo. Las condiciones de trabajo en los servicios públicos amenazan a la confidencialidad y agravan el dilema médico. Por su parte, la familia enfrenta el problema de acceso a los recursos para tratar a su recién nacido.

“4. Preservar la integridad de la familia e informar sobre la importancia de revelar su estado de portador(a) de alguna anomalía genética al cónyuge o pareja, si es que desea procrear, y comentarles acerca de los posibles efectos dañinos de esa revelación sobre el matrimonio.”

Esta recomendación resulta ser muy delicada si tomamos en cuenta que, a pesar de los avances en los derechos de las mujeres gracias a la integración de los acuerdos de Beijing,<sup>287</sup> en las leyes de la mayoría de los países de América Latina, el machismo sigue marcando las relaciones de pareja.

En efecto, es grave darnos cuenta que en la actualidad el machismo genera la disminución en la participación de los hombres en el ámbito de la salud, más aún si se trata de recibir noticias negativas con respecto a la malformación genética de un hijo. En este contexto encuestas recientes muestran que la mujer se encuentra sola para digerir y enfrentar sus sentimientos de angustia y de culpabilidad a transmitir al resto de la familia.

Este sufrimiento psicológico se ve agravado por la ausencia de soluciones que no sean el aborto en países en los cuales éste es penalizado legal y moralmente; así es que la información genética, en el contexto de los países latinoamericanos, en lugar de ser una información liberadora que permita a la mujer y a la pareja decidir interrumpir un embarazo de un producto no viable o muy enfermo, aumenta las contradicciones de las mujeres con la sociedad actual.

El hombre por su parte, asume una postura diferente respecto de la aceptación de llevar, él mismo o su pareja, un potencial genético que puede transmitir una enfermedad o un defecto, puesto que son reconocidos socialmente como procreadores.

Ante el evento de no satisfacer el deseo de tener descendencia por métodos naturales, una solución factible es la posibilidad de llevar a cabo la práctica de

---

<sup>287</sup> El acuerdo de Beijing es el conjunto de objetivos estratégicos a adoptar por parte de los gobiernos, la comunidad internacional, las organizaciones no gubernamentales y el sector privado para eliminar los obstáculos que entorpecen el adelanto de la mujer. Las 12 esferas de especial preocupación que se identificaron como obstáculos para el adelanto de la mujer, son: la mujer y la pobreza; la educación y la capacitación de la mujer; la mujer y la salud; la violencia contra la mujer; la mujer y los conflictos armados; la mujer y la economía; la participación de la mujer en el poder y la adopción de decisiones; los mecanismos institucionales para el adelanto de la mujer; los derechos humanos de la mujer; la mujer y los medios de comunicación; la mujer y el medio ambiente; la niña. Disponible en <http://www.un.org/spanish/conferences/Beijing/mujer2021.htm>, consulta realizada el 7 de mayo de 2011.

fertilización extrauterina, sin embargo ésta está reservada a las parejas más preparadas cultural y económicamente hablando. No obstante esta “solución”, hay quienes piensan que la utilización de gametos de terceros constituye una amenaza para el matrimonio y la familia, y, por lo tanto, exigen su prohibición. En cambio, el investigador, a la luz de esta tendencia continúa en espera de que se le garantice su libertad de investigación.<sup>288</sup>

Este punto es uno de los más difíciles de resolver por parte de los médicos si no se apoyan en un equipo de salud con enfermeras, asistentes sociales, psicólogos y grupos de la comunidad.

“5. Proteger la privacidad de los individuos y las familias de intrusiones injustificadas por parte de empleadores, aseguradoras y escuelas, e informar a las personas y a las familias acerca del posible mal uso de la información genética por parte de terceros.”

Esta recomendación genera la interrogante de ¿cómo hacerla compatible respecto de las anteriores en el sistema de salud público o de seguro social, y frente a la necesidad de integrar una estructura social comunitaria y solidaria? Es un dilema que amerita un estudio profundo, mismo que se realizará en el cuerpo del capítulo siguiente.

“6. Juzgar en qué momento el (la) consultante está listo(a) para recibir la información con el fin de evitar producir un daño grave psicológico o social.”

Efectivamente, la ausencia de médico familiar en la mayoría de los países y los contactos escasos entre los proveedores y los usuarios de los servicios de salud dificultan este juicio y propician situaciones traumáticas.<sup>289</sup>

Obsérvese cómo la tendencia en comento se encuentra seriamente truncada por afirmaciones que si bien en principio se apoyan en la teoría evolucionista<sup>290</sup> de Darwin<sup>291</sup> terminan revelando que los desarrollos biotecnológicos

---

<sup>288</sup> BARBERO SANTOS, Marino, Insuficiencia del Derecho vigente, España, 1989, p. 273.

<sup>289</sup> VERGES, Claude, Genética y bioética en América Latina, Acta Bioethica, Año X, Número 2, 2004. Disponible en <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v10n2/art04.pdf>. Consulta realizada el 1 de mayo de 2011.

<sup>290</sup> La Teoría Evolucionista, obra fundamental de Charles Darwin, publicada en 1859, estableció que la explicación de la diversidad que se observa en la naturaleza se debe a las modificaciones acumuladas por la evolución a lo largo de las sucesivas generaciones. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Charles\\_Darwin](http://es.wikipedia.org/wiki/Charles_Darwin), consulta realizada el 5 de mayo de 2011.

van contra las creencias custodiadas por la Iglesia y, por ende, casi llega a afirmar que no existen científicos creyentes. Esto se debe en parte a la influencia de las religiones apoyadas en su poder sobre la moral, imponiendo sus creencias y sus normas con posiciones integristas<sup>292</sup> y excluyentes,<sup>293</sup> desconociendo las diferentes situaciones sociales y los derechos de los no creyentes (por ejemplo, las campañas contra toda forma de clonación).<sup>294</sup>

Otro razonamiento interesante aportado por esta tendencia es propiciado por el hecho histórico de discriminación racial, desembocando en posturas más profundas como son factores de riesgo genético y ambientales derivados de la región geográfica del origen ancestral de un grupo particular y que, históricamente, las particularidades genéticas han sido determinadas por la geografía. De esta interesante postura se da el criterio antagónico en el sentido de que los factores socioeconómicos tienen más importancia para la incidencia y el pronóstico de las enfermedades genéticas, como la diabetes *mellitus* tipo 2.

---

<sup>291</sup> Charles Robert Darwin, científico británico que sentó las bases de la moderna teoría evolutiva, al plantear el concepto de que todas las formas de vida se han desarrollado a través de un lento proceso de selección natural. Su trabajo tuvo una influencia decisiva sobre las diferentes disciplinas científicas, y sobre el pensamiento moderno en general. Nacido en Shrewsbury, Shropshire, el 12 de febrero de 1809, Darwin fue el quinto hijo de una acomodada y sofisticada familia inglesa. Estudió en las universidades de Edimburgo y Cambridge en Inglaterra, terminó sus estudios de teología a la edad de 22 años. Preparado para ser ministro protestante de la Iglesia, sin embargo, el mayor interés de Darwin estaba en el mundo natural. En 1831 se integró, como naturalista, a la tripulación del barco de la marina inglesa "HMS Beagle", que realizaría una expedición de mapeo alrededor del mundo durante 5 años, situación que delineó sus ideas acerca de la evolución de las especies. Disponible en <http://www.portalplanetasedna.com.ar/darwin.htm>, consulta realizada el 5 de mayo de 2011.

<sup>292</sup> El Integristismo en el ámbito religioso significa el afán por mantener la presencia de la religión en la sociedad y que ésta en sus leyes, usos y costumbres aplique siempre los preceptos de la correspondiente ley divina; se encuentra muy presente en el mundo del Islam y en buena parte de la jerarquía católica. Disponible en <http://www.laicismo.org/detalle.php?pk=6525>, consulta realizada el 1 de mayo de 2011.

<sup>293</sup> El excluyentismo en el ámbito religioso confronta a la ciencia y a la religión, es decir, el progreso científico mina los fundamentos supuestamente racionales de la fe. LARA ROCHE, Carlos, Las convicciones religiosas y debate bioético. Disponible en <http://carloslararocche.com/blog/2011/03/08/el-articulo-del-mes-las-convicciones-religiosas-y-debate-bioetico>. Consulta realizada el 1 de mayo de 2011.

<sup>294</sup> VERGES, Claude, Genética y bioética en América Latina, Acta *Bioethica*, Año X, Número 2, 2004. Disponible en <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v10n2/art04.pdf>. Consulta realizada el 1 de mayo de 2011.

Como quiera que sea, en América Latina, donde el racismo está subyacente en todos los países –a pesar del mestizaje–, esta clasificación trae consigo más peligros que beneficios por el factor discriminativo.

Teniendo clara la concepción de esta primera tendencia valdría la pena preguntarnos si en las Constituciones de América Latina existen las condiciones para discutir sobre genética. En principio se puede afirmar que todas ellas reconocen el derecho a la salud de sus ciudadanas y ciudadanos y que la implementación del marco genético depende del marco legal de cada país y de la distribución de sus recursos económicos y sociales, por lo que se observan grandes desigualdades entre países y al interior de cada uno, aún dentro de la propia América Latina.

En este orden de ideas, el tratamiento del ámbito genético se ve empañado por lo que muchos países consideran un verdadero avance bajo sus concepciones tercermundistas como es la penalización del aborto en la mayoría de ellos. Es decir, mientras estos países sigan convencidos que un conjunto de células diminuto aún sin fisonomía humana es un ser humano, no habrá oportunidad de progresar en la regulación de temas aún más delicados como es la genética, cuanto y más la genómica.

Finalmente, no se puede dejar de mencionar la pobreza la cual incrementa la ignorancia y el miedo, provocando que las personas busquen refugio en mitos y religiones que refuerzan su desconocimiento y las margina de los aportes de la ciencia.

Como puede observarse, el avance de este fenómeno depende y mucho de la apertura de cada sociedad respecto de la introducción de la “nueva” cultura de lo inmediato presente y de la cohesión social y cultural en cada país. Constituyendo los más representativos:

## **Argentina**

Argentina con la Ley número 23.511, de 1 de junio de 1987, sobre el Banco Nacional de Datos Genéticos. Este fue creado en la época de la dictadura y consiste en otorgar libertad en la investigación siempre y cuando no se trate de clonación.<sup>295</sup> Y, con la Ley 23.511, relativa al Banco Nacional de Datos Genéticos de 1987,<sup>296</sup> la cual consta de apenas 10 artículos referentes a la obtención y facilitación de datos

---

<sup>295</sup> MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia y Genaro Moctezuma Barragán, Reflexiones en torno al Derecho Genómico. Conclusiones de la Reunión Internacional de Expertos sobre Derecho Genómico, disponible en <http://www.bibliojuridica.org/libros/libro.htm?l=211>, consulta realizada el 2 de mayo de 2011.

<sup>296</sup> Ley Número 23.511, relativa al Banco Nacional de Datos Genéticos de 1987. Disponible en <http://www.espaciosjuridicos.com.ar/datos/LEY/LEY23511.htm>, consulta realizada el 5 de mayo de 2011.

genéticos para determinar y esclarecer conflictos relativos a la filiación, la cual genera sentimientos contradictorios: Por un lado, el sector penal admite la compulsividad a la misma en lo tocante a los intereses de resguardo de la intimidad genética de las personas ante la negativa a la extracción de sangre, no por la cuestión al respeto del derecho a disponer del propio cuerpo, sino a obstaculizar una investigación criminal; y por el otro, contrariamente la extracción de muestras genéticas no son consideradas una práctica denigrante o degradante, aunque tampoco constituye una obligación de hacer.<sup>297</sup>

## **Brasil**

Brasil, a través de su Constitución Federal de 1998, concretamente en su Título VIII denominado “Del orden Social” regulatorio del artículo 225 reglamenta los incisos del II al V para el uso de técnicas de ingeniería genética y liberación de organismos genéticamente modificados ante el entendido derecho de vivir en un medio ambiente ecológicamente equilibrado, logrando una sana calidad de vida en las “generaciones presentes y futuras.” y así preservar la diversidad y la integridad del patrimonio genético del país.<sup>298</sup>

Es interesante observar como Brasil, ante un proceso de democratización, permitió la promulgación de una nueva Constitución más apta a la época actual, misma que incorpora las demandas de la sociedad brasileña logrando un gran avance respecto a la vida, la libertad y la igualdad al desarrollo, a la salud integral, a la biodiversidad y al medio ambiente equilibrados, así como de la implementación de políticas de salud partiendo de la utilización de la ciencia y la tecnología en aras de protección de su patrimonio genético y consecuentemente de su salud.

Es así que la Constitución brasileña otorga el derecho de asegurar la libertad científica y tecnológica en materia de salud, ambiente y genética, conciliando derechos a la protección del cuerpo humano, salvaguardándolo de la posibilidad de comercialización de órganos y de funciones del cuerpo humano. En este orden de ideas, las investigaciones genéticas son pautadas por los compromisos jurídicos fundamentales arriba enunciados para así lograr el de mayor trascendencia, el principio de dignidad de la persona.

---

<sup>297</sup> GOMEZ ALCINA, Martha B. El planteo de Inconstitucionalidad de la Ley 23.511. Disponible en <http://www.salvador.edu.ar/juri/aequitasNE/nrotres/Martha%20Gomez%20Alsina.pdf>, consulta realizada el 5 de mayo de 2011

<sup>298</sup> BRENA SESMA, Ingrid y Carlos María Romeo Casabona, Código de leyes sobre genética, Tomo I, Constitución Federal de Brasil de 1998, p. 157 y 158 de 934.

Cabe señalar la notoria preocupación sobre su patrimonio genético en atención a su condición de país megadiverso,<sup>299</sup> destacando el desafío de superar barreras políticas, económicas y de salud al momento de adoptar nuevas biotecnologías con sus consecuentes efectos en los seres humanos, y en su descendencia, así como en el medio ambiente.

Sin duda alguna la tendencia incipiente aportó elementos importantes en el afán por comprender el ámbito de la genética, situación que obliga a pensar que en la misma medida resultarán interesantes los paradigmas inspiradores de la tendencia siguiente.

### **Tendencia Latina**

La tendencia Latina se distingue por determinar el estado del arte en que se encuentra el llamado derecho genómico; obsérvese como a diferencia de la tendencia anterior, esta sí entra al estudio del genoma, concretamente respecto de la protección de la información de esta índole, estableciendo su confidencialidad como uno de los principios de mayor importancia. Aunado a lo anterior, por lo que se refiere a la clonación de seres humanos con fines de reproducción, encontramos que en todos los países representativos de esta tendencia se encuentra prohibida, con excepción de Canadá.

Es así que encontramos como países representativos de ésta a España y Francia, los cuales se distinguen por contar con legislaciones prolíficas, protectoras del embrión humano para a su vez, amparar a generaciones futuras del abuso en el uso de la tecnología. Entrando de lleno al estudio de cada país encontramos lo siguiente:

### **España**

Este país se caracteriza por su notoria y particular sensibilidad respecto a los temas aludidos ofreciendo, por consiguiente, una amplia cobertura regulativa entre la que destacan:

#### **Normativa General:**

- a) Preceptos constitucionales protectores de los valores fundamentales del ser humano, factibles de vulneración a través del uso inadecuado del conocimiento aportado por el genoma humano, tales como, igualdad, dignidad e intimidad.
- b) Legislación civil, concretamente el Código Civil protector del derecho a la intimidad.

---

<sup>299</sup> RECHE CORREA, Ana Paula y otros, Panorama respecto a la legislación sobre Genoma Humano en Brasil, disponible en <http://www.bibliojuridica.org/libros/5/2265/7.pdf>, consulta realizada el 7 de mayo de 2011.

- c) En el ámbito penal se regulan por primera vez delitos relativos a las manipulaciones genéticas, a la clonación humana y a las posibles lesiones fetales que pudieran suscitarse a raíz del fácil acceso e intervención en los preembriones.

Ahora bien en el contexto de una legislación más específica se encuentran:

- a) La Ley 35/1988 de 22 de noviembre, referente a Técnicas de Reproducción Asistida, admisoras del diagnóstico genético en el preembrión vivo o *in vitro*, siempre que su valoración se ciña a la viabilidad de este o a la detección de enfermedades hereditarias a fin de tratarlas, si es que fuera posible o, por el contrario, de desaconsejar su transferencia pensando en el bienestar del *nasciturus* y el favorecimiento de su desarrollo.

Así como también,

- b) La Ley 42/1988 del 28 de diciembre, sobre donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos, misma que admite la utilización de la tecnología genética con fines diagnósticos *in vitro* o *in vivo* de enfermedades genéticas o hereditarias para evitar su transmisión o para tratarlas y, en su caso, curarlas.

Esta ley es importante porque permite la detección de enfermedades genéticas existentes; cuando se es portador de alguna enfermedad genética y, lo mejor: cuando existe predisposición o susceptibilidad genética de una enfermedad poligénica o multifactorial, procurando cuidar el bienestar del *nasciturus*.

Ahora bien, ante la posibilidad de curar o prevenir enfermedades y defectos congénitos mediante la adición, modificación, sustitución o supresión de genes tanto en la línea somática como en la línea germinal las cuáles son diversas entre sí, existe, el Convenio de Biomedicina; el cual establece:

“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.”<sup>300</sup>

---

<sup>300</sup> EMALDI-CIRION, Aitziber, Legislación sobre el Genoma Humano en España. Disponible en <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/1/211/12.pdf>, consulta realizada el 8 de mayo de 2011.

## Francia

Teniendo presente que este país cuenta con una tradición muy sólida, lo que más pudiera acercarse al tratamiento de las cuestiones genéticas es la Ley número 94-653 de 29 de julio de 1994, relativa al respeto al cuerpo humano, *Loi relative au respect du corps humain*.

Esta Ley en su artículo 16-4 *grosso modo* establece que nadie puede atentar contra la integridad de la especie humana y prohíbe toda práctica eugenésica tendiente a la clasificación de las personas. Asimismo, estipula que, sin perjuicio de las investigaciones destinadas a la prevención y al tratamiento de las enfermedades genéticas, ninguna transformación de los caracteres genéticos puede llevarse a cabo de manera que resulte modificada la descendencia de la persona.

De conformidad con tales principios, el Código Penal Francés, en su artículo 511-1, establece una pena de 20 años de reclusión a quien ponga en práctica actividades eugenésicas destinadas a la organización de la selección de personas. Esta legislación, que admite el diagnóstico preimplantatorio, asume la postura contraria en tratándose de aquellos embriones que presenten enfermedades de particular gravedad o incurables al momento del estudio.<sup>301</sup>

Por su parte, la Ley número 94-654 de 29 de julio de 1994 relativa a la donación y a la utilización de los elementos y productos del cuerpo humano, a la asistencia médica en la procreación y al diagnóstico prenatal, "*Loi relative au don et a l'utilisation des éléments et produits du corps humain, a l'assistance médicale a la procréation et au diagnostic prenatal*." a grandes rasgos se refiere a la donación y utilización de elementos y productos del cuerpo humano y a la asistencia médica en la reproducción y en el diagnóstico prenatal, prohibiendo la concepción *in vitro* de embriones humanos con fines de estudio, investigación o experimentación.

Así también se encuentra la Ley número 2002-303 de 4 de marzo de 2002 relativa a los derechos de los enfermos y a la calidad de su sistema sanitario "*Loi relative aux droits des malades et a la qualité du système de santé*" emanada de la undécima legislatura francesa de la "V République" la cual consta de cinco títulos: 1º. Solidaridad con las personas minusválidas; 2º. Democracia sanitaria; 3º. Calidad del sistema de salud; 4º. Reparación de las consecuencias de riesgos sanitarios y 5º. Disposiciones relativas a los territorios de ultramar a través de los cuales se desarrolla la denominada «democracia sanitaria» contemplando una gama de derechos como son:

---

<sup>301</sup> MARIS MARTINEZ, Estela, [¿Quién es el dueño del Genoma Humano?](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/385/485) Disponible en [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/385/485](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/385/485), consulta realizada el 8 de mayo de 2011.

- El de la persona enferma al respeto de su dignidad,
- A la no discriminación de acceso a la prevención o los tratamientos,
- Al respecto de la vida privada,
- Y a la no discriminación por razones genéticas.

De esta ley es destacable la solidaridad consistente en el pago de una indemnización a las personas nacidas minusválidas a causa de omisiones médicas. Como es el caso del niño, Nicolás Perruche, nacido con profundas deficiencias, sordo y casi ciego, debido a que los médicos no detectaron durante el período de gestación una infección que padecía el feto.<sup>302</sup>

La preocupación del gobierno Francés respecto de estos temas es tal, que establece la necesidad de exámenes quinquenales por parte del Parlamento. Por tal motivo, el Consejo de Estado de Francia emitió un informe sobre “*Les lois de Bioéthique: cinq ans après*” adoptado por la Asamblea General del Consejo de Estado el 25 de noviembre de 1999. En dicho informe se plantea la autorización, bajo condiciones estrictas en la realización de investigaciones con embriones *in vitro*, poniendo de relieve la necesidad de encontrar un nuevo punto de equilibrio entre el respeto del comienzo de la vida que, en su acepción más estricta, conduciendo a la prohibición de investigar en el embrión *in vitro*, por un lado, y el derecho de las personas afectadas por enfermedades muy graves a que la investigación médica progrese de manera que pueda beneficiarles, por otro lado.

Se trata, dice el informe, de conciliar dos principios éticos esenciales. Dado que la creación de embriones para el único propósito de la investigación supondría un cambio radical en relación con los fundamentos de la propia ley francesa e iría en contra del Artículo 18 de la Convención Europea sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, el Consejo de Estado se inclina por autorizar la investigación solamente en embriones sobrantes de programas de IVF (*In Vitro Fertilization*), argumentando que “la donación de embriones sobrantes para la investigación no parece contrario al respeto del ser humano con la condición de que la pareja que ha producido estos embriones consienta formalmente en esta donación”. En definitiva, dice el Informe que “aunque hay una diferencia de principio, que es conveniente señalar, entre el cese de la conservación y, por tanto, la ‘muerte natural’ del embrión y las investigaciones sobre

---

<sup>302</sup> BRENA SESMA, Ingrid y Carlos María Romeo Casabona, Código de Leyes sobre genética, Tomo I, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, México, 2006, pp. 493 y 494 de 934. Y SEUBA TORREBLANCA, Joan Carles, Breve presentación de la Ley francesa 2002-303, de 4 de marzo, relativa a los derechos de los enfermos y a la calidad del sistema sanitario, disponible en <http://www.raco.cat/index.php/InDret/article/viewFile/120700/165924>, consulta realizada el 8 de mayo de 2011.

el mismo que producirán su destrucción, parece posible dejar a los genitores<sup>303</sup>, después de ser informados con precisión de las consecuencias de su decisión, la libertad de elegir entre cesar la conservación y realizar la investigación con sus embriones”.<sup>304</sup>

## **Tendencia Liberal**

Contrariamente a las tendencias anteriores, en las que no se observa una delimitación tajante en cuanto a regulación de la genómica; ésta última representada por El Reino Unido y Estados Unidos de Norteamérica, sí muestra una iniciativa clara de regular las problemáticas sociales relacionadas con el avance de la genética y de la genómica misma.

En principio la denominación de esta tendencia conducía a pensar que las respectivas legislaciones tendrían un matiz permisivo respecto de prácticas tanto genéticas como genómicas pero, al parecer, no es así en virtud de la existencia de contados documentos, los cuales desde mi perspectiva se centran en la pretensión de regular a fondo problemáticas concretas derivadas del avance vivido por sus sociedades. Prueba de lo anterior la encontramos en Reino Unido y Estados Unidos, como a continuación se observa.

## **Reino Unido**

El Parlamento aprobó la clonación de embriones humanos con fines terapéuticos en diciembre del 2000. Sin embargo, el Parlamento Europeo, en septiembre del 2000 votó en contra de la clonación terapéutica. Por su parte, el Grupo Europeo de Ética de la Ciencia y de las Nuevas Tecnologías ha recomendado prudencia y precaución, concluyendo que es prematura la creación de embriones somáticos por transferencia nuclear. En el contexto europeo es importante mencionar además que el Artículo 18.2 del Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina (1997)<sup>305</sup> establece, “la prohibición de la constitución de embriones humanos con fines de experimentación.”

Las consideraciones anteriores expresan una preocupación que se ve fuertemente ligada a la ética y la bioética por la influencia que este conocimiento científico puede tener en las futuras generaciones al existir la posibilidad de manipular

---

<sup>303</sup> Genitor. Generador. Padre o madre. Disponible en <http://definicion.dictionarist.com/genitor>, consulta realizada el 31 de julio de 2011.

<sup>304</sup> ROSSI, Paula Andrea, Genoma Humano y su incidencia en temas de Derecho. Regulación Jurídica de las Biotecnologías, disponible en <http://www.biotech.bioetica.org/i34.htm>, consulta realizada el 31 de julio de 2011.

<sup>305</sup> Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. Disponible en <http://www.unav.es/cdb/coeconvenion.html>, consulta realizada el 1 de agosto de 2011.

el genoma humano, en este sentido la imaginación de quienes disponen de las técnicas necesarias se ve limitada por legislaciones que categóricamente niegan manipular genéticamente a los seres humanos, observándose la protección a la integridad y dignidad de las personas, en especial en las más vulnerables, como son las concebidas no nacidas *nasciturus*.

## **Estados Unidos**

Por su parte en Estados Unidos Estados Unidos y a requerimiento del Presidente Clinton, la Comisión Nacional Asesora de Bioética, en su informe *Ethical Issues in Human Stem Cell Research* en septiembre de 1999) concluía que la utilización de fondos federales para el uso y derivación de células troncales embrionarias (ES) y células germinales embrionarias (EG) debería ser limitada a dos fuentes de tales materiales: los embriones sobrantes de programas de IVF y los fetos abortados, respectivamente. Desaconsejándose, la subvención federal de investigaciones con células (ES) procedentes de embriones creados por IVF con el único propósito de su utilización experimental posterior o de embriones obtenidos mediante técnicas de clonación por transferencia de núcleos a ovocitos (embriones somáticos).

No obstante lo anterior, a la entrada del segundo período de la administración de George Bush Jr., la situación quedó estancada, no obstante la manifestación de apoyo por parte de la *American Association for the Advancement of Science* para utilizar fondos federales en la investigación con células troncales embrionarias humanas. Efectivamente, en junio de 2001, la administración Bush indicó su apoyo a la más restrictiva de las dos leyes sobre clonación propuestas: la "*Human Cloning Prohibition Act 2001*" y la "*Cloning Prohibition Act of 2001*". Aunque en los dos proyectos de ley se prohíbe la clonación reproductiva humana, en la primera, además, se prohíbe prácticamente cualquier uso de la técnica de clonación por transferencia de núcleo, mientras que en la segunda se autorizaría la clonación no reproductiva.

Sin embargo, si se toma en cuenta la existencia de la *Genetic Information Nondiscrimination Act* (mejor conocida como GINA por sus siglas en inglés) o Acta de No Discriminación por Información Genética; fue aprobada por el Senado norteamericano el 24 de abril de 2007 entrando en vigor el 22 de noviembre de 2009; la cual fue abordada páginas atrás, considerada la más radical ley federal contra la discriminación en casi 20 años.

Obsérvese como en el discurso de la GINA se nota la preocupación por la desmedida injerencia de la genética y la genómica en lo más profundo del ser cuando es factible detectar anomalías o alteraciones en los cromosomas y en los genes de un individuo, diagnosticar ciertas enfermedades asociadas a tales anomalías o advertir sobre la predisposición a desarrollarlas, repercutiendo trascendentalmente en el ámbito del derecho del trabajo provocando, a su vez un padecimiento de carácter social:

discriminación laboral por razones genéticas cuando el empleador supedita el acceso, la promoción, la movilidad o incluso la permanencia en el empleo del trabajador dependiendo si acepta someterse o no a un análisis.

En principio valdría la pena valorar qué tanto se justificaría este proceder. Por ejemplo, se podría permitir la realización de *tests* genéticos en tratándose de la incorporación a labores que generen inevitablemente un riesgo significativo para la salud, por la exposición a determinadas sustancias peligrosas o diagnosticar una enfermedad que pudiera agravarse en un determinado entorno laboral. En estos supuestos la obligatoriedad tendría cierta cabida, siempre y cuando no se confunda con coercibilidad, ya que en ningún caso se justificaría practicar los análisis a la fuerza porque semejante actuación sería contraria a la dignidad de la persona, al derecho a la intimidad y por lo mismo, discriminatoria.

La GINA prohíbe a los empleadores contratar, despedir o modificar el *status* de sus empleados con base en su composición genética. Así como a las aseguradoras denegar la cobertura a cualquier persona basándose en información genética. Tan es así que se sabe, existen encuestas realizadas sobre el particular indicando que muchas personas temían realizarse pruebas genéticas ante la posibilidad de que esta información fuese utilizada en su contra, laboralmente hablando.

Ejemplos de estos dos procedimientos los encontramos en algunas empresas que rechazaron a afroamericanos con buena salud por poseer una copia del alelo de la anemia falciforme, a pesar de que en heterocigosis dicho alelo no supone un riesgo (y hace a los individuos más resistentes a la malaria). Así como en aseguradoras de salud que consideraban la predisposición a la enfermedad de Parkinson para fijar sus tasas o negar la cobertura. Pero no vayamos tan lejos, no olvidemos que las compañías aseguradoras utilizan en la actualidad la historia familiar, una forma muy inexacta de información genética para determinar si prestan o no el servicio.<sup>306</sup>

En atención a lo anterior, la filosofía de esta Acta en palabras de sus partidarios atiende al derecho de las personas a no negarles un empleo o a ser tratadas justamente en el centro de trabajo cuando existe el temor del desarrollo de alguna enfermedad en el futuro y a la consecuente tranquilidad psicológica en el centro de trabajo<sup>307</sup> En tanto que, de quienes no lo son como la *National Federation of Independent Business* (Federación Nacional de Negocios Independientes), grupo de presión sin fines de lucro de pequeñas empresas, presentó una serie de

---

<sup>306</sup> CARLETTI, Eduardo Julio, Nueva Ley en Estados Unidos, prohíbe la discriminación genética. Disponible en <http://axxon.com.ar/noticias/2009/11/nueva-ley-en-eeuu-prohibe-la-discriminacion-genetica>, consulta realizada el 27 de marzo de 2011.

<sup>307</sup> *Idem*.

preocupaciones en torno al acta, ya que califican de “confusa” la interacción con otras leyes federales.

De lo anterior, vale la pena apreciar que los países desarrollados con sus recursos económicos ofrecen grandes beneficios para el desarrollo de técnicas de ingeniería genética, lo cual puede beneficiar a países en vías de desarrollo, esto desde un punto de vista globalizado, surgiendo la posibilidad de establecer una conducta generalizada en cuanto a protección de derechos humanos. Sin embargo, curiosamente se observa una conducta de prohibición al hecho generador de la polémica. Situación que de alguna manera interrumpe, luego de miles de años de mutaciones determinadas por la naturaleza y no por la ciencia, procesos de selección genética equilibrados.

Luego entonces, pareciera que la mejor respuesta al problema enfrentado no se encuentra en ninguno de los extremos; prohibir o permitir, sino en un razonable justo medio basado en la internacionalización del pensamiento bioético.

Ahora bien, en el ámbito del litigio muy poco se ha tratado la discriminación laboral por razones genéticas en los Tribunales Federales de Estados Unidos; efectivamente, de lo poco que se sabe, según el *National Human Genome Research Institute*, el gobierno presentó una demanda en 2001 contra el *Burlington Northern Santa Fe Railway Co.*, por realizar pruebas en secreto a algunos de sus trabajadores en la búsqueda de un defecto genético que algunos creen puede predisponer a una persona al síndrome del túnel carpiano<sup>308</sup>. Para darle fin al conflicto, el ferrocarril tuvo que pagar 2.2 millones de dólares.

Sobre el particular por fortuna la Organización Internacional del Trabajo (OIT) toma la problemática en sus manos a través de su 96° reunión, sorprendentemente ya desde el 2007, la cual realiza un interesante análisis de la genética aplicada al ámbito laboral, en la Parte II denominada Pautas de Discriminación en el trabajo, concretamente en su numeral 3 titulado “Manifestaciones incipientes de discriminación.”

En el numeral aludido la OIT refiere que los rápidos progresos realizados en el ámbito de la genética y las nuevas tecnologías conexas, facilitan la información sobre el *status* genético de la persona, el cual es indicativo de la existencia presente o

---

<sup>308</sup> El síndrome del túnel carpiano es una neuropatía periférica que ocurre cuando el nervio mediano, que abarca desde el antebrazo hasta la mano, se presiona o se atrapa dentro del túnel carpiano, a nivel de la muñeca. El nervio mediano controla las sensaciones de la parte anterior de los dedos de la mano (excepto el dedo meñique), así como los impulsos de algunos músculos pequeños en la mano que permiten que se muevan los dedos y el pulgar. Disponible en <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000433.htm>, consulta realizada el 1 de agosto de 2011.

futura de algún problema médico, propiciando que la criba<sup>309</sup> genética repercuta de manera importante en los centros de trabajo, dado el interés que tuvieren los empleadores en excluir o despedir a los trabajadores cuyo *status* genético revele algunas predisposiciones a desarrollar determinadas enfermedades.

En algunos casos aislados, los empleadores pueden justificar esa criba invocando razones de seguridad y salud, especialmente cuando los trabajadores están expuestos a sustancias peligrosas, como las radiaciones o los productos químicos existiendo mayor factibilidad de tener problemas de salud.

De acuerdo con la Conferencia en cuestión, las pruebas genéticas pueden conducir fácilmente a despidos injustificados o a la denegación del empleo. Es decir, el hecho de que un empleador contrate o no a alguna persona, atendiendo a la propensión que ésta tenga a padecer cierta enfermedad, y no a su capacidad para realizar el trabajo, es un acto constitutivo de discriminación.

La discriminación en el trabajo basada en la predisposición genética ha sido demostrada e impugnada ante varias instancias judiciales en todo el mundo, las cuáles abordaremos en el siguiente capítulo; adoptando diversas medidas legales prohibiéndola o particularizando aún más, prohibiendo o restringiendo el acopio de datos genéticos de los empleados sin su consentimiento explícito.

Como se observa, esta Conferencia muestra que aún sigue abierto el debate sobre si existen o no motivos o circunstancias objetivos para justificar la exclusión del trato menos favorable de un individuo debido a sus genes, pero como quiera que sea, representa un avance importante en el ámbito del derecho del trabajo.<sup>310</sup>

A raíz de lo anterior, la discriminación en el trabajo basada en la predisposición genética ha sido demostrada e impugnada ante varias instancias judiciales de todo el mundo. Por ejemplo, diversos Estados miembros de la Unión Europea promulgaron una legislación por la que se prohibía la discriminación basada en la genética, destacando Dinamarca, Finlandia, Francia y Suecia.

---

<sup>309</sup> Criba. Del lat. Cribāre. Seleccionar rigurosamente. Disponible en [http://buscon.rae.es/drael/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=criba](http://buscon.rae.es/drael/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=criba), consulta realizada el 27 de marzo de 2011.

<sup>310</sup> Conferencia Internacional del Trabajo 96° reunión, Declaración de la OIT relativa a los principios y derechos fundamentales en el trabajo. Disponible en [http://www.ilo.org/public/portugue/región/eurpro/lisbon/pdf/igualdad\\_07.pdf](http://www.ilo.org/public/portugue/región/eurpro/lisbon/pdf/igualdad_07.pdf), consulta realizada el 27 de marzo de 2011.

Otros más prohibieron y restringieron el acopio de datos genéticos a empleados sin su consentimiento explícito, destacando Austria, Grecia y Países Bajos, reconociendo y garantizando así el derecho de las personas a la privacidad.<sup>311</sup>

Respecto al continente Americano, es la visionaria Argentina la que a través de su partido Socialista propone la modificación a la Ley 23.592 de penalización de actos discriminatorios e incluir “todos aquellos actos derivados de una utilización inadecuada de los datos genéticos”.<sup>312</sup>

La principal impulsora de esta adición a la Ley en comento es Alicia Ciciliani,<sup>313</sup> preocupada en garantizar la protección de la integridad, identidad y dignidad de las personas en relación con su patrimonio genético y quien expresa lo siguiente:

“La importancia de dicha información hace que su utilización inadecuada pueda menoscabar la autonomía y los derechos humanos, pudiendo ser empleada con el objeto de introducir diferencias en el tratamiento de las personas que se transformen en una nueva forma de discriminación.”<sup>314</sup>

En este orden de ideas la adición del texto en comento establecería no sólo la prohibición general de toda forma de discriminación hacia una persona a causa de su patrimonio genético en todo el territorio nacional, sino también la repercusión en el ámbito laboral al incluirse en los Contratos de Trabajo cláusulas expresas prohibitivas

---

<sup>311</sup> Conferencia Internacional del Trabajo 96° reunión, Declaración de la OIT relativa a los principios y derechos fundamentales en el trabajo. *Idem*, consulta realizada el 10 de abril de 2011.

<sup>312</sup> Argentina: Proponen protección de los datos genéticos, disponible en [http://www.taringa.net/posts/noticias/9248215/Argentina\\_-Proponen-proteccion-de-los-datos-geneticos.html](http://www.taringa.net/posts/noticias/9248215/Argentina_-Proponen-proteccion-de-los-datos-geneticos.html), consulta realizada el 25 de julio de 2012.

<sup>313</sup> Alicia Mabel Ciciliani, nació en San José de la Esquina, provincia de Santa Fe. Luego de graduarse como Contadora Pública Nacional, realizó varios cursos de posgrado en gestión de políticas públicas y formación profesional. Entre 1995 y 2001, se desempeñó como Directora del Servicio Municipal de Empleo de la Municipalidad de Rosario y como consultora de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y del Programa Rosario-Hábitat de la Municipalidad de Rosario. Desde 2003 integra la Comisión Directiva del Centro de Estudios Municipales y Provinciales (CEMUPRO), que se encargó de confeccionar los programas de gobierno del Frente Progresista, Cívico y Social en Santa Fe. Fue secretaria administrativa del Bloque de Diputados del Partido Socialista de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación (2005-2007) y luego se desempeñó como Secretaria de Trabajo y Seguridad Social del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social de la Provincia de Santa Fe (2007-2009). Actualmente se desempeña como Vicepresidente 3° de la Cámara de Diputados de la Nación. Desde Mayo de 2012 es Secretaria de Organización del Partido Socialista. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Alicia\\_Mabel\\_Ciciliani](http://es.wikipedia.org/wiki/Alicia_Mabel_Ciciliani), consulta realizada el 25 de julio de 2012.

<sup>314</sup> Argentina: Proponen protección de los datos genéticos, *Idem*.

de toda forma de discriminación entre los trabajadores a consecuencia de su información genética, tanto en lo referido a la contratación, durante la vigencia del contrato laboral o con vistas a su posible disolución, explicó la legisladora.<sup>315</sup>

Ojalá que su propuesta de adición a la Ley Antidiscriminatoria, sea aceptada en beneficio de los trabajadores y de las futuras generaciones en general y así crear un innovador precedente a las legislaciones de otras sociedades de América.

Por lo que respecta a la discriminación laboral por razones genéticas, riesgo por ahora hipotético en la sociedad mexicana, pero que por desgracia ya ocurre en países industrializados y con mayor potencial económico como es el caso de los Estados Unidos de Norteamérica es un tema delicado debido a que los legisladores se enfrentan a un problema que podríamos catalogar hasta cierto punto como nuevo: la incertidumbre a la hora de tomar verdaderos riesgos utilizando nuevos paradigmas en el ámbito jurídico, permitiendo la inserción de nuevas fórmulas cuyo propósito sea orientar más no de inhibir o peor aún, prohibir dicha incertidumbre.

De tal suerte que el ámbito del mejoramiento de la salud y calidad de vida aludidos, analizado desde un punto de vista de carácter predictivo, resulta ser delicado, más aún si lo abordamos desde el punto de vista del ámbito del Trabajo. Volviendo al ejemplo del empleador que tiene acceso a los datos genéticos de sus potenciales empleados, puede seleccionar a su personal con base en la predicción genética de su salud en los próximos 20 años de servicio a la compañía, eligiendo a quien seguramente tenga un mejor perfil de salud frente a quién no.

Lo anterior ha provocado que goce de mayor espacio el llamado *soft law*<sup>316</sup> o derecho no coercitivo, ante soluciones temporales, en tanto se consolidan los criterios jurídicos perennes en los que habrá de fundamentarse la norma.

Por lo tanto, en tanto el genoma guarda los secretos de nuestra evolución como especie, y se constituye al decir de la UNESCO, “con base en la unidad fundamental de los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y de su diversidad,” merece ser tratado en el plano normativo con una consideración especial, es decir, todo cuanto se haga o se diga sobre el genoma humano trasciende el campo de la simple consideración individual o grupal para convertirse en asunto que nos compete a todos los seres humanos por igual. En este orden de ideas, debe guiar una sola convicción: las sociedades no pueden contentarse

---

<sup>315</sup> Argentina: Proponen protección de los datos genéticos, *Idem*.

<sup>316</sup> *Soft Law*. Es el conjunto de normas o principios (*not binding*), no vinculante legalmente sobre las naciones que deben observar aunque no estén obligados legalmente basados en el principio de buena fe. Disponible en <http://www.tuobra.unam.mx/publicadas/030330120008.html>, consulta realizada el 24 de enero de 2011.

con ser meros componentes de una sociedad mundial, sino ser propositivos en cuanto a legislaciones se refiere, situación más que propicia en México para proponer una reforma a la Ley Federal del Trabajo.

## CAPÍTULO CUARTO

### POSTURA DEL DERECHO DEL TRABAJO MEXICANO ANTE LA DISCRIMINACIÓN LABORAL POR RAZONES GENÉTICAS.

“La justicia social ha de compensar la injusticia genética”

Benno Müller Hill

En la actualidad inevitablemente el jurista se encuentra con obstáculos a los que ha de enfrentarse cuando se da a la tarea de analizar una nueva realidad social impactada por los avances científicos o tecnológicos.

En el caso de este trabajo, la dificultad radica en que para llevar a cabo con éxito el análisis jurídico de la realidad social propuesta como objeto de estudio, es menester manejar casos concretos los cuales, por desgracia, aún no suceden en México, al menos oficialmente. Sin embargo, la tarea no resulta insuperable si, conscientes de la extrema importancia de la regulación en torno a los descubrimientos biotecnológicos derivados del descubrimiento y análisis del ADN, se reflexiona sobre las problemáticas derivadas de los mismos, entre las que destacarían las laborales, aunque sea de manera hipotética. Pero vayamos por partes.

De acuerdo con Giovani Berlinguer en su obra *Bioética Cotidiana* y coincidiendo con su punto de vista, siempre ha existido un conflicto entre las exigencias de la salud y de seguridad de los trabajadores respecto de la tendencia de las empresas a lograr la máxima producción con los mínimos costos.<sup>317</sup>

En la actualidad este conflicto se ha transformado gracias a la influencia del conocimiento científico con sus respectivas aplicaciones técnicas llevadas a cabo a través de especialistas que intervienen no sólo en lo más íntimo del ser de una persona, sino en las decisiones de contratación de la empresa, dependiendo del resultado genético del sujeto en cuestión.

#### **I. Nuevos criterios de contratación en el ámbito laboral a raíz de la indagación genética en las personas.**

A través de la historia se ha sabido que desde un pasado lejano, el criterio de selección de los trabajadores, ya fuera en el momento de la contratación o en exámenes periódicos tenía lugar con un ademán de la mano, al juzgar y escoger a los

---

<sup>317</sup> BERLINGUER, Giovani, *Bioética cotidiana*, Siglo XXI editores, México, 2002, p. 111.

más aptos para llevar a cabo la tarea en cuestión; así sucedía con los jornaleros en las plazas de los pueblos o con los estibadores<sup>318</sup> en los puertos, tan sólo por citar algunos ejemplos.

En el siglo XX se introdujeron gradualmente evaluaciones basadas en métodos especializados: primero la visita médica, luego en pruebas de habilidades, los análisis psicosociales y los exámenes de comportamiento; posteriormente sistemas más complejos que involucran a la genética, la identificación de los sujetos hipersensibles a determinados ambientes de trabajo, la medicina predictiva, el monitoreo biológico de los trabajadores, e incluso la evaluación de condiciones y comportamientos extralaborales que puedan causar un mayor riesgo y más ausencias en el centro de trabajo, como por ejemplo, obesidad, hábito de fumar, entre otras.

En los últimos años, el debate bioético se ha concentrado en los llamados *screenings* (tamiz, criba), basados en la genética; ámbito fronterizo entre la ciencia y la moral debido a que utilizados negativamente puede dejar de contratarse a personas menos aptas o inhábiles, y por lo tanto con un valor inferior respecto del criterio del empleador, de contratar sólo a quienes estén en condiciones de desempeñar un determinado trabajo.<sup>319</sup>

Lo anterior puede materializarse cuando en una entrevista de trabajo se utilicen criterios como los que cita Mariana Mondragón, egresada de la Licenciatura en Investigación Biomédica Básica. Actualmente cursante del doctorado en Ciencias Biológicas en la Universidad de California, en los Estados Unidos; quien en su artículo “El determinismo Genético” los utiliza con particular destreza:

“Buenas tardes, tome asiento. Acabo de revisar sus antecedentes y creo que podemos ofrecerle un puesto en el Departamento de Interfases Orgánicas y Biomembranas, por favor responda estos cuestionarios mientras preparo su contrato”. Cuando ha salido del despacho te relajas y lees los documentos: ‘Declaro bajo juramento no tener antecedentes familiares de cáncer, diabetes, hipertensión, demencia, adicciones...’; rápidamente revisas el resto de las páginas, hay varias hojas con espacios en blanco donde tienes que declarar tu perfil genético general. Levantas la vista y el hombre ha regresado con una Cámara de Sangre. “¡Ah!, ya llegó a lo de los genes, permítame ayudarle a

---

<sup>318</sup> El estibador es el obrero que se ocupa en la carga y descarga de un buque y distribuye convenientemente los pesos en él. Disponible en [http://buscon.rae.es/drael/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=estibador](http://buscon.rae.es/drael/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=estibador), consulta realizada el 28 de diciembre de 2011.

<sup>319</sup> BERLINGUER, Giovanni, *Bioética cotidiana*, Siglo XXI editores, México, 2002, pp. 112 y 113.

completar el formato”. Tus músculos se tensan cuando toma tu mano y la seca con una toalla... “Ya sabe, estos procedimientos administrativos toman un momento pero nos ayudan a confirmar si usted es la persona que necesita la empresa”. Introduce tu brazo en la Cámara, sientes cómo lentamente el tubo colector succiona la palma de tu mano y después de un silbido te deja tres puntos rojos cerca de la muñeca. En silencio escuchas como se imprimen los resultados. “Yo no sé para qué vino a pedir trabajo si sabe que no tiene capacidad..., mire como está su marcador de esquizofrenia; ¿no le habían dicho que tiene genes para varias adicciones y que va a tener problemas cardiacos? Con estos resultados creo que ni el Comité de Población le va a permitir tener hijos. Lástima de estudios, pero gente como usted le cuesta una fortuna en atención médica a la empresa. No le podemos dar el puesto ¿Ya buscó trabajo en las recicladoras de armas nucleares? No, no se ofenda, con estos genes no se puede pedir más”. Y ahí estás, otra vez en la calle, sin trabajo y preguntándote por qué naciste así.”<sup>320</sup>

La narración anterior en principio provoca risa e invita a pensar que pudiera ser parte de una historia de ficción o bien, la realidad de los hombres y mujeres en un futuro cercano. Lo cierto es que, como si no existiesen bastantes formas de discriminación en las sociedades, el ámbito laboral aporta una más; la nueva propuesta de discriminación en éste ámbito pareciera ser, por carecer de genoma “apropiado”.

De acuerdo con Edgar Roy Ramírez,<sup>321</sup>

“Ya hay suficientes formas de discriminación como para introducir una nueva con la discriminación genética. Las formas

---

<sup>320</sup> MONDRAGÓN, Mariana, El determinismo genético, disponible en [http://www.comoves.unam.mx/articulos/10\\_determinismo/determinismo.html](http://www.comoves.unam.mx/articulos/10_determinismo/determinismo.html), consulta realizada el 20 de octubre de 2011.

<sup>321</sup> Edgar Roy Ramírez Briceño. Actualmente es profesor de la Universidad de Costa Rica y su interés intelectual está orientado predominantemente a la ética de la tecnología y la bioética. Imparte cursos como: introducción a la lógica, filosofía de la ciencia, introducción a la epistemología, historia de la ciencia, metafísica y ciencia, introducción e historia de la ética, y fundamentos de la filosofía. Es coordinador del Comité ético-científico de la Universidad de Costa Rica, comité encargado de revisar los proyectos de investigación en los que participan seres humanos. Disponible en <http://inif.ucr.ac.cr/investigadores/37-m-sc-edgar-roy-ramirez-briceno>, consulta realizada el 20 de septiembre de 2011.

de menoscabo o de trato de inferioridad se dan por motivos (no las llamemos razones) de diversa índole, cuya base se sustenta en los prejuicios, en los intereses, en los temores generados y expresados en una colectividad, tomándolos como normales y compartidos porque se ha crecido con ellos.”

Y continúa diciendo:

“La tendencia en las últimas décadas radica en la falta de disposición de aceptar formas tradicionales de discriminación.”<sup>322</sup>

Aunque no queda claro si la afirmación se refiere a la posible erradicación de estas formas de discriminar o que por el hecho de ser tradicionales, se visualiza la posibilidad de discriminar en un contexto más avanzado. Lo cierto es que, ya sean tradicionales o de nuevo cuño con su respectivo y aparente respaldo tecnológico, no existe algún fundamento que justifique el maltrato a una persona, cual si fuera de ínfima calidad.

Lo grave de la discriminación laboral por razones genéticas es que a diferencia de cualquiera otra, juega con valores fundamentales como la vida y la calidad de ésta, las cuales a su vez permean en el principio de dignidad humana. Efectivamente, obsérvese como los *screenings*<sup>323</sup> otorgan a la genética más poderes de los que aún ella ha podido desarrollar, recrudesciendo las relaciones obrero-patronales y perfilándose una nueva arista de lo que se conoce como costo laboral, al grado de plantearse nuevos problemas éticos:

En primer lugar, las implicaciones desequilibrantes de poderes en la relación entre trabajador y empresa con respecto al principio de justicia; y en segundo, los límites que las empresas deben observar respecto de información de sus propios dependientes o aspirantes al empleo.

---

<sup>322</sup> RAMIREZ, Edgar Roy, ¿Cómo hacerle frente a la discriminación genética? Revista de Filosofía de la Universidad de Costa Rica, Volumen XXXVII, Número 93 Extraordinario, IV jornada filosófica, Editorial de la Universidad de Costa Rica, Costa Rica, 1999, p. 322.

<sup>323</sup> *Screening*, es un término médico también denominado tamizaje. Es un anglicismo utilizado para indicar una estrategia aplicada sobre una población para detectar una enfermedad en individuos sin signos o síntomas de esa enfermedad. La intención del *screening* es identificar enfermedades de manera temprana dentro de una comunidad. Esto permite la rápida gestión e intervención con la esperanza de que se reduzcan los efectos (dolor, fallecimiento) provocados por la enfermedad. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Screening\\_\(medicina\)](http://es.wikipedia.org/wiki/Screening_(medicina)). Consulta realizada el 20 de septiembre de 2011.

Al respecto, las respuestas no se han hecho esperar, sin embargo son complejas y antagónicamente igual de válidas en función de la óptica de la que se parta:

- Para el aspirante al empleo, con el fin de determinar si puede desempeñar de manera competente su tarea;
- Para el trabajador con el fin de prevenir a través de predicciones genéticas la probabilidad de riesgo en el que éste pueda incurrir por patologías profesionales y no profesionales;
- Para otros trabajadores con el fin de tratarse, cambiar de empleo o renunciar a las expectativas de promoción de uno nuevo, lo cual es compatible con un sistema de información y asesoramiento al margen del régimen laboral; tópico a tratar más adelante.
- Para terceros relacionados con la empresa, llámense pasajeros ante posibilidad de sufrir accidentes en tratándose de trabajos especiales como el de transporte aéreo o terrestre ante la predisposición genética de pilotos y choferes propensos a sufrir algún infarto al corazón al momento de volar alguna aeronave o conducir el vehículo terrestre.
- Para el empleador porque se le facilitaría la asignación del puesto de trabajo del empleado basándose en su predisposición genética, favoreciendo sus propios intereses, en la medida en que protege a este último contra riesgos que pondrían en peligro su salud (prevención genético-laboral). Además se contribuiría a su desarrollo laboral mediante un trabajo *ad hoc* con su predisposición genética (compatibilidad genético-laboral). No sin dejar de mencionar la posibilidad de reducción de costes derivados de enfermedades potenciales futuras de sus trabajadores (tanto con respecto a la actividad productiva en sí misma, como a las responsabilidades por accidentes originados por éstos y la repercusión contributiva por bajas laborales;
- Y finalmente, para el Estado, con el fin de cumplir de modo más eficaz sus funciones de prevención de accidentes y de protección de la salud de los trabajadores, mediante el establecimiento e imposición de medidas de prevención de riesgos y de higiene laboral.<sup>324</sup>

En todos estos sentidos pareciera no sólo legítimo, sino obligatorio por parte del empleador y hasta del Estado como parte de su función de protección laboral, el tratar de prevenir o limitar los peligros de salud no sólo para el trabajador en cuestión, sino para terceras personas relacionadas con éste; así como evitar los costos

---

<sup>324</sup> CÉSPEDES SUZUKI, Erika, Importante empresa requiere profesional genéticamente apto. La discriminación genética en el acceso al empleo, disponible en [http://www.sodeme.org/art\\_11\\_discriminacion\\_genetica\\_en\\_el\\_acceso\\_al\\_empleo.htm](http://www.sodeme.org/art_11_discriminacion_genetica_en_el_acceso_al_empleo.htm), consulta realizada el 23 de octubre de 2011.

generados, tales como, incremento de primas de seguro, menor productividad, entre otros.

Fortalecidos en el argumento anterior, los empleadores han terminado por aceptar que sus decisiones de contratación las realizan con base en rasgos físicos y aptitudes ocupacionalmente relevantes, no sin dejar de mencionar que la información genética empieza a ser incorporada a fin de tomar decisiones, dado que constituye una necesidad de la empresa en un mercado competitivo.<sup>325</sup>

No obstante lo anterior, este proceder da lugar, aunque de manera indirecta, a discriminar cuando se utilizan criterios de selección legalmente válidos, los cuales no obstante aplicarse por igual a todas las personas involucradas, afectan adversamente a un grupo protegido mucho más que a otro, por las necesidades del negocio, lo cual no se justifica.

En este sentido, al respecto existen algunos estudios relacionados con la discriminación indirecta, entre ellos el de Erika Céspedes Suzuki quien comenta *grosso modo* que en este tipo de discriminación no existe “en apariencia” intención de discriminar por parte del empleador, sino que se configura a partir del impacto adverso causado por la decisión adoptada.

Y abunda:

“Se trata de aparentes prácticas justas, pero discriminatorias en su aplicación. Ejemplo de este tipo de discriminación pudiera ser el caso de un empleador que convocara trabajadores para un puesto de oficina con el requisito de que en su sondeo genético no tuviesen el gen de la anemia falciforme.<sup>326</sup> Esta exigencia tendría que ser satisfecha por igual por cualquier postulante, pero se sabe que esta enfermedad (el gen de esta enfermedad) se presenta en su mayoría en personas de raza negra, por tanto estas personas tendrán menores probabilidades de cumplir con dicho requisito que las personas de raza blanca. La utilización del criterio de selección en este caso es ilegal porque, de un lado, descalifica para el puesto a una proporción de personas de raza negra mucho mayor que la proporción de personas de raza blanca descalificadas por ese mismo criterio de selección, y de otro lado, porque las necesidades del negocio –en este caso un puesto de oficina-

---

<sup>325</sup> CÉSPEDES SUZUKI, Erika, *Ibidem*, consulta realizada el 24 de octubre de 2011.

<sup>326</sup> Anemia falciforme. Véase glosario de términos biológicos, genéticos y médicos en el Apéndice A.

no exige que los trabajadores no tengan este gen de la anemia falciforme.”<sup>327</sup>

En este orden de ideas, ¿será posible que en el futuro los padres que no “mejoren” genéticamente a sus hijos, los condenen al rechazo social?, ¿que para elegir pareja, obtener un empleo y ser tratado con dignidad sea necesario poseer genes perfectos? La ciencia actual proporciona algunas pistas para responder estas preguntas.<sup>328</sup>

Por ejemplo, en tratándose de las enfermedades mentales, investigaciones recientes han puesto en claro varios problemas sobre el estudio de sus complejas características, las cuales pudieran pretextarse como enfermedades a ocurrir en el medio ambiente de trabajo; afirmación errónea, si tomamos en cuenta gracias a recientes investigaciones que la esquizofrenia, la depresión o las tendencias adictivas, son ocasionadas por muchos genes que funcionan en conjunto y son afectados por el ambiente familiar, daños cerebrales durante el parto, entre otros.

De lo anterior cabe concluir que debemos evaluar con criterio, ante esta cacería de genes, las noticias sensacionalistas que anuncian el descubrimiento de un gen para la “fealdad”, “las tendencias criminales” u otras características difíciles de medir objetivamente causadas por diversos factores.<sup>329</sup> Inclusive, de acuerdo con Enrique Ganem,<sup>330</sup> mejor conocido como El explicador,

“Los genes no determinan del todo nuestro futuro, de hecho, tampoco es necesario modificarlo si nuestros antecesores con ánimo de prevención y a sabiendas de que generacionalmente son susceptibles de padecer alguna enfermedad, puedan tratarla con alimentación adecuada y cierta modificación de hábitos desde temprana edad.”<sup>331</sup>

Ejemplo de lo anterior es la persona que afirma que dado que su abuelo y padre padecieron cáncer de próstata, es obvia la susceptibilidad de padecimiento en un futuro no lejano en sí misma. Sin embargo, de acuerdo con Ganem, el cambio de

---

<sup>327</sup> CÉSPEDES SUZUKI, Erika, *Idem*.

<sup>328</sup> MONDRAGÓN, Mariana, El determinismo genético, disponible en [http://www.comoves.unam.mx/articulos/10\\_determinismo/determinismo.html](http://www.comoves.unam.mx/articulos/10_determinismo/determinismo.html), consulta realizada el 20 de octubre de 2011.

<sup>329</sup> MONDRAGÓN, Mariana, El determinismo genético, *Idem*.

<sup>330</sup> Enrique Gánem Corvera es un biólogo egresado de la ENEP Iztacala de la UNAM, computólogo, escritor, divulgador científico y promotor del pensamiento racional. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Usuario:Fealuin/Enrique\\_G%C3%A1nem\\_Corvera](http://es.wikipedia.org/wiki/Usuario:Fealuin/Enrique_G%C3%A1nem_Corvera), consulta realizada el 20 de octubre de 2011.

<sup>331</sup> GANEM, Enrique, Programa de radio El Explicador, MVS Radio, 102.5 de F.M., México, 20:00 a 21:00 horas de lunes a viernes, 12 de octubre de 2011.

hábitos puede lograr que los genes provocadores del cáncer no se expresen si no se les allega de los medios y entorno idóneos para que lo hagan.

En palabras de Ganem, “los genes no tienen porque dictar la inteligencia o la salud de las personas.”<sup>332</sup>

Para salir de la duda y al indagar un poco más sobre el particular, de acuerdo con Mariana Mondragón, citada líneas arriba, una manera de determinar si una característica es heredada o influida por el ambiente, es a través del estudio de parejas de gemelos que han vivido en hogares diferentes desde su nacimiento.

Al respecto comenta lo siguiente:

“Existe un estudio llevado a cabo por el científico Bouchard en Minnesota, Estados Unidos con 50 parejas de gemelos idénticos; pero expuestos a una familia, educación y estímulos distintos en donde se midió la “heredabilidad”; es decir, el porcentaje de contribución de los genes a cierta característica. Por ejemplo, una característica que depende completamente de los genes se define como 100% heredable, mientras que otra, como la estatura, lo es en un 90%, ya que el 10% restante es determinado por factores alimenticios y ejercicio físico.

El estudio aludido concluye que la inteligencia tiene una heredabilidad de 70% —estudios anteriores le habían adjudicado 50%—; además, identificó bases genéticas para características culturales como religiosidad, tendencias políticas y propensión al divorcio. Sin embargo, estos sorprendentes resultados han sido puestos en duda por los investigadores Richard Rose y Leon Kamin, quienes detectaron que varias parejas de gemelos estudiados por Bouchard habían sido educados por parientes en la misma vecindad, que habían tenido contacto frecuente durante su crecimiento o que se habían reunido antes del estudio y que intencionalmente exageraron sus similitudes.

A sabiendas que la heredabilidad genética es variable, dependiendo de la predominancia de características genéticas familiares y factores externos diversos, al utilizar el mismo conocimiento en el ámbito laboral es notorio que todas estas investigaciones relacionadas con el genoma del ser humano, afectan la relación patrón/empleador respecto de la predicción

---

<sup>332</sup> *Idem.*

de una enfermedad. Es decir, ante la posibilidad de realizar dichas pruebas, el empleador, si bien no puede legalmente obligar al trabajador a someterse a ellas, de una manera indirecta lo logrará, abusando de la necesidad a aspirar o conservar el empleo, haciéndose notorio quién es la parte débil entre los sujetos de la relación de trabajo.”

Dejar esta situación al libre criterio de los sujetos aludidos, implica no tener en cuenta la falta de equilibrio existente en esta clase de relaciones, observándose la irresponsabilidad y desidia del Estado al no prever la situación, más aún en una época como la actual en la que se resiente el notorio desempleo. Por lo mismo, existe la obligación de ser cuidadosos ante la posibilidad de realización indiscriminada de este tipo de pruebas, mismas que pudieran tener como consecuencia no sólo que a determinados trabajadores se les haga completamente imposible conseguir un trabajo, sino además, la afectación a sus sentimientos y el consecuente daño psicológico causado a éste, a su familia y a futuras generaciones en cuanto a la difícil decisión de tener hijos o no ante la deficiencia del genoma.<sup>333</sup>

Gracias al panorama anterior resulta sencillo inferir que los conflictos de intereses aludidos revisten diversos matices en función de la óptica de la que se parta, sin embargo, independientemente de lo anterior no se debe perder de vista el interés que tiene la persona empleada, en que sean o no revelados los elementos de su personalidad, en especial con respecto de su empleador. Es decir, si se rechazara una solicitud de empleo con base en razones relacionadas a determinada predisposición genética, la consecuencia inevitable sería un daño tanto material como moral para la persona, vulnerándose su derecho a trabajar libremente, su derecho a la intimidad - intimidad genética- y su derecho a la igualdad de trato, todos ellos, derechos fundamentales del ser humano.

Lo anterior se robustece al concientizarnos de la existencia de estructuras genéticas plenamente compatibles con la actividad laboral, no obstante que el genoma pueda mostrar ciertas aberraciones. En otras palabras, no por el hecho de tener un genoma “defectuoso” se es inapto para desempeñar un empleo; a pesar de que en un sondeo genético se muestre la predisposición a ciertas enfermedades, éstas sólo se manifestarán cuando se sumen a esta predisposición factores medioambientales. Es decir, no se puede predecir con exactitud si efectivamente se manifestarán ciertos caracteres genéticos y –mucho más importante aún- tampoco se puede determinar cuándo se producirán estas manifestaciones.

La falta de consideración basada en una prueba que denote una predisposición, o sea una eventual enfermedad futura que tal vez jamás se manifieste,

---

<sup>333</sup> FLORES ÁVALOS, Elvia Lucía, Responsabilidad civil derivada de las prácticas genéticas, Porrúa, México, 2011, p. 171 de 305

implica una discriminación fundamentada en una probabilidad relativa que perjudica su oportunidad frente a otra persona, tal vez menos preparada técnicamente, pero sin esa predisposición genética. Es injusto y discriminatorio impedirle llegar a ese trabajo por una enfermedad aún no ocurrida.<sup>334</sup>

Claro ejemplo de lo anterior es la película *Gattaca* interpretada por Umma Thurman, Ethan Hawke y Jude Law, la cual trata acerca de la elección de los hijos mediante mecanismos de control genético para asegurar un nacimiento con los mejores rasgos hereditarios de sus padres. Una base de datos es utilizada para identificar y clasificar a aquellos que han sido manipulados genéticamente, llamados válidos, y aquellos que han nacido sin ningún tipo de manipulación anterior, llamados no-válidos o in-válidos. Los personajes en *Gattaca* están continuamente luchando tanto con la sociedad como con ellos mismos para encontrar su lugar en este mundo y su destino de acuerdo con sus genes.

En este caso, Vincent (Ethan Hawke) quien es concebido de manera "tradicional" (fruto del amor de sus padres), abandona su hogar y su familia y empieza a combatir contra su supuesto destino, emprendiendo una búsqueda de trabajo para el cual su herencia genética no era aceptable, por lo que sólo se le dan trabajos manuales o de limpieza, es decir, los genéticamente susceptibles de desempeñar.

Un día mientras jugaba con su hermano Antón al juego "el gallina" (consistente en ver quién puede nadar más lejos) Vincent, quien estaba "destinado" a perder, gana y Anton, el hombre perfecto, pierde. Es ahí cuando se da cuenta que él puede lograr más cosas de las que supuestamente estaba destinado a lograr. Para demostrar que puede ser tan bueno como todos los válidos (gente genéticamente superior), intentará lo supuestamente imposible, entrar a *Gattaca* y, consecuentemente ir al espacio, pese a que su tamiz genético<sup>335</sup> pronostica riesgos de salud y propensión

---

<sup>334</sup> PIZZORNO, Rodrigo Jorge, Proyecto Genoma Humano. Pruebas genéticas: su aplicación y consecuencias en el ámbito laboral, disponible en <http://www.prodiversitas.bioetica.org/nota4.htm>, consulta realizada el 20 de octubre de 2011.

<sup>335</sup> Tamiz Genético. Es una clase de pruebas que se realiza en personas aparentemente sanas, con el propósito de identificar el riesgo para desarrollar una enfermedad. Las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (1997) son las siguientes: 1. Son voluntarias. En los recién nacidos sólo son obligatorias si el tratamiento les beneficia. 2. Son precedidas por la información adecuada sobre sus propósitos, posibles resultados y probables opciones. 3. Se realizan después de notificárselo a la población, si constituyen estudios epidemiológicos anónimos. Por el costo de estas pruebas y la falta de registros epidemiológicos sobre este tipo de enfermedades, el tamiz se emplea poco en la mayoría de los países de Latinoamérica. Disponible en VERGÉS, Claude, Genética y Bioética en América Latina, disponible en <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v10n2/art04.pdf>, consulta realizada el 17 de octubre de 2011.

de enfermedades a padecer en el futuro como: posibles problemas cardíacos congénitos, miopía y muerte prematura a la edad de 30 años.

Pareciera que Gattaca es una película de ciencia ficción, una sopa de letras de ácido desoxirribonucleico, pero es más que eso, es una oda a la voluntad de poder ante la posibilidad de alcanzar un futuro que se ha convertido en presente, una crítica que nos invita a la reflexión y a alzar la voz en pro de la igualdad de oportunidades y consecución de metas a través de méritos personales laborales; en síntesis es una obra de arte que ante la búsqueda de la perfección se impone la imperfección y falibilidad del ser humano, características valiosas en esta era que comienza a mirar hacia la deshumanización.

De lo anterior, el problema queda planteado de la siguiente manera:

- Por un lado el derecho de la empresa a un proceso de selección adecuado, a escoger la mejor persona para el perfil del puesto y; por otro, el derecho a la intimidad genética y a la no discriminación del candidato al empleo y del trabajador;
- Por una parte, el derecho de la empresa a conocer los pormenores particulares del trabajador que se reputan decisivos para decidir acerca del reclutamiento y efectuar todas las verificaciones que permitan conocer si el solicitante del empleo padece alguna afección que lo incompatibilice para trabajar o permanecer en el medio donde su actividad ha de prestarse; y por parte del trabajador, “el derecho a no saber” (derecho a elegir no ser informado de las imperfecciones biológicas o genéticas propias) y sólo proporcionar en casos muy especiales aquella información genética vinculada estrechamente al perfil del puesto y no toda la que proporciona el sondeo genético y, en caso de ser proporcionada, el derecho a no recibir un trato diferente sin una razón objetiva y razonable. En otras palabras, están en juego, una vez más, la libertad de contratar y el derecho a no ser discriminado.

Ante los planteamientos anteriores, las preguntas obligadas son: ¿cómo definirnos?, ¿qué criterio adoptar? Por desgracia la respuesta aún no resulta sencillo aportarla, sin antes llevar a cabo un estudio con respecto a la intimidad genética, la vulneración a la privacidad genética y los posibles daños ocasionados a la persona.

## **II. Ámbitos de afectación de la Ciencia Genómica desde lo más profundo del ser.**

En palabras de la Doctora en Derecho Ingrid Brena Sesma:

“Mucho se ha escrito sobre este tópico, aclarando que el término intimidad es mayormente utilizado en la literatura latina, la cual proviene de *int us*, que proporciona la idea de algo interior, lo recóndito, lo profundo del ser y, por lo mismo, lo

oculto a los ojos de los demás. Comenta, que no es fácil determinar sus contornos, ni señalar su importancia de manera global, pues cada región geográfica o cultural del planeta tiene su propio acercamiento a esta. Además de que ha sido un concepto en constante movimiento a través del tiempo, al grado de evolucionar.<sup>336</sup>

Referirnos a la noción de intimidad en el siglo XIX sería muy diferente a la noción actual, la cual comprende, entre otras, la intimidad genética, emergida hace tan sólo una década. Anteriormente se ignoraba la existencia misma del genoma y, por lo mismo, no se podían vislumbrar las posibles repercusiones para el individuo, aun en el caso de si los datos eran dados a conocer a terceros.

Actualmente gracias a la injerencia de la bioética ya se pueden distinguir los ámbitos de afectación de la intimidad genética:

- El primero es la persona en sí misma, por referirse a aspectos estrictamente personales; en palabras de teóricos civilistas, esa parte de la intimidad ni afecta ni impacta los derechos de los demás, por lo que no se justifica una injerencia externa, ni siquiera de la familia.
- El segundo puede interesar al grupo familiar, pero no impacta a la sociedad ni a los derechos de los demás, y
- El tercero podría interesar a la totalidad del grupo social.

De los puntos mencionados, llama la atención el primero porque contrariamente a lo afirmado, desde la visión genómica ya no es posible compartir el criterio. En otras palabras, el término intimidad genética propio de la época que nos ha tocado vivir, es un concepto evolucionado en donde los datos genéticos propios de esa intimidad, asocian a la persona con grupos sociales, debido a que la herencia genética se transmite de generación en generación, la cual repercute no sólo en el individuo, sino en toda su familia ¡tanto ascendientes como descendientes!

En otras palabras, tener la posibilidad de conocer información tan íntima de una persona y de su familia, la convierte en un dato sumamente sensible. El hecho de tratar con información de esta naturaleza, impacta culturalmente en grupos de individuos y, por ende, en la sociedad; al grado de ubicárseles actualmente dentro de la categoría de derechos patrimoniales morales con sus correlativos derechos de la personalidad, ello con el objetivo de instituir un nivel de protección *ad hoc* para los mismos.

---

<sup>336</sup> BRENA SESMA, Ingrid, Privacidad y confidencialidad de los datos genéticos. Disponible en <http://www.juridicas.unam.mx/publica/rev/boletin/cont/123.5/cnt7.htm>, consulta realizada el 11 de noviembre de 2011.

En este orden de ideas, se considera necesario retroceder en el tiempo, concretamente al siglo XIX y estudiar los conceptos que le dieran vida y qué mejor que a través de quien fuera amplio conocedor y precursor en México de los derechos de la personalidad, el maestro Ernesto Gutiérrez y González.

De acuerdo con Gutiérrez y González, la palabra patrimonio deriva del término latino *patrimonium*, el cual significa, “bienes que se heredan de los ascendientes, o los bienes propios que se adquieren por cualquier título; también se le identifica con el vocablo riqueza.”

Continúa explicando:

“... desde el punto de vista gramatical, no es posible considerar válidamente que el patrimonio se integre única y exclusivamente como se ha pretendido, con valores de índole pecuniario, pues si bien en el siglo XIX el contenido patrimonial se determinó en ese sentido, en el siglo XX ese criterio cambió, protegiendo jurídicamente valores de índole no pecuniaria, es decir, valores morales o afectivos ...”<sup>337</sup>

Los valores morales o afectivos, aparentemente novedosos, en realidad no lo eran, salvo en México, porque desde 1909 los autores europeos ya los mencionaban desde el ámbito del derecho natural o de la filosofía. Se afirma también que el Derecho romano desconoció esta clase de derechos, y que la protección de la personalidad funcionaba a través de la llamada *actio iniuriarum*<sup>338</sup> y fue hasta el Renacimiento cuando se experimentó la necesidad de afirmar estos Derechos de la persona y la intangibilidad de los derechos humanos, lo cual hizo aparecer construcciones jurídicas que habrían de ser la base de las teorías modernas sobre esta materia.

Apareció así la figura denominada *potestas in se ipsum* o *ius in corpus*, o sea, “potestad sobre él mismo” o “derecho sobre el cuerpo” estimados como un antecedente de los Derechos de la personalidad.

Este sistema de *ius in corpus*, gozó de poca aceptación, y la doctrina moderna lo descartó, porque la complejidad interna de la persona, con su distingo de

---

<sup>337</sup> GUTIERREZ Y GONZÁLEZ, Ernesto, El patrimonio pecuniario y moral o Derechos de la Personalidad y Derecho Sucesorio, segunda edición, Cajica, México, 1980, pp. 720 a 723.

<sup>338</sup> *Actio Iniuriarum*. Acción por injurias.- Acción a favor de la víctima del delito de injurias contra el autor de dicho delito. Esta acción persigue que el juez imponga una pena (pecuniaria o no) que establece en función a las circunstancias de la ofensa y de las personas implicadas. Disponible en [http://www.drleyes.com/page/diccionario\\_maximas/significado/A/1219/ACTIO-INIURIARUM/](http://www.drleyes.com/page/diccionario_maximas/significado/A/1219/ACTIO-INIURIARUM/), consulta realizada el 28 de diciembre de 2011.

alma-cuerpo, no justificaba avocar en ese desdoblamiento inadmisibile del hombre, con la confusión sujeto-objeto y la identificación de persona-cosa.

Otro antecedente de los Derechos de la personalidad, se localiza en la Escuela del Derecho Natural del siglo XVII que exaltó los derechos naturales o innatos, considerados connaturales al hombre; nacen con él, corresponden a su naturaleza, van indisolublemente unidos al ser mismo; inclusive, son preexistentes al reconocimiento por parte del Estado, es decir, antes de que el Estado los reconozca, tales Derechos corresponden al ser humano.

No obstante su nobleza, la tesis anterior se desvió de su inicial finalidad, y se unió a un sentimiento de reivindicaciones políticas, transformándola de manera insensible, en una postura política y revolucionaria: la de los Derechos del hombre y del ciudadano que culminó en la Asamblea Constituyente Francesa del 20 y 26 de agosto de 1789.<sup>339</sup>

Aunado a lo anterior se tiene conocimiento que Ramón Bonet cita entre otros los casos en que existe un derecho a la inviolabilidad de la propia persona y al libre ejercicio de su propia actividad, así también destaca el derecho contra la usurpación del nombre.<sup>340</sup>

Por su parte, algunos autores comentan que las investigaciones de Rudolph von Ihering<sup>341</sup> pusieron de manifiesto que en el derecho romano, la *vera rei aestimatio*, “objeto de estimación del juez”; había asegurado la protección y reparación del daño causado a lo que puede entenderse como incipientes derechos de la

---

<sup>339</sup> GUTIÉRREZ Y GONZÁLEZ, Ernesto, El patrimonio pecuniario y moral o Derechos de la Personalidad y Derecho Sucesorio, segunda edición, Cajica, México, 1980, p. 725.

<sup>340</sup> Autor no disponible, Derechos de la personalidad, disponible en <http://www.monografias.com/trabajos5/derpe/derpe.shtml>, consulta realizada el 28 de diciembre de 2011.

<sup>341</sup> Rudolph von Ihering. Nació en Aurich, 1818 y murió en Gotinga, 1892. Jurista alemán. Profesor de las universidades de Berlín, Basilea, Rostock, Kiel y Giessen, ejerció una gran influencia en el desarrollo de las doctrinas jurídicas modernas, al considerar el derecho más como un producto social que como una elaboración doctrinal. En su libro *El espíritu del derecho romano* (1852) introduce la definición del derecho subjetivo como un interés jurídicamente protegido, y posteriormente, en *La lucha por el derecho* (1872) y *El fin en el derecho* (1877), remarca que «la finalidad es el elemento configurador de los institutos jurídicos» y que «el derecho se impone a través de la lucha». Disponible en <http://www.biografiasyvidas.com/biogra-fia/i/ihering.htm>, consulta realizada el 27 de febrero de 2012.

personalidad: el *afectus*,<sup>342</sup> la *verecundi*,<sup>343</sup> la *pietas*,<sup>344</sup> la *voluptas*<sup>345</sup>, la *amoenitas*,<sup>346</sup> la *incommoditas*,<sup>347</sup> entre otras.

Se sabe también, de la existencia de textos de Cicerón en los que claramente puede advertirse una regulación sobre aspectos tales como la vida y el cuerpo, el honor, la libertad al no sufrir injustificadamente dolor. Asimismo en la Ley de las XII Tablas encontramos sanciones a quienes atentan contra el honor y fama: desde una sanción pecuniaria hasta la muerte.

Más tarde, serían teólogos los primeros que se ocupan de los bienes de la personalidad: Santo Tomás y sus seguidores, se refieren a la vida, la integridad, el honor y la fama, considerándolos en función del pecado, del delito y de la pena. Así, la filosofía y la política serían los ámbitos en que se abordarían la protección y estudio de los derechos de la personalidad.

Los primeros escritos que abordan la cuestión de los derechos que tiene el hombre sobre sí mismo y oponibles a todos los demás, aparecen en el siglo XVII; se trata de dos obras filosóficas: *Tractatus de potestate in se ipsum* de Baltasar Gómez de Améscua, publicado en 1604; de 1675 es *De iure hominis in se ipsum* de Samuel Stryck. En Gómez de Améscua se advierte un principio fundamental, de corte liberal: Todo está permitido al hombre, respecto de sí mismo, excepto aquello que le está expresamente prohibido por el derecho. Esta concepción serviría para que, el concepto e idea de persona iniciara a escalar posiciones, pasando del plano meramente filosófico al plano programático.

Las escuelas naturales terminarán el siglo XVIII con importantes conquistas: las declaraciones de derechos, como un reconocimiento de los derechos que el hombre tiene por el simple hecho de haber nacido hombre. Aun no se contempla la protección civil, pero se ha iniciado una nueva etapa, la de los derechos

---

<sup>342</sup> *Affectus-us* (m): afecto. Disponible en [http://dudasytextos.com/recursos/diccionario\\_latin.htm](http://dudasytextos.com/recursos/diccionario_latin.htm), consulta realizada el 10 de enero de 2012.

<sup>343</sup> *Verecundi*: Vergüenza, poquedad, timidez. Disponible en [http://dudasytextos.com/recursos/diccionario\\_latin](http://dudasytextos.com/recursos/diccionario_latin), consulta realizada el 10 de enero de 2012.

<sup>344</sup> *Pietas*: Piedad.- Virtud que inclina hacia los actos del culto divino, misericordia. Disponible en <http://es.scribd.com/doc/13868355/Diccionario-EspanolLatin-Del-Col>, consulta realizada el 10 de enero de 2012.

<sup>345</sup> *Voluptas*: Voluntad. Disponible en <http://es.scribd.com/doc/13868355/Diccionario-EspanolLatin-Del-Col>, consulta realizada el 10 de enero de 2012.

<sup>346</sup> *Amoenitas*: Agrado, amabilidad, amenidad. Disponible en <http://www.wikiled.com/Latin-Spanish-amoenitas-default.aspx>, consulta realizada el 10 de enero de 2012.

<sup>347</sup> *Incommoditas*: Incomodidad, daño. Disponible en <http://es.scribd.com/doc/13868355/Diccionario-EspanolLatin-Del-Col>, consulta realizada el 10 de enero de 2012.

fundamentales. Ahora el hombre es poseedor de ciertos bienes, mismos que no son otorgados por el príncipe o por el Estado, únicamente le son reconocidos y respetados.

Dos siglos después se advierte la insuficiencia práctica de las sanciones penales, para una protección satisfactoria de los derechos de la personalidad, así como el carácter más programático que eficaz de las declaraciones. Estas circunstancias motivan la reflexión e interés de los civilistas por los derechos de la personalidad.<sup>348</sup>

Durante el siglo XIX se debatió mucho sobre esta materia, centrándose en la interrogante y se discutía por los autores si a los Derechos de la personalidad, se les debía o no considerar como verdaderos derechos subjetivos; si se les debía dar cabida autónoma o no en los ordenamientos civiles; si era o no suficiente con su protección en las leyes que se ocupan del Derecho penal, administrativo o constitucional, abriéndose en forma seria el debate sobre ellos.<sup>349</sup>

A la Doctrina italiana es a la que le corresponde el mérito de estudiarlos a fondo, y reivindicarles en su categoría, al enaltecer su trascendencia y sostener la existencia de verdaderos derechos subjetivos, lo que provocaría afectación en los sentimientos y moral de las personas.

De acuerdo con Gutiérrez y González, determinar el objeto de los Derechos de la Personalidad no fue tarea fácil, luego de consultar a infinidad de autores, llegó a la conclusión de que los derechos de la personalidad, "... tienen por objeto el goce de bienes fundamentales inherentes a la persona, como la vida y la integridad física; este goce resulta interesantísimo no sólo para los particulares, sino también para la sociedad y para el Estado. De ahí que su adecuado disfrute sea objeto de una doble consideración, tanto desde el ámbito público a través de los derechos penal y administrativo, como desde el ámbito privado, especialmente dedicado a perfilar su contenido."<sup>350</sup>

Al llegar a este punto los autores no se ponen de acuerdo respecto de cuáles son los Derechos a integrar la categoría de Derechos de la personalidad, por una razón muy obvia, en la medida en que evoluciona la humanidad, también lo hacen sus problemas y consecuentemente sus valores; sin embargo, al observar el contenido de la obra del maestro Gutiérrez y González, suelen coincidir respecto al derecho a la

---

<sup>348</sup> Gallo Gutiérrez, Felipe de Jesús, Derechos de la personalidad, disponible en <http://www.monografias.com/trabajos5/derpe/derpe.shtml>, consulta realizada el 10 de enero de 2012.

<sup>349</sup> GUTIÉRREZ Y GONZÁLEZ, Ernesto, El patrimonio pecuniario y moral o Derechos de la Personalidad y Derecho Sucesorio, segunda edición, Cajica, México, 1980, p. 725.

<sup>350</sup> *Idem*.

vida, a la dignidad humana, a la integridad física, a la libertad, al honor, a la imagen y al secreto.

Actualmente los derechos de la personalidad, de acuerdo con la interpretación de algunos autores, se traducen en lo que conocemos actualmente como derechos humanos; y aunque parezca difícil de creer, no están regulados por muchos de los códigos civiles mexicanos. La posible explicación de esta omisión tal vez se deba a que estos ordenamientos legales tomaron como ley modelo, el Código Civil para el Distrito y Territorios Federales en materia común y para toda la República en materia Federal, ordenamiento jurídico que omite la delimitación expresa de cuáles pudieran ser éstos. Por la razón anterior, no queda más que inferirlos de la interpretación al artículo 1916 del mismo ordenamiento, el cual hace alusión al daño moral y establece lo siguiente:

**“Libro cuarto. De las obligaciones.**

**Primera parte. De las obligaciones en general.**

**Título primero. Fuentes de las obligaciones.**

**Capítulo V. De las obligaciones que nacen de los actos ilícitos.**

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.”<sup>351</sup>

De la lectura del artículo en cuestión, se puede inferir que los sentimientos, afectos, creencias, decoro, honor, reputación, vida privada, configuración y aspectos físicos, o bien, la consideración que de sí misma tienen los demás respecto de alguien, son derechos de la personalidad y la vulneración de los mismos constituiría un menoscabo ilegítimo a la libertad o la integridad física o psíquica de las personas.

Del texto aludido se infiere la intención del legislador de garantizar a la persona el goce de sus facultades y el respeto al desenvolvimiento de su personalidad física y moral, mediante la protección de los valores intrínsecos del ser humano, esto es, aquellos bienes propios de él (la paz, la tranquilidad del espíritu, la libertad individual, la integridad física, el honor, la reputación, entre otros), que tienen un valor notable en la vida del hombre. Por lo mismo, no es óbice mencionar que este tipo de

---

<sup>351</sup> Código Civil Federal, disponible en <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/2.pdf>, consulta realizada el 30 de diciembre de 2011.

derechos y la afectación causada a los mismos son inherentes única y exclusivamente a personas físicas y no jurídicas o morales, en atención a su individualidad o intimidad propias de su esencia.

Obsérvese como los derechos de la personalidad procuran la protección física y psíquica de una persona respecto de ciencias y políticas de cualquier índole que repercutan en poca o mucha medida, tanto social como públicamente en un individuo. La protección a estos dos rubros en particular, obedece a que generan un mayor impacto en la moral social del poder público; lo cual resulta de vital trascendencia frente a los actuales avances científicos y tecnológicos.

En este orden de ideas, es indudable que el derecho al secreto, a la dignidad, al honor, a la reputación, entre otros, frente a las investigaciones genómicas se ven directamente afectados ante el peligro de la divulgación y la publicidad que respecto del genoma de una persona, pudiera llevarse a cabo, lo que propiciaría un mayor impacto social por tratarse de la vulneración a lo más íntimo de su ser, y peor aún, al posibilitar el conocimiento de padecimientos genéticos futuros, podría provocar trastornos paralelos de naturaleza física o somática, simplemente por el hecho de saber que se es susceptible a padecer algún tipo de enfermedad, de la cual no existe la certeza de su activación, causándole de igual manera un daño, por un padecimiento que sabe puede ocurrir.

Como se observa el tratamiento de información tan íntima como es la derivada del genoma humano es muy delicado y, por ello se observa la necesidad de contar con legislación específica sobre la materia genómica en el mayor número de ámbitos posible.

### **III. Bocetos normativos inherentes a la regulación del Genoma Humano.**

Por fortuna en la actualidad los derechos de la personalidad multimencionados, se consideran derechos patrimoniales. Insistiendo en que ni gramatical ni jurídicamente deban reducirse a ideas pecuniarias, por las razones mencionadas con antelación y porque como se observa la visión que pudiera tenerse en la actualidad respecto del patrimonio, en este caso patrimonio genético responde a reacciones políticas ante las presiones sociales.

Inercia de lo anterior, es la renovada visión del diputado Heladio Gerardo Verver y Vargas Ramírez perteneciente al Grupo Parlamentario del Partido de la Revolución Democrática, gracias a quien el pasado 16 de noviembre se expidió el decreto por el que se adiciona la fracción IX Bis al artículo tercero, así como el título Quinto Bis y su capítulo único denominado “El Genoma Humano”; y el artículo 421 Ter, a la Ley General de Salud, la cual tiene como objetivos de acuerdo con su artículo primero:

“Reglamentar el derecho a la protección de la salud que tiene toda persona en los términos del Artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, estableciendo las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general. Es de aplicación en toda la República y sus disposiciones son de orden público e interés social.”<sup>352</sup>

Los artículos en cuestión hacen alusión directa al Genoma Humano, mismos que por su trascendencia, se citan textualmente a continuación:

“**Artículo 3o.-** En los términos de esta Ley, es materia de salubridad general:

I. a IX. ...

IX Bis. El genoma humano;

X. a XXVIII. ...”<sup>353</sup>

## “TÍTULO QUINTO BIS

### El Genoma Humano

#### CAPÍTULO ÚNICO

**Artículo 103 Bis.** El genoma humano es el material genético que caracteriza a la especie humana y que contiene toda la información genética del individuo, considerándosele como la base de la unidad biológica fundamental del ser humano y su diversidad.

**Artículo 103 Bis 1.** El genoma humano y el conocimiento sobre este es patrimonio de la humanidad. El genoma individual de cada ser humano pertenece a cada individuo.

**Artículo 103 Bis 2.** Nadie podrá ser objeto de discriminación, conculcación de derechos, libertades o dignidad con motivo de sus caracteres genéticos.

**Artículo 103 Bis 3.** Todo estudio en este campo deberá contar con la aceptación expresa de la persona sujeta al mismo o de su representante legal en términos de la legislación aplicable.

---

<sup>352</sup> Ley General de Salud, disponible en <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf>, consulta realizada el 21 de enero de 2012.

<sup>353</sup> *Idem.*

En el manejo de la información deberá salvaguardarse la confidencialidad de los datos genéticos de todo grupo o individuo, obtenidos o conservados con fines de diagnóstico y prevención, investigación, terapéuticos o cualquier otro propósito, salvo en los casos que exista orden judicial.

**Artículo 103 Bis 4.** Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir, incluso por tercera persona legalmente autorizada, que se le informe o no de los resultados de su examen genético y sus consecuencias.

**Artículo 103 Bis 5.** La investigación científica, innovación, desarrollo tecnológico y aplicaciones del genoma humano, estarán orientadas a la protección de la salud, prevaleciendo el respeto a los derechos humanos, la libertad y la dignidad del individuo; quedando sujetos al marco normativo respectivo.

**Artículo 103 Bis 6.** A efecto de preservar el interés público y sentido ético, en el estudio, investigación y desarrollo del genoma humano como materia de salubridad general la Secretaría de Salud establecerá aquellos casos en los que se requiera control en la materia, asegurándose de no limitar la libertad en la investigación correspondiente de conformidad con el artículo 3o. constitucional.

**Artículo 103 Bis 7.** Quien infrinja los preceptos de este Capítulo, se hará acreedor a las sanciones que establezca la Ley.<sup>354</sup>

y

## “CAPITULO II

### Sanciones Administrativas

**Artículo 421 Ter.-** Se sancionará con multa equivalente de doce mil hasta dieciséis mil veces el salario mínimo general diario vigente en la zona económica de que se trate e inhabilitación de siete a diez años, en el desempeño de empleo, profesión o cargo público, a quien infrinja las disposiciones contenidas en el Capítulo Único del Título Quinto Bis de esta Ley, o la cancelación de Cédula con Efectos de Patente, la concesión o autorización respectiva según sea el caso. Lo anterior, sin afectar el derecho del o los afectados, de presentar denuncia por el delito o delitos de que se trate.

---

<sup>354</sup> Ley General de Salud, *Idem.*

## **Transitorio**

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

Palacio Legislativo de San Lázaro, a 4 de enero de 2012.

Diputado Heladio Gerardo Verver y Vargas Ramírez.  
(Rúbrica)<sup>355</sup>

El texto antecedente, resulta de vital importancia para este trabajo porque considera al genoma humano de manera oficial como patrimonio de la humanidad y su manipulación, al menos hipotéticamente es considerada como benéfica para la humanidad.

Se considera que el mérito de este texto es establecer el equilibrio entre la garantía del respeto de los derechos fundamentales, y la necesidad de garantizar la libertad de la investigación a pesar de que México no cuenta con un marco jurídico seguro que garantice los principios de desarrollo individual y dignidad en el estudio del genoma humano.

Esta adición establece los principios democráticos de la dignidad, la igualdad y el respeto mutuo entre las personas, respaldados no sólo por la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, y la Convención internacional de las Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial, sino por la Constitución mexicana, la cual ha dado el gran salto paradigmático, cuando el 10 de junio de 2011 reforma varios de sus artículos en lo concerniente a los Derechos Humanos, es decir a todos los derechos inherentes a la persona, mismo que a la letra se transcribe:<sup>7</sup>

## **“TÍTULO PRIMERO**

### **CAPÍTULO I**

#### **De los Derechos Humanos y sus Garantías**

Artículo 1o. En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece.

Las normas relativas a los derechos humanos se interpretarán de conformidad con esta Constitución y con los tratados

---

<sup>355</sup> *Idem.*

internacionales de la materia favoreciendo en todo tiempo a las personas la protección más amplia.

Todas las autoridades, en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad. En consecuencia, el Estado deberá prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos, en los términos que establezca la ley.

(...)

Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, 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.”<sup>356</sup>

Como se observa, el capítulo primero de dicho ordenamiento, ya no se ciñe al tratamiento de las garantías individuales, sino “a los derechos humanos y sus garantías.”<sup>357</sup> En otras palabras, ya no hace alusión “al individuo” entendido como el ente que goza de garantías individuales, sino al de “persona” como la que goza de los derechos humanos otorgados por la Constitución y por los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece.

Al respecto, vale la pena comentar que no resulta tautológico hablar de derechos humanos de la persona aunque pareciera que sí, debido a que a través de una renovada visión son comprendidos filosófico-jurídicamente apoyada en el iusnaturalismo, y no en el sentido jurídico y abstracto de la expresión, para comprenderlo a plenitud y salvaguardar la existencia y desarrollo de su propia esencia en exigencia de valores o atributos morales relativos a un nuevo ideal de persona, mismo que debe ser respetado por sus congéneres y por quienes detentan y ejercen el poder.<sup>358</sup>

---

<sup>356</sup> Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos virtual, disponible en [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/dof/CPEUM\\_ref\\_194\\_10jun11.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/dof/CPEUM_ref_194_10jun11.pdf), consulta realizada el 25 de febrero de 2012.

<sup>357</sup> Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos virtual, *Idem*.

<sup>358</sup> LÓPEZ ALCALÁ, MARIO. “Fundamentación filosófica de los Derechos Humanos”, Revista virtual Tiempos de Reflexión, Año 7, Volumen 6, disponible en <http://www.angelfire.com/tn/tiempos /sociedad/texto19.html>, consulta realizada el 9 de octubre de 2011.

Aunado a lo anterior, cabe destacar que el capítulo de referencia, añade a su párrafo quinto la prohibición de discriminación por motivos de preferencia sexual o cualquier otra que atente contra la dignidad humana. Para nuestro gusto en esta última condicionante pudiera entrar la cuestión de la discriminación genética y mejor hubiera sido que se mencionara textualmente, en apoyo a las reformas transcritas líneas arriba a la Ley General de Salud. Ojalá que en un futuro cercano se inserte para no dejar a interpretaciones arbitrarias un tema tan delicado como es la discriminación genética.

Como se observa, tanto de las reformas a la Ley General de Salud como de las Constitucionales, el ánimo de los legisladores es el reconocimiento de las investigaciones sobre o en torno, al genoma humano y sus aplicaciones porque abren inmensas perspectivas de mejora en la salud de las personas, siempre y cuando se tenga presente el respeto a la dignidad, la libertad y los derechos del ser humano, para lo cual deberá prohibirse enérgicamente toda forma de discriminación fundada en las características genéticas. Y para lograrlo, la sociedad debe atender la visión filosófica del liberalismo individualista<sup>359</sup> mediante el que se otorga gran importancia a la intimidad.

De materializarse el propósito en comento el dato íntimo al no ser público respecto de las intromisiones de los demás, implicaría la facultad para exigir la intervención de los poderes Estatales para proporcionar una efectiva protección, esto es, exigir la garantía de que nuestra información más íntima como es la genética, no sea accesible a nadie, convirtiéndola en privada y consecuentemente, en confidencial, salvo que el portador de la información decidiera de *motu proprio*, lo contrario.

#### **IV. La confidencialidad como elemento clave de la información genética en el ámbito laboral.**

Es así que el ámbito de la confidencialidad es constituido por la voluntad del sujeto de decidir a quién y en qué condición admite el acceso a su intimidad, a través del llamado derecho a la autodeterminación informática. Esta autodeterminación significa que el sujeto puede decidir, de forma autónoma a quien compartir su intimidad. En ciertas ocasiones la persona se abrirá con su familia, los amigos o con

---

<sup>359</sup> El Liberalismo Individualista o individualismo, es una doctrina, que exaltando la bondad natural de la persona, afirma en consecuencia la bondad de su conducta libre y autónoma, y establece por lo tanto el derecho a la libertad como el derecho más fundamental del hombre. Es, pues, una exaltación del "individuo" y una glorificación de la "libertad humana", cuyos límites ensancha más allá de lo debido; más aún, naturalmente, dada la bondad natural de la persona humana no le reconoce límite alguno. Disponible en [http://www.mercaba.org/Filosofia/Argos/cuestion\\_social\\_03.htm](http://www.mercaba.org/Filosofia/Argos/cuestion_social_03.htm), consulta realizada el 11 de noviembre de 2011.

determinados profesionales, como en el caso del médico o del abogado, motivado por un interés personal, pero no como condición para obtener un empleo.<sup>360</sup>

No es óbice mencionar que el concepto de intimidad y su relación con la privacidad y la confidencialidad ha traspasado fronteras al grado de situarse en el ámbito del Derecho empresarial y consecuentemente del Trabajo, cuando desde julio de 2011, la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Poder de los Particulares exige que todas las empresas y/o empresarios que traten datos personales de particulares pongan a su disposición el aviso de privacidad<sup>361</sup> correspondiente, ante el riesgo de conocer y utilizar indebidamente información que pudiera generar ventajas a quien dispusiera de ella.

En otras palabras, los particulares pueden proteger sus datos personales a través de los denominados derechos de Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición, también conocidos como Derechos ARCO, respecto de los mismos fijados con base en códigos de ética y políticas adoptadas por la empresa.

Al respecto, vale la pena comentar que esta ley es importante porque distingue entre los datos personales (los que se refieren a cualquier información de una persona física identificada o identificable), de los datos personales sensibles (aquellos que pueden revelar aspectos como: el origen racial o étnico, estado de salud presente y futuro, información genética, creencias religiosas, filosóficas y morales, preferencia sexual, entre otras),<sup>362</sup> de los cuales, el estado de salud presente y futuro, así como la información genética, son los que resultan de interés a los fines de este trabajo y para los que sería necesario recopilar por lo menos, la siguiente información:

- La identidad y domicilio del responsable que los recaba;
- Las finalidades del tratamiento de datos;
- Las opciones y medios que el responsable ofrezca a los titulares para limitar el uso o divulgación de los datos;

---

<sup>360</sup> BRENA SESMA, Ingrid, Privacidad y confidencialidad de los datos genéticos. Disponible en <http://www.juridicas.unam.mx/publica/rev/boletin/cont/123.5/cnt/cnt7>, consulta realizada el 11 de noviembre de 2011.

<sup>361</sup> El aviso de privacidad de acuerdo con la Ley es un documento físico, electrónico o en cualquier otro formato generado por el responsable de datos personales que es puesto a disposición del titular, previo al tratamiento de sus datos personales. Disponible en [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5150631&fecha=05/07/2010](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5150631&fecha=05/07/2010), consulta realizada el 10 de enero de 2012.

<sup>362</sup> TORRES JIMÉNEZ, Raúl. "Protección de datos personales en poder de particulares. Aviso de privacidad," Revista PYME, México, 2012, pp. 73 a 80.

- Los medios para ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación u oposición;
- En su caso, las transferencias de datos que se efectúen, y
- El procedimiento y medio por el cual el responsable comunicará a los titulares de cambios al aviso de privacidad.
- En el caso de datos personales sensibles, el aviso de privacidad deberá señalar expresamente que se trata de este tipo de datos.

Todos ellos, rasgos a considerar como pre anuncio de una enfermedad derivada del medio ambiente de trabajo. Ejemplo de lo anterior, lo explica muy bien la Doctora Teodora Zamudio en su curso denominado Regulación Jurídica de las Biotecnologías cuando comenta que es posible identificar ciertas predisposiciones a enfermedades y asignarlos a otras funciones o a otros lugares de trabajo,

“Como en los casos de algunos individuos con deficiencia de G6PD<sup>363</sup> (lo que lleva a la destrucción de los glóbulos rojos de la sangre), quienes pueden enfermar si se exponen a la acción de ciertas sustancias propias de su centro de trabajo. O en tratándose del suministro de medicinas modernas contra la malaria (el caso se dio entre los soldados norteamericanos - especialmente de raza negra o judíos mediterráneos- durante la guerra de Corea, pero nada impediría que se reeditara en obreros o profesionales involucrados en tareas de exploración o explotación comercial en áreas geográficas similares), ...”<sup>364</sup>

Observar el contenido de la Ley aludida (Ley Federal de Protección de Datos Personales en Poder de los Particulares) y las repercusiones de los datos sensibles en el ámbito empresarial, nos hacen pensar que no sólo deben aplicarse estas disposiciones en el ámbito privado, sino también en el público, de esa manera el Estado garantizaría a través de políticas públicas, la protección de los datos sensibles de todos los mexicanos en cualquier ámbito en que pudiera utilizarse, garantizando la protección a la intimidad biológica bajo el secreto médico, en cumplimiento a las exigencias éticas que surgen del consentimiento informado y de la más estricta confidencialidad en atención a la confianza que debe prevalecer entre el médico y el paciente; relación provista de seriedad, discreción y honestidad, ello en términos del

---

<sup>363</sup> Deficiencia de G6PD. El déficit de glucosa 6-fosfato deshidrogenasa (G6PD) es prevalente entre las personas procedentes de la mayoría de las regiones africanas, asiáticas, de Oceanía o del sur de Europa. Los sujetos con este déficit son más propensos a desarrollar anemia hemolítica aguda tras la toma de algunos fármacos comunes y también tras la ingestión de habas. Disponible en <http://www.imedicinas.com/GPTage/Open.php?Y2EwOXNIMDFzYjA1>, consulta realizada el 9 de noviembre de 2011.

<sup>364</sup> ZAMUDIO, Teodora, Regulación Jurídica de las Biotecnologías, disponible en <http://www.biotech.bioetica.org/clase5-6.htm>, consulta realizada el 9 de noviembre de 2011.

juramento hipocrático<sup>365</sup> a obedecer por el profesional de la medicina, el cual en su parte conducente proclama:

“Juro por Apolo médico<sup>366</sup>, por Esculapio,<sup>367</sup> Hygia<sup>368</sup> y Panacea<sup>369</sup>, juro por todos los dioses y todas las diosas,

---

<sup>365</sup> El Juramento Hipocrático es un juramento público que pueden hacer los que se gradúan en medicina ante los otros médicos y ante la comunidad. Su contenido es de carácter ético, para orientar la práctica de su oficio, es también el juramento que se basa a partir de la responsabilidad del ser humano y conciencia de ella. A partir del Renacimiento, época caracterizada por la veneración de la cultura grecolatina, el juramento empezó a usarse en algunas escuelas médicas, y esa costumbre se ha ido ampliando, desde el siglo XIX, en algunos países, y desde la Segunda Guerra Mundial en otros, aunque es completamente ignorada en muchos. Aun cuando sólo tenga en la actualidad un valor histórico y tradicional, allí donde se pronuncia, el tomarlo es considerado como un rito de pasaje o iniciación después de la graduación, y previo al ingreso a la práctica profesional de la medicina. El contenido del juramento se ha adaptado a menudo a las circunstancias y conceptos éticos dominantes de cada sociedad. El Juramento Hipocrático ha sido actualizado por la Declaración de Ginebra de 1948. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Juramento\\_Hipocr%C3%A1tico](http://es.wikipedia.org/wiki/Juramento_Hipocr%C3%A1tico), consulta realizada el 11 de noviembre de 2011.

<sup>366</sup> Apolo. Es uno de los más importantes y polifacéticos dioses olímpicos de la mitología griega y romana. Ha sido reconocido variadamente como dios de la luz y el sol; la verdad y la profecía; el tiro con arco; la medicina y la curación; la música, la poesía y las artes, entre otras. Apolo es hijo de Zeus y Leto. La medicina y la curación estaban asociadas con él, ya fuera directamente o por mediación de su hijo Asclepio. También era visto como un dios que podía traer la enfermedad y la plaga mortal, además de tener el poder de curarla. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Juramento\\_Hipocr%C3%A1tico](http://es.wikipedia.org/wiki/Juramento_Hipocr%C3%A1tico), consulta realizada el 11 de noviembre de 2011.

<sup>367</sup> Esculapio. Los romanos llamaron Esculapio al dios griego de la medicina. quien aparece como hijo de Apolo y de la ninfa Coronis. Bajo la tutela del centauro Quirón aprendió la ciencia médica, y su fama creció por las extraordinarias curaciones que llevó a cabo, al grado de creérsele capaz de resucitar muertos, lo que al llegar a conocimiento de dios Zeus, lo encolerizó y lo mató lanzándole un rayo. Disponible en <http://www.anatomiaucv.20m.com/esculapio.htm>, consulta realizada el 11 de noviembre de 2011.

<sup>368</sup> Hygia. (Hygeia, Higia, Higea), es hija de Asclepio (Esculapio), el dios de la medicina, y adorada, junto a su padre, en el templo de Epidauro, como diosa de la salud y de la prevención de la enfermedad. Disponible en <http://www.hygia.es/>, consulta realizada el 11 de noviembre de 2011.

<sup>369</sup> Panacea. En la mitología griega Panacea (en griego antiguo Πανάκεια *Panákeia*, ‘que todo lo cura’), es hija de Asclepio y de Lampetia (hija a su vez de Helios, el Sol) y hermana de Yaso (la curadora), Ayudaba junto a sus hermanas en la labor de su padre, curar y hacer medicinas con las plantas. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Panacea\\_%28mitolog%](http://es.wikipedia.org/wiki/Panacea_%28mitolog%28)

tomándolos como testigos, cumplir fielmente, según mi leal saber y entender, este juramento y compromiso:

Todo lo que vea y oiga en el ejercicio de mi profesión, y todo lo que supiere acerca de la vida de alguien, si es cosa que no debe ser divulgada, lo callaré y lo guardaré con secreto inviolable.

Si este juramento cumpliere íntegro, viva yo feliz y recoja los frutos de mi arte y sea honrado por todos los hombres y por la más remota posteridad. Pero si soy transgresor y perjuro, avéngame lo contrario.<sup>370</sup>

Además de la razón anterior, bellamente fundamentada por el juramento aludido; también se observa la confidencialidad para controlar aspectos administrativos relacionados con los servicios de salud. Por un lado, en atención a que la información contenida en el expediente clínico de una persona es considerada propiedad de las instituciones de salud y no del paciente, aunque aluda a su vida privada y, por el otro, por una razón muy lógica, al paciente poco le sirve dado que no es perito en la materia, es decir médico, y no comprendería el sentido y los alcances de los términos empleados, mismos que de dárselos pudiera ocasionarle confusión.<sup>371</sup>

No obstante lo anterior, se considera que la profesión médica ha de aperturarse ante la decisión del paciente de querer saber o no acerca de sus problemas de salud y, en caso de no entender los términos técnicos utilizados, el profesional de la salud habrá de explicárselos en forma clara para que los comprenda si es que quiere saberlos. Al respecto vale la pena comentar que las personas deben tener la alternativa para decidir, si quieren ser informadas o no de los resultados de una investigación que aporte datos sobre su genoma, la cual le permitiría estar al tanto de su predisposición a desarrollar una enfermedad, la cual podría evitarse si se modifica su estilo de vida.

Correlativamente, se reconoce también el derecho de la persona a no saber para evitarse el prejuicio del estigma genético, el miedo a la discriminación y la pérdida de la autoestima; todos ellos condicionantes psicológicos que de igual manera acarrearían consecuencias sobre la salud de la persona y en un momento dado, de sus

---

C3%ADa%29, consulta realizada el 11 de noviembre de 2011.

<sup>370</sup> Juramento Hipocrático, disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Juramento\\_Hipocr%C3%A1tico](http://es.wikipedia.org/wiki/Juramento_Hipocr%C3%A1tico), consulta realizada el 11 de noviembre de 2011.

<sup>371</sup> FLORES ÁVALOS, Elvia Lucía, Responsabilidad Civil derivada de las prácticas genéticas, Porrúa-Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2011, pp. 140-150.

familiares.<sup>372</sup> Como se observa, resulta no sólo respetable, sino válido el que una persona no quiera tener conocimiento sobre la aparición de una enfermedad futura, sobre todo si esta es mortal, o si no existe terapia para su cura. Razón por la cual, de realizarse la prueba genética sin el previo consentimiento informado de la persona, violentaría gravemente sus derechos humanos.

Lo expresado líneas arriba, utilizándolo en el ámbito laboral nos lleva a concluir que, como regla general, al prohibir la realización de estudios genéticos, se intenta proteger los derechos que afectan la existencia del trabajador, tales como la no discriminación, la intimidad, entre otros. Sin embargo, bien vale la pena mencionar una excepción a esta regla: la realización de exámenes genéticos sólo para el caso de que exista riesgo de contraer una enfermedad profesional de real o posible origen genético.

De ésta manera, el trabajador o el aspirante a un empleo accedería a la posibilidad de conocer (previa aceptación de su parte) su mapa genético, advirtiendo posibles enfermedades que de actuarse a tiempo podrían evitarse. Principalmente, no se le expondría a la realización de una actividad laboral que sin saberlo, le hubiera resultado dañina al punto, quizá, de ocasionarle la muerte.

Como se observa, tanto el derecho a saber, como el derecho a no saber son prerrogativas a respetar en la persona que toma la decisión; sin embargo, tal vez sea más fácil inclinar la balanza hacia cualquiera de las perspectivas, si en un momento dado la persona se auxilia de una adecuada consejería o para explicar adecuadamente los resultados derivados de la permisión o no del estudio o, para servir como apoyo efectivo en el momento de tomar una decisión con el objeto de evitar una mala comprensión de las implicaciones de la detección de la enfermedad, o para permitir un manejo adecuado de las emociones que acompañan al hecho de saberse 'portador' de la misma.<sup>373</sup>

De lograrse esto último, se conseguiría:

- Fortalecer el nivel de confianza entre el responsable de ordenar las prácticas genéticas y el titular de la información genética en relación con el tratamiento de su información personal;
- Transparentar al titular las finalidades y transferencias a que son sometidos sus datos personales,

---

<sup>372</sup> BRENA SESMA, Ingrid, Privacidad y confidencialidad de los datos genéticos. Disponible en <http://www.juridicas.unam.mx/publica/rev/boletin/cont/123.5/cnt7.htm>, consulta realizada el 11 de noviembre de 2011.

<sup>373</sup> MOTTA MURGUÍA, María de Lourdes, Derecho y Cultura, El Proyecto Genoma Humano y la Consejería Genética, Volumen I, Número 1, octubre-diciembre de 2000, p. 93.

- Informar al titular cómo ejercer los derechos que la ley le otorga y los mecanismos para que decida sobre el tratamiento de sus datos.
- Mejorar el canal de comunicación entre el trabajador y el patrón, y
- Disminuir las quejas, inconformidades o disputas entre los sujetos de la relación de trabajo.<sup>374</sup>

No obstante lo anterior, en ocasiones particulares la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 5 de julio de 2010, establece casos de excepción en los que no será necesario el consentimiento para el tratamiento de los datos personales, cuando:

- Esté previsto en una Ley;
- Los datos figuren en fuentes de acceso público;
- Los datos personales se sometan a un procedimiento previo de disociación;
- Tenga el propósito de cumplir obligaciones derivadas de una relación jurídica entre el titular y el responsable;
- Exista una situación de emergencia que potencialmente pueda dañar a un individuo en su persona o en sus bienes;
- Sean indispensables para la atención médica, la prevención, diagnóstico, la prestación de asistencia sanitaria, tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, mientras el titular no esté en condiciones de otorgar el consentimiento, y que dicho tratamiento de datos se realice por una persona sujeta al secreto profesional u obligación equivalente, o
- Se dicte resolución de autoridad competente.

Asimismo, el responsable del tratamiento de los datos no estará obligado a cancelar los datos personales cuando:

- Se refiera a las partes de un contrato privado, social o administrativo y sean necesarios para su desarrollo y cumplimiento;
- Deban ser tratados por disposición legal;
- Obstaculice actuaciones judiciales o administrativas vinculadas a obligaciones fiscales, la investigación y persecución de delitos o la actualización de sanciones administrativas; sean necesarios para:
- Proteger los intereses jurídicamente tutelados del titular;

---

<sup>374</sup> TORRES JIMÉNEZ, Raúl. "Protección de datos personales en poder de particulares. Aviso de privacidad", Revista PYME, México, 2012, pp. 73 a 80.

- Realizar una acción en función del interés público;
- Cumplir con una obligación legalmente adquirida por el titular, y
- Sean objeto de tratamiento para la prevención o para el diagnóstico médico o la gestión de servicios de salud, siempre que dicho tratamiento se realice por un profesional de la salud sujeto a un deber de secreto.

De la misma manera el responsable podrá negar el acceso a los datos personales, o a realizar la rectificación o cancelación o conceder la oposición al tratamiento de los mismos, cuando:

- El solicitante no sea el titular de los datos personales, o el representante legal no esté debidamente acreditado para ello;
- En su base de datos, no se encuentren los datos personales del solicitante;
- Se lesionen los derechos de un tercero;
- Exista un impedimento legal, o la resolución de una autoridad competente, que restrinja el acceso a los datos personales, o no permita la rectificación, cancelación u oposición de los mismos, y
- La rectificación, cancelación u oposición haya sido previamente realizada.
- La negativa podrá ser parcial en cuyo caso el responsable efectuará el acceso, rectificación, cancelación u oposición requerida por el titular.

Los criterios anteriores, parecen razonables si tomamos en cuenta que en México no permea la cultura de protección de datos al interior de las empresas, lo que puede constituir discriminación genética.

En tal virtud, el proceder acertado por parte del equipo médico que lleve a cabo las pruebas, sería manifestar la condición de aptitud y adecuación del aspirante a la tarea específica y evitar publicitar el motivo que debe quedar en conocimiento tan solo del trabajador (si lo quiere saber) y, eventualmente, del patrón cuando sea estrictamente necesario para prevenir riesgos de trabajo; interés razonable y justificado en el marco de la relación laboral de que se trate.

En esta instancia, el rol de la medicina del trabajo es transformar un diagnóstico médico en un aviso de aptitud o no al empleo. El resultado de las pruebas concierne a la salud del candidato y no debe ser revelado al empleador, por constituir una violación al derecho de intimidad, por ser materia de la medicina y estar ligada al secreto profesional. De conseguirse lo anterior, se evitaría la discriminación por razones genéticas, se mejoraría la calidad de vida de los trabajadores en el futuro y, en su caso, se evitaría la aparición de una nueva figura en este ámbito, la de desempleados genéticos y el consecuente daño a la persona.

## V. Estudio del daño en el contexto genético-laboral.

A raíz de todo lo anterior las preguntas obligadas a formularnos son, ¿qué se debe entender por daño?, ¿cómo colocarlo en el esquema de la responsabilidad civil?, ¿cómo colocarlo en el contexto genético-laboral? y de saberlo, ¿cómo resarcirlo?, ¿cómo prevenirlo? y, de ser posible ¿cómo evitarlo?

Para responder a estas interrogantes fue necesario incursionar en una vasta cantidad de documentos, tanto virtuales como impresos, de los cuales pudimos percatarnos que los textos nacionales, tanto en doctrina como en legislación son incipientes respecto del estudio profundo del mismo, tal vez porque en México, es una figura jurídica relativamente novedosa y poco recurrida debido a la subjetividad de su naturaleza. No así, en tratándose de obras extranjeras en las que se observa un estudio más pormenorizado de los distintos supuestos en los cuales el daño puede presentarse, al grado de existir legislación clara y contundente dependiendo de la problemática a tratar, sea de la naturaleza que fuere.

En este orden de ideas, respecto de cómo colocarlo en el esquema de la responsabilidad civil, la autora española Elena Vicente Domingo opina:

“El daño o perjuicio, junto con la acción u omisión negligente y con el nexo de causalidad, es uno de los presupuestos de la responsabilidad civil aquiliana<sup>375</sup> el cual, además de ser uno de los presupuestos es sin duda el elemento imprescindible para que se ponga en marcha el mecanismo de la responsabilidad civil y de la reparación tanto en la vía contractual como en la extracontractual. Se trata de la pieza clave del sistema ya que sin el daño o perjuicio no hay obligación de resarcir.”<sup>376</sup>

Aunado a lo anterior, de acuerdo con Carmen García Mendieta, el concepto de daño ha experimentado a través del tiempo una larga evolución, desde considerarlo erróneamente materialista hasta alcanzar elaboraciones más abstractas de contenido espiritual o moral. Por lo mismo, actualmente se busca que la noción de daño sea tan

---

<sup>375</sup> La Responsabilidad Civil Extracontractual o Aquiliana responde a la idea de la producción de un daño a otra persona por haber transgredido el genérico deber de abstenerse de un comportamiento lesivo de los demás. De tal suerte que las obligaciones civiles que nazcan de los delitos o faltas se regirán por las reglas del Código Penal, mientras que en los actos u omisiones en que intervenga culpa o negligencia no penadas por la ley, lo habrán de ser por las normas civiles. Disponible en <http://www.todoelderecho.com/Apuntes/Civil/Apuntes/resnsabilidadextracontractual.htm>, consulta realizada el 3 de marzo de 2012.

<sup>376</sup> VICENTE DOMINGO, Elena, Tratado de Responsabilidad Civil, Aranzadi, tercera edición, España, 2006, pp. 254 y 255.

elemental y flexible que permita la cohesión entre los distintos supuestos dañosos.<sup>377</sup> Desafortunadamente, tanto la doctrina como los legisladores se ciñeron de tal manera a esta premisa que no se han podido pronunciar por un concepto claro y definido del mismo para auxiliar en la difícil tarea de buscar nuevas fronteras a la responsabilidad civil como consecuencia de la aparición de nuevos daños, producto de la tecnología de punta como lo es la genómica, por citar un ejemplo.

Tal vez, el problema anterior se debe a que el daño se ha observado como un concepto materialista inferido en la cuestión física de una persona, es decir, en la ruptura, pérdida o disminución de un miembro o en la herida provocada por un arma, tan es así que en México, la Ley Federal del Trabajo establece en su título noveno denominado Riesgos de Trabajo, conceptos y cantidades que pretenden resarcir daños materiales derivados de accidentes y enfermedades de trabajo.

A raíz de lo anterior, a finales del siglo XIX y principios del XX, los doctrinarios se dan cuenta que más allá de lo físico y lo patrimonial debe existir un replanteamiento de orden axiológico sobre la posibilidad de resarcir algo tan subjetivo, por no decir inmaterial, como es la humillación, la pena, la aflicción o el menoscabo de la honra; en pocas palabras de la dignidad humana a través de un nuevo concepto, el daño moral definido por primera vez por Karl Larenz<sup>378</sup> como:

“Todo menoscabo que a consecuencia de un acaecimiento o evento determinado sufre una persona ya en sus bienes vitales o naturales, ya en su propiedad o en su patrimonio.”<sup>379</sup>

La definición anterior no logra transmitir la esencia de la dignidad menoscabada; pero independientemente de ello, no se debe perder el tiempo en buscar una definición universal de daño o de daño moral, sino brincar el obstáculo para

---

<sup>377</sup> GARCÍA MENDIETA, Carmen, La obligación de reparar el daño moral a través del tiempo, disponible en <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/2/700/17.pdf>, consulta realizada el 3 de febrero de 2012.

<sup>378</sup> Karl Larenz, nació en Wesel el 23 de abril de 1903 y murió en Olching el 24 de enero de 1993. Fue un jurista y filósofo del derecho alemán, así como profesor en dos de las más importantes universidades de Alemania: Universidad de Kiel y Universidad de Múnich. Un aporte jurídicamente importante fue su pensamiento sobre la idea de que todo ser humano tiene frente a cualquier otro el derecho de ser respetado por él como persona, a no ser perjudicado en su existencia (la vida, la salud), en su ámbito propio de la misma (intimidad, honor), y que todo *individuo tiene la obligación de comportarse análogamente frente a otra persona*. Éste pensamiento fue de mucha influencia en el mundo jurídico para dejar atrás un pasado jurídica y humanamente oscuro, dominado por seres inhumanos y mentes corrompidas, que llevaron a cabo movimientos nacionales-socialistas, comunistas y totalitarios. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Karl\\_Larenz](http://es.wikipedia.org/wiki/Karl_Larenz), consulta realizada el 3 de febrero de 2012.

<sup>379</sup> GARCÍA MENDIETA, Carmen, *Op. cit.*

encausarnos en su reparación, como demanda apremiante de la sociedad respecto de los profesionales de la ciencia biológica y genómica aplicable a los seres vivos, especialmente a los humanos.

En opinión de Elena Vicente Domingo, para que un daño sea reparable, es necesario que haya pasado el juicio de responsabilidad y de imputación, y una vez determinado el responsable, el daño será reparable en la medida en que se encuentre dentro de los límites jurisprudenciales.

Por desgracia el criterio anterior se desactualiza cuando observamos que México apenas cuenta con material jurisprudencial al respecto; de lo poco encontrado tenemos las siguientes tesis y jurisprudencia:

“Novena Época

Instancia: Tribunales Colegiados de Circuito

Fuente: Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta

VII, Mayo de 1998

Página: 1063

Tesis: II.2o.P.54 P

Tesis Aislada

Materia(s): Penal

REPARACIÓN DEL DAÑO. PARA SU CUANTIFICACIÓN EN MATERIA FEDERAL DEBE ACUDIRSE A LA LEGISLACIÓN LABORAL.

Si bien es cierto que por su naturaleza tanto el daño moral como el material son autónomos, también lo es que su reparación constituye pena pública y que en términos de lo dispuesto por el artículo 399, fracción I, del Código Federal de Procedimientos Penales, dicha reparación debe abarcar ambos aspectos. Pero como en la legislación sustantiva no se prevé expresamente la forma en que deberá cuantificarse el monto de tales daños, debe acudir al mencionado dispositivo del código adjetivo penal federal, que remite a la Ley Federal del Trabajo para efectos de garantizar el monto de la reparación del daño cuando se trata de delitos que afectan la vida o la integridad corporal.”<sup>380</sup>

Como se aprecia, la tesis que antecede se refiere a la reparación de un daño con matices materiales o patrimoniales, sin embargo se abstiene de profundizar respecto del resarcimiento relacionado con la afectación a la dignidad o al honor, es

---

<sup>380</sup> IUS. Disponible en <http://200.38.163.161/UnaTesisInkTmp.asp?nlus=196392>, consulta realizada el 22 de enero de 2012.

decir, al daño moral. Lo más que llega a establecer es con respecto al pago de indemnizaciones relacionadas con incapacidades laborales<sup>381</sup>, tales como la permanente parcial, la permanente total y la temporal.

Tal panorama aplicado a la problemática de la discriminación laboral por razones genéticas nos obliga a analizar los dos momentos en que esta pudiera suceder. El primero de ellos, cuando se solicita el empleo y el segundo, cuando ya se está trabajando.

En el primer caso, aunque el daño moral se produjo cuando se lastimó a la persona por no aceptársele en el trabajo a raíz de su información genética, por el hecho de no actualizarse la relación personal y subordinada a cambio de un salario, en términos de lo establecido en el artículo 20 de la Ley Federal del Trabajo, se le resta al pretense al empleo, la posibilidad de inconformarse procesalmente, porque para excitar procesalmente al órgano jurisdiccional se requiere como presupuesto, la existencia del vínculo entre los sujetos de la relación laboral. Esta problemática lleva a pensar que aun y cuando no es factible auxiliarlo procesalmente, tampoco se le puede dejar indefenso ante el abuso y menoscabo sufrido en su dignidad, por tal razón podría operar una demanda por la vía civil, con fundamento en el artículo 1916 del Código Civil para el Distrito Federal; tema sumamente interesante para desarrollar en otro trabajo de investigación.

En el segundo caso, resulta más factible encontrar una restitución al daño moral causado a una persona si interpretamos conjuntamente los artículos 47, 48, 481, 490 y 502 de la Ley Federal del Trabajo, a los cuales me remito para evitar el obvio de transcripciones innecesarias.

Ante la situación de que un trabajador sea rescindido porque su genoma indica que puede llegar a activarse una enfermedad derivada del medio ambiente de trabajo convirtiéndolo en inapto para desempeñar el mismo; se está no sólo ante la presencia de un despido injustificado, sino también de una transgresión a la dignidad de la persona que le provoca sufrimiento y, por ende, un daño moral.

Se trata de un despido injustificado porque el artículo 47 del ordenamiento legal aludido no menciona en alguna de sus fracciones que un trabajador pueda ser rescindido por su patrón, sin que haya responsabilidad por parte de este último, cuando se encuentre alguna deficiencia en su genoma que pudiera provocar algún

---

<sup>381</sup> La Incapacidad laboral es el obstáculo que hace imposible continuar el trabajo habitual en virtud de una disminución física o psíquica producida por un accidente, por una enfermedad profesional o de otra naturaleza que disminuya en forma temporal o permanente la suficiencia del trabajador en sus labores o que implique afectación física que limite sus posibilidades para el empleo. SÁNCHEZ CASTAÑEDA, Alfredo, Diccionario de Derecho Laboral, Oxford, México, 2005, p. 80.

riesgo de trabajo, razón por la cual dicho trabajador puede entablar una demanda en contra del patrón doliéndose no sólo de un despido injustificado, sino también de daño moral.

Por lo que hace al despido injustificado, en términos de lo establecido en el artículo 48 de la Ley laboral, el trabajador puede reclamar como prestación principal el pago de una indemnización constitucional o el cumplimiento de la relación de trabajo, e independientemente de su elección si al finalizar el juicio el patrón no comprueba la causa de la rescisión, como es el caso que nos ocupa, el trabajador tendrá derecho a que se le paguen los salarios vencidos desde la fecha del despido hasta que se cumplimente el laudo.

Al analizar el texto en cuestión, en principio se podría interpretar que el pago de salarios vencidos resarce tanto el daño material provocado por el despido injustificado, como el daño moral, porque de pensarse en resarcir aparte el daño moral, esto constituiría un doble pago.

Al respecto se piensa que no se debe considerar como doble pago porque la condena consistente en el pago de salarios vencidos obedece al daño material provocado al trabajador, es decir al detrimento en su patrimonio por dejar de percibir un salario. Y la condena alusiva al daño moral, es decir, al dolor provocado por el menoscabo de su dignidad es totalmente independiente del primero. En este punto surge la interrogante ¿cómo cuantificar el dolor y la pena generados por la transgresión a la dignidad humana cuando se discriminó por razones genéticas?, ¿cómo darle un valor material a algo tan subjetivo y extrapatrimonial como lo son sentimientos, afectos, creencias, decoro, honor, reputación, vida privada, configuración y aspectos físicos?, ¿cómo objetivar un derecho o elemento de la personalidad?

Sin duda la respuesta no es fácil porque al tratarse de bienes y derechos cuya naturaleza no es patrimonial, en el sentido económico de la palabra, sino espiritual carecen de la posibilidad de ser reparados en sentido estricto, porque el perjuicio recae en el acervo espiritual de la persona. En otras palabras, las violaciones a un derecho de la personalidad son irreparables; el daño moral no puede ser valuado pecuniariamente, ¿no es posible que la dignidad y el honor sea valuado por un perito! porque el agravio moral sufrido nunca será borrado completamente, ni volverán las cosas al estado previo del evento dañoso sea cual fuere la cantidad a pagar, y así se pagare alguna cantidad de dinero, ésta jamás será suficiente.

Como se observa, la dificultad de reparar el daño moral radica en la condición de indemnizabilidad, y aunque sabemos que no puede ser reparado en sentido estricto, la simple afirmación de que tiene que ser cierto en su existencia y cuantía, permite trasladarlo al campo de la prueba cuya apreciación soberana correspondería a la autoridad jurisdiccional.<sup>382</sup> Es así que bien podría condenar al

---

<sup>382</sup> GARCÍA MENDIETA, Carmen, La obligación de reparar el daño moral a través del tiempo, disponible en <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/2/700/17.pdf>, consulta realizada el 4 de febrero de 2012.

responsable a pagar un monto determinado tomando en cuenta los derechos lesionados, el grado de responsabilidad, la situación económica del responsable y del ofendido, así como las demás circunstancias del caso.<sup>383</sup>

Atendiendo a estos parámetros, el artículo 502 de la Ley Federal del Trabajo le da un valor económico al hecho de dejar de vivir, pero finalmente a la vida cuando establece:

“Artículo 502. En caso de muerte del trabajador, la indemnización que corresponda a las personas a que se refiere el artículo anterior será la cantidad equivalente al importe de setecientos treinta días de salario, sin deducir la indemnización que percibió el trabajador durante el tiempo en que estuvo sometido al régimen de incapacidad temporal.”<sup>384</sup>

Al seguir esta misma lógica, si la Ley Federal del Trabajo le da un valor a la vida, también de su artículo 490 se puede inferir la posibilidad de darle un valor a la falta inexcusable del patrón consistente en la discriminación laboral por razones genéticas, la cual bien puede considerarse como un daño moral a resarcir a través de una indemnización y que podrá aumentarse hasta en un veinticinco por ciento, a juicio de la Junta de Conciliación y Arbitraje. En este caso, el aumento porcentual se hará sobre la base de la Indemnización Constitucional que le corresponda al trabajador, equivalente a 90 días de su salario integrado, de conformidad con lo establecido en el artículo 48 de la Ley Federal del Trabajo, el cual variará dependiendo de la naturaleza del trabajo de cada trabajador.

Como se observa, la Ley Federal del Trabajo requiere no sólo adiciones, sino reformas en las cuales se incluya la problemática genética de los trabajadores, como respuesta a las constitucionales respecto de la protección de los Derechos Humanos y dignidad del ser humano. Se considera que el texto legal vigente deja la problemática genética a la imprecisa interpretación que pudiera dársele, por ello es necesario actualizarla para evitar lagunas respecto de un tema tan delicado como lo es el genoma humano aplicado al ámbito de las relaciones de trabajo.

Vale la pena comentar que si bien es importante dejar claras las sanciones respecto de los daños material y moral provocados por un despido injustificado a raíz de la información genética de un trabajador, más importante es trabajar en el ámbito de la prevención para no llegar a tales extremos. Por fortuna, apoyan lo anterior el recién adicionado artículo 421 TER de la Ley General de Salud,<sup>385</sup> así como los

---

<sup>383</sup> PEREZ DUARTE Y NOROÑA, Alicia Elena, El daño moral, disponible en <http://biblio.juridicas.unam.mx/revista/pdf/DerechoComparado/53/art/art4.pdf>, consulta realizada el 4 de febrero de 2012.

<sup>384</sup> Ley Federal del Trabajo Virtual, consulta realizada el 7 de marzo de 2012.

<sup>385</sup> Véase página 176.

capítulos X y XI de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Poder de Particulares, los cuales respectivamente establecen lo siguiente:

“Artículo 421 Ter.- Se sancionará con multa equivalente de doce mil hasta dieciséis mil veces el salario mínimo general diario vigente en la zona económica de que se trate e inhabilitación de siete a diez años, en el desempeño de empleo, profesión o cargo público, a quien infrinja las disposiciones contenidas en el Capítulo Único del Título Quinto Bis de esta Ley (del Genoma Humano), o la cancelación de Cédula con Efectos de Patente, la concesión o autorización respectiva según sea el caso. Lo anterior, sin afectar el derecho del o los afectados, de presentar denuncia por el delito o delitos de que se trate.”<sup>386</sup>

Y

## **CAPÍTULO X**

### **De las Infracciones y Sanciones**

“Artículo 64.- Las infracciones a la presente Ley serán sancionadas por el Instituto con:

I...

II. Multa de 100 a 160,000 días de salario mínimo vigente en el Distrito Federal, en los casos previstos en las fracciones II a VII del artículo anterior;

III. Multa de 200 a 320,000 días de salario mínimo vigente en el Distrito Federal, en los casos previstos en las fracciones VIII a XVIII del artículo anterior, y

III. En caso de que de manera reiterada persistan las infracciones citadas en los incisos anteriores, se impondrá una multa adicional que irá de 100 a 320,000 días de salario mínimo vigente en el Distrito Federal. En tratándose de infracciones cometidas en el tratamiento de datos sensibles, las sanciones podrán incrementarse hasta por dos veces, los montos establecidos.

y

---

<sup>386</sup> Ley General de Salud, disponible en <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf>, consulta realizada el 22 de enero de 2012.

## CAPÍTULO XI

### De los Delitos en Materia del Tratamiento Indevido de Datos Personales

Artículo 67.- Se impondrán de tres meses a tres años de prisión al que estando autorizado para tratar datos personales, con ánimo de lucro, provoque una vulneración de seguridad a las bases de datos bajo su custodia.

Artículo 68.- Se sancionará con prisión de seis meses a cinco años al que, con el fin de alcanzar un lucro indevido, trate datos personales mediante el engaño, aprovechándose del error en que se encuentre el titular o la persona autorizada para transmitirlos.

Artículo 69.- Tratándose de datos personales sensibles, las penas a que se refiere este Capítulo se duplicarán.<sup>387</sup>

Cabe mencionar que la autoridad encargada de velar por las disposiciones anteriores es el IFAI.<sup>388</sup>

Al leer los artículos anteriores, se infiere que con independencia del daño material ocasionado a una persona, el hecho u omisión ilícitos que produzcan un daño moral, provocará la reparación mediante una indemnización en dinero determinada por un 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.

Con un panorama más amplio de los pros y los contras de permitir o no la realización de *exámenes* genéticos pareciera que la problemática se reduce a una ecuación costo-beneficio, según la cual, mantener una mano de obra saludable redundaría en la disminución de costos laborales (el trabajador no se ausenta y continúa produciendo, evitando indemnizaciones por ineptitud, incapacidad o invalidez), sin

---

<sup>387</sup> Ley Federal de Protección de Datos Personales en Poder de Particulares, disponible en [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5150631&fecha=05/07/2010](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5150631&fecha=05/07/2010), consulta realizada el 22 de enero de 2012.

<sup>388</sup> El Instituto Federal de Acceso a la Información y Protección de Datos (IFAI) es un organismo del Poder Ejecutivo Federal de México, con autonomía presupuestaria y de decisión. Es encargado, fundamentalmente, de garantizar el derecho de acceso de las personas a la información pública gubernamental, proteger los datos personales que están en manos tanto del gobierno federal, como de los particulares. Y resolver los reclamos sobre las negativas de acceso a la información que las dependencias o entidades del gobierno federal hayan formulado a los solicitantes. Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Instituto\\_Federal\\_de\\_Acceso\\_a\\_la\\_Informaci%C3%B3n\\_y\\_Protecci%C3%B3n\\_de\\_Datos](http://es.wikipedia.org/wiki/Instituto_Federal_de_Acceso_a_la_Informaci%C3%B3n_y_Protecci%C3%B3n_de_Datos), consulta realizada el 22 de enero de 2012.

embargo, de convertir las relaciones obrero patronales en la citada fórmula, estaríamos predestinados a la deshumanización de las relaciones laborales; es por esta razón que hace falta un ordenamiento legal eficaz que teniendo presente el respeto y la dignidad de la persona, regule la realización de las pruebas genéticas sin descuidar el límite entre la discriminación y la no discriminación, entre el derecho a la libertad de contratar y la libertad de elegir un empleo, entre el derecho a ser informado (o no querer serlo) y el interés social; el derecho del trabajador al empleo, atendiendo sus cualidades profesionales y no su mejor o peor mapa genético.

De lo anterior se concluye que el gobierno mexicano debe incentivar a los científicos para realizar investigaciones profundas respecto del Mapa Genético del Mexicano para extraer sus potencias que repercutirán en lograr empresas exitosas y beneficio económico para los sujetos de la relación laboral y para el país. En este sentido, la propuesta de reforma y adiciones que de la Ley Federal del Trabajo se llevase a cabo, obedece al reconocimiento del trabajo como uno de los mayores valores de la vida, porque mediante este el ser humano no sólo transforma la naturaleza adaptándola a las propias necesidades, sino que se realiza a sí mismo como hombre.

Es por ello que se prohíbe cualquier forma de discriminación hacia los trabajadores. Y si consideramos esta afirmación como taxativa, la cuestión genética desde este punto de vista, también está prohibida. Pero, si el perfil genético de una persona es utilizado en beneficio de la misma, podremos hablar no sólo de progreso, sino de evolución como seres humanos.

En función de lo anterior la propuesta de Decreto de Reforma a la Ley Federal del Trabajo deberá ceñirse a lo siguiente:

1. Se considerará que todo trabajador lleva en su cuerpo información genética, la cual se puede relacionar con padecimientos de la salud o con riesgos a desarrollar en un medio ambiente laboral determinado, razón por la cual sólo con ánimo de prevención, se deben llevar a cabo cribas genéticas.
2. Únicamente se permitirá a los patrones, agencias de colocación y sindicatos requerir la prueba genética de una persona, llámese trabajador o aspirante al empleo y/o de su familia, si el trabajo a desempeñar deriva en una enfermedad de trabajo.
3. Se prohibirá a los patrones, agencias de colocación y sindicatos usar la información genética para adoptar decisiones en cuanto al empleo, promoción o elegibilidad de un trabajador o aspirante al empleo. Por lo mismo, la información genética deberá ser tratada como un expediente clínico confidencial, separado del expediente clínico individual o familiar, el cual deberá quedar en poder de una institución médica independiente del patrón. No pudiendo informar a este

último el contenido del mismo, salvo cuando derive en una predisposición al medio ambiente de trabajo que pudiera devenir en una enfermedad de trabajo.

4. El equipo médico que lleve a cabo las pruebas, sólo manifestará la condición de aptitud y adecuación del aspirante a la tarea específica, evitando hacer público el motivo que debe quedar en conocimiento tan solo del trabajador (si lo quiere saber) y, eventualmente del patrón, cuando sea estrictamente necesario para prevenir riesgos de trabajo.
5. Los patronos, agencias de colocación o sindicatos no podrán revelar la información genética del individuo o de su familia salvo: a) por petición expresa de la persona, b) por solicitud de algún investigador en salud ocupacional, c) en respuesta a un mandato judicial, o d) cuando la información genética sea requerida para aclarar algún caso de investigación.
6. Los patronos, agencias de colocación o sindicatos tienen prohibido discriminar por motivo de la información genética de una persona o de algún familiar al rechazar o modificar algún contrato de trabajo o al estigmatizar de cualquier forma al trabajador, de tal forma que sea limitado en sus oportunidades de desarrollo.
7. En caso de que el patrón, agencias de colocación o sindicatos lleven a cabo prácticas discriminatorias por razón de la genética de un candidato al empleo, no contratándole, se deja a salvo su derecho para reclamar el daño moral respectivo por la vía civil.
8. En caso de que el patrón, agencias de colocación o sindicatos realicen prácticas discriminatorias por razón de la genética de un trabajador al ser despedido injustificadamente o limitado en sus posibilidades de ascenso y desarrollo laborales, se dejan a salvo sus derechos para ejercitar la indemnización constitucional o la reinstalación como pago del daño material, así como el reclamo del daño moral por los derechos lesionados.

Con base en los lineamientos anteriores, a continuación se propone un decreto de adiciones y reformas a la Ley Federal del Trabajo, el cual se espera cumpla con las expectativas propias de las necesidades y demandas sociales propias de las problemáticas por las que atravesará nuestro país de hacer caso omiso a la indagación en el mapa genético de los mexicanos y su relevancia dentro del mundo jurídico.

## **INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO<sup>389</sup> QUE ADICIONA Y REFORMA DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY FEDERAL DEL TRABAJO A CARGO DE LA LIC. SARAH MIS PALMA LEÓN.**

### **EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

La Constitución de 1917 ha significado en la historia de México un parteaguas respecto de la transformación de los derechos del hombre, debido a que con criterios definidos sustituyó promesas solemnes del poder público por verdaderas garantías individuales a través de la creación, entre otros, de uno de los artículos considerado piedra angular del Estado moderno, el 123 el cual hace del trabajo una misión noble y enaltecedora, alejada del viejo espíritu de servidumbre, esclavitud, abyecta sujeción y negación absoluta de todos los valores humanos.

Como se sabe, este precepto en principio consagraba 30 garantías laborales entre las que destacaron la jornada máxima de 8 horas, el establecimiento de un salario mínimo pagado en efectivo, el reconocimiento de los días de descanso, la indemnización por despido injustificado, los derechos del sindicalismo y de huelga, así como la edad mínima para trabajar. Sin embargo, le hacía falta el tratamiento de las normas adjetivas inherentes a las relaciones de trabajo, tanto de índole individual como colectiva, razón por la cual, el 18 de agosto de 1931 se expidió la primera Ley Federal del Trabajo con el afán de unificar la fiebre legislativa de diversos Estados, tales como Aguascalientes, Puebla, Tlaxcala, San Luis Potosí, Jalisco, entre otros.

En esta Ley se establecieron tanto las normas sustantivas como adjetivas del trabajo, destacando su función equilibradora entre los factores de la producción, armonizando los derechos del trabajo con los del capital a través del establecimiento del descanso obligatorio, la jornada máxima de ocho horas, la abolición de las deudas del proletariado, el salario mínimo, el descanso dominical obligatorio, la proscripción de las deudas de los peones, entre otras.

Posteriormente, dadas las inercias sociales imperantes en México, en 1970, se creó una nueva Ley Federal del Trabajo, la cual trajo una serie de nuevas ventajas para los trabajadores en el orden individual, así como el reconocimiento de más trabajos especiales aparte de los ya existentes (del mar y vías navegables, de ferrocarriles, del campo y el trabajo a domicilio), tales como los de tripulaciones aeronáuticas y, posteriormente, los de autotransporte, maniobras del servicio público, agentes de comercio, actores, etc., hasta incluir en la legislación vigente dieciséis actividades o profesiones distintas, en términos del título sexto de la Ley Federal del Trabajo; una total confirmación del sentido organizado en el orden colectivo; se ratificó

---

<sup>389</sup> Decreto. Disposición de carácter legislativo que, sin ser sometida al órgano adecuado, se promulga por el Poder Ejecutivo, en virtud de alguna excepción circunstancial o permanente, previamente determinada.

el tripartismo en materia administrativa (salarios mínimos y participación de los trabajadores en las utilidades de la empresa), y además, se concentraron en una sola audiencia las etapas de Conciliación y Demanda y excepciones; fue hasta 1980 que se concentran las etapas de Conciliación, Demanda y Excepciones, Ofrecimiento y Admisión de Pruebas, dejando el desahogo de las pruebas admitidas para fechas posteriores.

Hasta ahora se han efectuado 24 reformas a su contenido. La última se realizó el 17 de enero de 2006 al artículo 74, concerniente a los días de descanso obligatorio.

Como “legisladora” y representante del sentir social, en una época caracterizada por amplios cambios económicos, sociales y culturales, resulta preocupante el nivel de desocupación que afecta tanto a hombres como a mujeres. De enero a diciembre de 2011, la tasa de desempleo abierto<sup>390</sup> reportada por las instituciones oficiales se ubicó en 5.6%, de la población económicamente activa (PEA), o sea 761,703 millones de personas, incrementándose con respecto al 2010 en que habían 5.44% de desempleados, ello de acuerdo con los últimos datos de la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE) que realiza el INEGI, correspondiente al tercer trimestre de 2011; dato que no incluye a los amplios sectores de la población inmersos en el subempleo (8.9%) para totalizar en 4 millones 200 mil mexicanos en esta situación y en el empleo precario del sector informal con 28.71% que representa 13 millones 438,600 personas a diferencia del 2010 con 12.4 millones.<sup>391</sup>

Aunado a lo anterior el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred), resaltó en estudios recientes que a raíz de los cambios globales en la economía y las sociedades en general, las empresas dejan fuera a personas que si bien están calificadas para desempeñarse en las plazas laborales, por razones como color de tez, ojos y estatura, les niegan el derecho a una entrevista. De tal manera que un 55% de la desocupación se origina por alguna clase de discriminación, traducándose en 1 millón 144 mil 329 personas desempleadas por razones discriminatorias.

Frente a las nuevas características del mercado laboral, de la exclusión, la discriminación y de la economía, se requiere una renovada Ley Federal del Trabajo

---

<sup>390</sup> Tasa de desempleo abierto. Índice que se obtiene de dividir a la población desempleada abierta entre la Población Económicamente Activa (PEA) y el resultado se multiplica por cien, con objeto de obtener el porcentaje de desocupación; es decir la participación porcentual del desempleo abierto en la PEA. Disponible en <http://www.definicion.org/tasa-de-desempleo-abierto>, consulta realizada el 4 de noviembre de 2011.

<sup>391</sup> MARTÍNEZ, María del Pilar, Escala informalidad del mercado laboral, El Economista, México, 13 de noviembre de 2011, disponible en <http://eleconomista.com.mx/industrias/2011/11/11/crece-empleo-informal-llega-134-millones>, consulta realizada el 4 de noviembre de 2011.

que regule espontáneamente las nuevas problemáticas laborales de manera sólida y eficaz, que incentive y promueva un concepto evolucionado del empleo, de la estabilidad en el mismo y su consecuente salario remunerador con prevenciones orientadas al respeto irrestricto de los derechos laborales, adecuándose a las nuevas problemáticas derivadas del avance biotecnológico, todo ello en aras de lograr la productividad que demanda la economía global en beneficio de los sujetos genéticos de la relación de trabajo, sin alterar los principios y derechos fundamentales plasmados en el artículo 123 de la Constitución Política, propiciando con ello la atracción de la inversión extranjera, de manera que esto se traduzca en la generación de empleos dignos y con mayores ingresos para los trabajadores.

Se propone integrar a la Ley cambios importantes en la contratación, como son los períodos de prueba, contratos de capacitación inicial y el trabajo de temporada, para adecuar a la empresa y a la oferta de trabajo a las circunstancias de competencia, especialización y desarrollo que requieren los trabajadores para integrarse a la producción, ya que deben capacitarse y desarrollar nuevas habilidades y sobre todo experiencia que les permita contratarse. Incorporando al mismo tiempo medidas y candados para evitar posibles abusos por parte del patrón al momento de la contratación.

Este Proyecto de Iniciativa reitera el marco conceptual del trabajo impulsado por la Organización Internacional del Trabajo, mismo que postula la necesidad indispensable de promover los derechos laborales, fomentar oportunidades de trabajo decente, mejorar la protección social y fortalecer el diálogo al abordar los temas relacionados con el trabajo; aunque para ser realistas debemos aceptar que la legislación laboral mexicana si bien contempla varios postulados de la OIT, le hace falta agregar y sobre todo materializar contenidos relacionados contra la discriminación de carácter genético, situación que, de lograrse, constituiría el primer paso a la modernización de la legislación del trabajo y el respeto pleno del concepto de trabajo digno, entendido como aquél en que se respeta plenamente la dignidad del trabajador al no admitir discriminación por razón de género, preferencia sexual, discapacidad, raza o religión y ahora genoma.

Y sí, por el contrario, valorando el esfuerzo, capacidades y aptitudes de los trabajadores o de los pretensos al mismo y, en su defecto, permitir exámenes genéticos para evitar accidentes y enfermedades de trabajo o para reubicar a los trabajadores en un medio ambiente laboral idóneo que le permita el sano desarrollo de sus aptitudes.

Al tenor de lo anterior, una empresa que realice actos encaminados a discriminar genéticamente a un pretenso al empleo o a un trabajador cometerá un grave delito punible en el Código Penal Federal, a raíz del daño moral ocasionado a dichas personas.

En mérito de lo expuesto se somete a consideración del Pleno de la Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, el siguiente proyecto de adición y reforma a la Ley Federal del Trabajo.

TEXTO VIGENTE	TEXTO PROPUESTO
<p>Ley Federal del Trabajo</p>	<p>Ley Federal del Trabajo con proyecto de decreto de reformas y adiciones</p> <p>Artículo Único.- Se reforman el párrafo segundo del artículo 3°, los artículos 56, 133, 167, 174, el inciso e) del artículo 175, 176, la fracción IV del artículo 237, la fracción II del artículo 262, la fracción I del artículo 300, la fracción III y el segundo párrafo del artículo 519, y se adicionan la fracción XIV del artículo 5°, la fracción VIII del artículo 42, las fracciones IX y X del artículo 51, la fracción XII y XIII del artículo 133; la fracción X bis del artículo 134; la fracción IV del artículo 519; la fracción IX y X del artículo 776, el segundo párrafo del artículo 777 y las fracciones VII y VIII del artículo 992.</p>
<p>Título Primero Principios Generales</p> <p>“Artículo 3.- ... No podrán establecerse distinciones entre los trabajadores por motivo de raza, sexo, edad, credo religioso, doctrina política o condición social.”<sup>392</sup></p>	<p>Título Primero Principios Generales</p> <p><b>Artículo 3° ...</b> <b>Todas las personas pretensas al empleo, así como las que trabajan son iguales ante la ley, salvo las diferencias que la misma expresamente señala.</b> No podrán establecerse distinciones entre las trabajadoras y los trabajadores por motivo de <b>genoma</b>, raza, <b>etnia</b>, sexo, edad, credo religioso, doctrina política, <b>discapacidad</b>, condición social <b>o estado gestacional de la mujer, salvo cuando la naturaleza del trabajo a desempeñar requiera de características especiales. Cualquier acto o comportamiento que tenga por efecto anular o alterar la igualdad de oportunidades o de trato</b></p>

<sup>392</sup> Ley Federal del Trabajo virtual, disponible en <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/125.pdf>, consulta realizada el 19 de noviembre de 2011.

	en el empleo u ocupación será considerado discriminatorio.
<p>“Artículo 5.- ...</p> <p>Las disposiciones de esta Ley son de orden público por lo que no producirá efecto legal, ni impedirá el goce y el ejercicio de los derechos, sea escrita o verbal, la estipulación que establezca:</p> <p>I -XIII ...”<sup>393</sup></p>	<p>“Artículo 5°</p> <p>I -XIII ...”</p> <p><b>XIV. El límite, segregación o clasificación a pretensos al trabajo o empleados de tal forma que prive o tienda a privar la oportunidad laboral o de afectar adversamente su condición de empleado, debido a su información genética o a la de algún miembro de su familia.</b></p>
<p>Título Segundo</p> <p>Relaciones Individuales de Trabajo</p> <p>Capítulo III</p> <p>Suspensión de los efectos de las relaciones de trabajo</p> <p>“Artículo 42.- Son causas de suspensión temporal de las obligaciones de prestar el servicio y pagar el salario, sin responsabilidad para el trabajador y el patrón:</p> <p>I a VII ...”</p>	<p>“ ...</p> <p>I a VII ...”</p> <p><b>VIII. La incapacidad temporal ocasionada por una enfermedad genética constitutiva de un riesgo de trabajo que genere la reubicación del trabajador en un medio ambiente y/o categoría <i>ad hoc</i> a sus características genéticas.</b></p>

<p style="text-align: center;">Capítulo IV</p> <p style="text-align: center;">Rescisión de las relaciones de trabajo</p> <p>“Artículo 51.- Son causas de rescisión de la relación de trabajo, sin responsabilidad para el trabajador: I a VIII ...”</p>	<p>I a VIII ...”</p> <p><b>IX. Solicitar, realizar, recolectar, utilizar, consultar y difundir el patrón a través de engaños, datos personales sensibles que afecten la esfera más íntima de su titular, y/o cuya utilización indebida pueda dar origen a algún tipo de discriminación o conlleve un riesgo grave para éste. En particular, se consideran sensibles aquellos datos reveladores de aspectos como:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Origen racial o étnico.</li> <li>• Estado de salud presente y futuro.</li> <li>• Información genética.</li> <li>• Creencias religiosas, filosóficas y morales.</li> <li>• Opiniones políticas.</li> <li>• Preferencia sexual.</li> </ul> <p><b>X. Las análogas a las establecidas en las fracciones anteriores, de consecuencias semejantes, en lo que al trabajo se refiere.</b></p>
<p style="text-align: center;">Título Tercero. Condiciones Generales de Trabajo.</p> <p style="text-align: center;">Capítulo I. Disposiciones Generales</p> <p>“Artículo 56.- Las condiciones de trabajo en ningún caso podrán ser inferiores a las fijadas en esta Ley y deberán ser proporcionadas a la importancia de los servicios e iguales para trabajos iguales, sin que puedan establecerse diferencias</p>	<p>Artículo 56.- Las condiciones de trabajo en ningún caso podrán ser inferiores a las fijadas en esta Ley y deberán ser</p>

<p>por motivo de raza, nacionalidad, sexo, edad, credo religioso o doctrina política, salvo las modalidades expresamente consignadas en esta Ley.”</p>	<p>proporcionadas a la importancia de los servicios e iguales para trabajos iguales, sin que puedan establecerse diferencias por motivo de <b>genoma</b>, raza, nacionalidad, sexo, edad, discapacidad, credo religioso o doctrina política, salvo las modalidades expresamente consignadas en esta Ley.</p>
<p style="text-align: center;">Título Cuarto.</p> <p style="text-align: center;">Derechos y Obligaciones de los trabajadores y de los Patrones.</p> <p style="text-align: center;">Capítulo I. Obligaciones de los Patrones</p> <p>“Artículo 133.- Queda prohibido a los patrones:</p> <p>I.- Negarse a aceptar trabajadores por razón de edad o de su sexo;”</p> <p>II a XI ...”</p>	<p style="text-align: center;">Capítulo I. Obligaciones, <b>prohibiciones y permisiones</b> de los Patrones.</p> <p><b>Artículo 133.- Es obligación de los patrones respetar el derecho al empleo y evitar llevar a cabo cualquier tipo de discriminación mencionado en el artículo 56 de este ordenamiento, garantizando la igualdad de oportunidades de acceso al mismo.</b></p> <p>Así queda prohibido a los patrones:</p> <p>“I. Negarse a aceptar a los trabajadores por razón de su <b>genoma, diferencias biológicas o genéticas, raza, edad, sexo, discapacidad, características físicas, nacionalidad, discapacidad, credo religioso o doctrina política, salvo las modalidades expresamente consignadas en esta ley.</b></p> <p>II a XI ...”</p> <p><b>XII. Solicitar, realizar, recolectar, utilizar, consultar y difundir estudios genéticos que afecten el <i>status</i> y dignidad del empleado, para la elaboración de informes orientados a:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) La obtención de empleos,</li> <li>b) Como parte de exámenes médicos de rutina que se practiquen a los empleados mientras dure su relación laboral,</li> <li>c) Como elemento de valoración, requisito de admisibilidad y/o</li> </ul>

	<p>categorización,</p> <p>d) Para la creación de bancos o registros genéticos no autorizados legalmente,</p> <p>e) Para toda otra acción que independientemente de su objeto carezca de interés legítimo y sea susceptible de generar trato discriminatorio. Salvo en los casos siguientes:</p> <p>i) Cuando exista el riesgo de contraer una enfermedad profesional de real o posible origen genético derivada del medio ambiente laboral en que se desenvuelve.</p> <p>ii) Cuando los servicios de salud o genéticos son ofrecidos por el empleador como parte de un programa de bienestar; siempre y cuando exista el consentimiento expreso de quien o quienes aportan la información y ésta no llegue a manos del patrón o empleador.</p> <p>iii) Cuando la información se utilice para un monitoreo genético de los efectos biológicos de sustancias tóxicas en el lugar de trabajo, siempre y cuando el patrón brinde la información por escrito de dicho monitoreo al empleado, si éste así lo desea, quien debió brindar su consentimiento previo, informado, voluntario y escrito.</p> <p>iv) Cuando se requiera realizar estudios de ADN por razones legales forenses o por fines de identificación de restos humanos, y</p>
--	---

	<p>requiere información genética de algún empleado.</p> <p><b>XIII. Despedir a cualquier empleado, disminuir compensaciones, indemnizaciones, términos, condiciones o privilegios por causa de su información genética.</b></p>
<p>Capítulo II</p> <p>Obligaciones de los trabajadores</p> <p>“Artículo 134.- Son obligaciones de los trabajadores:</p> <p>I a IX ...</p> <p>X. Someterse a los reconocimientos médicos previstos en el reglamento interior y demás normas vigentes en la empresa o establecimiento, para comprobar que no padecen alguna incapacidad o enfermedad de trabajo, contagiosa o incurable;</p> <p>XI a XII ...”</p>	<p><b>X bis. Someterse a supervisión genética, entendida como el examen periódico de los empleados, para evaluar las posibles modificaciones al material genético o daño a los cromosomas que pudieran estar asociados con motivo a la exposición de sustancias tóxicas, medios ambientes dañinos o estresantes en el lugar de trabajo para prevenir y evitar riesgos de trabajo.</b></p> <p>XI a XII ...</p>
<p>Título Quinto</p> <p>Trabajo de las mujeres</p> <p>Artículo 167.- Para los efectos de este título, son labores peligrosas o insalubres las que, por la naturaleza del trabajo, por las condiciones físicas, químicas y biológicas del medio en que se presta, o por la composición de la materia prima</p>	<p>Artículo 167.- Para los efectos de este título, son labores peligrosas o insalubres las que, por la naturaleza del trabajo, por las condiciones físicas, químicas y biológicas del medio en que se presta, o por la composición de la materia prima</p>

<p>que se utilice, son capaces de actuar sobre la vida y la salud física y mental de la mujer en estado de gestación, o del producto.</p>	<p>que se utilice, son capaces de actuar sobre <b>el genoma</b>, la vida y la salud física y mental de la mujer, <b>de la mujer en estado de gravidez, o del <i>nasciturus</i></b>.</p>
<p style="text-align: center;">Título Quinto Bis</p> <p style="text-align: center;">Trabajo de los menores</p> <p>“Artículo 174.- Los mayores de catorce y menores de dieciséis años deberán obtener un certificado médico que acredite su aptitud para el trabajo y someterse a los exámenes médicos que periódicamente ordene la Inspección del Trabajo . Sin el requisito del certificado, ningún patrón podrá utilizar sus servicios.</p> <p>“Artículo 175.- Queda prohibida la utilización del trabajo de los menores:</p> <p>I. De dieciséis años, en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Expendios de bebidas embriagantes de consumo inmediato.</li> <li>b) Trabajos susceptibles de afectar su moralidad o sus buenas costumbres.</li> <li>c) Trabajos ambulantes, salvo autorización especial de la Inspección de Trabajo.</li> <li>d) Trabajos subterráneos o submarinos.</li> </ul>	<p>Artículo 174.- <b>Elevando progresivamente la edad mínima de admisión al empleo o al trabajo a un nivel que haga posible el más completo de desarrollo físico y mental de los menores</b>, los mayores de catorce y menores de dieciséis años deberán obtener un certificado médico que acredite su aptitud para el trabajo y someterse a los exámenes médicos que periódicamente ordene la Inspección del Trabajo <b>para evaluar las posibles modificaciones al material genético o daño a los cromosomas que pudieran estar asociados con motivo a la exposición de sustancias tóxicas, medios ambientes dañinos o estresantes en el lugar de trabajo para prevenir y evitar accidentes y enfermedades de trabajo</b>. Sin el requisito del certificado, ningún patrón podrá utilizar sus servicios.</p> <p><b>e) Labores peligrosas o insalubres las</b></p>

<p>e) Labores peligrosas o insalubres.</p> <p>f) Trabajos superiores a sus fuerzas y los que puedan impedir o retardar su desarrollo físico normal.</p> <p>g) Establecimientos no industriales después de las diez de la noche.</p> <p>h) Los demás que determinen las leyes.</p> <p>II. De dieciocho años, en: Trabajos nocturnos industriales.</p> <p>Artículo 176.- Las labores peligrosas o insalubres a que se refiere el artículo anterior, son aquellas que, por la naturaleza del trabajo, por las condiciones físicas, químicas o biológicas del medio en que se presta, o por la composición de la materia prima que se utiliza, son capaces de actuar sobre la vida, el desarrollo y la salud física y mental de los menores.”</p>	<p><b>cuales, por la naturaleza del trabajo, por las condiciones físicas, químicas y biológicas del medio en que se presta, o por la composición de la materia prima que se utilice, son capaces de actuar sobre el genoma, la vida y la salud física y mental del menor, de la menor en estado de gravidez, o del <i>nasciturus</i>.</b></p> <p>Artículo 176.- Las labores peligrosas o insalubres a que se refiere el artículo anterior, son aquellas que, por la naturaleza del trabajo, por las condiciones físicas, químicas o biológicas del medio en que se presta, o por la composición de la materia prima que se utiliza, son capaces de actuar sobre <b>el genoma</b>, la vida, el desarrollo y la salud física y mental de los menores, de las menores <b>en estado de gravidez o del <i>nasciturus</i>.</b></p>
<p>Título Sexto Trabajos Especiales CAPITULO IV Trabajo de las tripulaciones aeronáuticas “Artículo 237.- Los tripulantes, en la medida que les corresponda, tienen las obligaciones especiales siguientes: I a la III ... IV. Someterse, cuando menos dos veces al año, a los exámenes médicos periódicos que prevengan las leyes, los reglamentos y los contratos de trabajo;”</p>	<p>IV. Someterse, cuando menos dos veces al año, a los exámenes médicos periódicos que prevengan las leyes, los reglamentos y los contratos de trabajo; <b>así como a exámenes genéticos periódicos</b></p>

<p>V a XIII ...”</p>	<p><b>susceptibles de predecir enfermedades de aparición tardía que pongan en riesgo su vida así como la de los pasajeros a bordo de la aeronave tripulada.</b></p> <p>V a XIII ...”</p>
<p>Título Sexto Trabajos Especiales CAPITULO VI Trabajo de autotransportes</p> <p>“Artículo 262.- Los trabajadores tienen las obligaciones especiales siguientes:</p> <p>I ...;</p> <p>II. Someterse a los exámenes médicos periódicos que prevengan las leyes y demás normas de trabajo;</p> <p>III al V ...”</p>	<p>II. Someterse, <b>cuando menos dos veces al año</b>, a los exámenes médicos periódicos que prevengan las leyes, <b>los reglamentos y los contratos de trabajo; así como a exámenes genéticos periódicos susceptibles de predecir enfermedades de aparición tardía que pongan en riesgo su vida, así como la de los pasajeros a bordo de los autotransportes mencionados en el artículo 256 de este ordenamiento.</b></p> <p>III al V ...”</p>
<p>Título Sexto Trabajos Especiales CAPITULO X Deportistas profesionales</p> <p>“Artículo 300.- Son obligaciones especiales de los patrones:</p> <p>I. Organizar y mantener un servicio médico que practique reconocimientos periódicos; y</p>	<p>I. Organizar y mantener un servicio médico que practique <b>tanto exámenes médicos como genéticos de manera periódica para prevenir riesgos de trabajo, especialmente en aquellos deportistas profesionales de alto rendimiento; y</b></p>

<p>II ...”</p>	<p>II ...”</p>
<p style="text-align: center;">Título Décimo Prescripción</p> <p>“Artículo 519.- Prescriben en dos años:</p> <p>I. Las acciones de los trabajadores para reclamar el pago de indemnizaciones por riesgo de trabajo;</p> <p>II. Las acciones de los beneficiarios en los casos de muerte por riesgos de trabajo; y</p> <p>III. Las acciones para solicitar la ejecución de los laudos de las Juntas de Conciliación y Arbitraje y de los convenios celebrados ante ellas.</p> <p>La prescripción corre, respectivamente, desde el momento en que se determine el grado de la incapacidad para el trabajo; desde la fecha de la muerte del trabajador, y desde el día siguiente al en que hubiese quedado notificado el laudo de la Junta o aprobado el convenio.</p> <p>Cuando el laudo imponga la obligación de reinstalar, el patrón podrá solicitar de la Junta que fije al trabajador un término no mayor de treinta días para que regrese al trabajo, apercibiéndolo que de no hacerlo, podrá el patrón dar por terminada la relación de trabajo.”</p>	<p>III. <b>Las acciones de los pretendientes al empleo a los que se les realizó algún examen preocupacional o genético para determinar su aptitud conforme a sus características genéticas, sufriendo, al resultado de los mismos, discriminación por motivos de sus características genéticas derivadas de su genoma y consecuentemente daño moral.</b></p> <p>IV. Las acciones para solicitar la ejecución de los laudos de las Juntas de Conciliación y Arbitraje y de los convenios celebrados ante ellas.</p> <p>La prescripción corre, respectivamente, desde el momento en que se determine el grado de la incapacidad para el trabajo; desde la fecha de la muerte del trabajador, <b>desde la fecha en que el pretenso al empleo se hizo sabedor del resultado por el cual no se le contrató</b> y desde el día siguiente a aquél en que hubiese quedado notificado el laudo de la Junta o aprobado el convenio...</p>

<p style="text-align: center;"><b>CAPITULO XII</b></p> <p style="text-align: center;"><b>De las pruebas</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Sección Primera</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Reglas Generales</b></p> <p><b>“Artículo 776.-</b> Son admisibles en el proceso todos los medios de prueba que no sean contrarios a la moral y al derecho, y en especial los siguientes:</p> <p>I. Confesional;</p> <p>II. Documental;</p> <p>III. Testimonial;</p> <p>IV. Pericial;</p> <p>V. Inspección;</p> <p>VI. Presuncional;</p> <p>VII. Instrumental de actuaciones; y</p> <p>VIII. Fotografías y, en general, aquellos medios aportados por los descubrimientos de la ciencia.</p> <p><b>Artículo 777.-</b> Las pruebas deben referirse a los hechos controvertidos cuando no hayan sido confesados por las partes.</p>	<p><b>IX.- Aquellos medios aportados por los descubrimientos de la ciencia, tales como la prueba de ADN, para obtener de la persona en cuestión datos filiales o la identificación de algún delincuente, siempre que medie mandato judicial civil o penal, respectivamente.</b></p> <p><b>X.- Aquellos medios aportados por los descubrimientos de la ciencia, tales como el diagnóstico genético que permite conocer enfermedades o padecimientos futuros, tanto de trabajadores como de patronos personas físicas; siempre y cuando exista justificación expresa para garantizar la salud de los trabajadores, de los patronos y evitar riesgos profesionales.</b></p> <p><b>En tratándose de pruebas de origen</b></p>
--	---

	<p>genético, vinculadas con el desciframiento del genoma como es el caso del diagnóstico genético, existirá una violación de imposible reparación cuando mediante engaños o coerción se obtenga material biológico del pretenso al empleo o del trabajador que propicie su menoscabo y consecuentemente afectaciones psicológicas o emocionales.</p>
<p style="text-align: center;">Título Dieciséis</p> <p style="text-align: center;">Responsabilidades y Sanciones</p> <p>Artículo 992.- Las violaciones a las normas de trabajo cometidas por los patrones o por los trabajadores, se sancionarán de conformidad con las disposiciones de este Título, independientemente de la responsabilidad que les corresponda por el incumplimiento de sus obligaciones.</p> <p>La cuantificación de las sanciones pecuniarias que en el presente Título se establecen, se hará tomando como base de cálculo la cuota diaria de salario mínimo general vigente, en el lugar y tiempo en que se cometa la violación.</p> <p>Artículo 993.- ...</p> <p>Artículo 994.- Se impondrá multa, cuantificada en los términos del artículo 992, por el equivalente:</p> <p>I. De 3 a 155 veces el salario mínimo general, al patrón que no cumpla las disposiciones contenidas en los artículos 61, 69, 76 y 77;</p> <p>II. De 15 a 315 veces el salario mínimo general, al patrón que no cumpla las obligaciones que le impone el Capítulo VIII del Título Tercero;</p> <p>III. De 3 a 95 veces el salario mínimo general al patrón que no cumpla las obligaciones señaladas en el artículo 132, fracciones IV, VII, VIII, IX, X, XII, XIV y XXII;</p>	<p>Artículo 994.- Se impondrá multa, cuantificada en los términos del artículo 992, por el equivalente: “I al VI...”</p>

IV. De 15 a 315 veces el salario mínimo general, al patrón que no cumpla con lo dispuesto por la fracción XV del artículo 132. La multa se duplicará, si la irregularidad no es subsanada dentro del plazo que se conceda para ello;

V. De 15 a 315 veces el salario mínimo general, al patrón que no permita la inspección y vigilancia que las autoridades del trabajo practiquen en su establecimiento; y no observe en la instalación de sus establecimientos las normas de seguridad e higiene o las medidas que fijen las leyes para prevenir los riesgos de trabajo. La multa se duplicará, si la irregularidad no es subsanada dentro del plazo que se conceda para ello, sin perjuicio de que las autoridades procedan en los términos del artículo 512-D;

VI. De 15 a 155 veces el salario mínimo general, al patrón que viole las prohibiciones contenidas en el artículo 133, fracciones II, IV, VI y VII ...”

**VII. De un 25% sobre la Indemnización constitucional establecida en el artículo 48 a aquél patrón que lleve a cabo una falta inexcusable en contra de sus trabajadores, en términos de lo establecido en el artículo 51 fracciones II y III, así como de las adiciones y reformas a los artículos 3°, 56, 133, 167, 174, el inciso e) del artículo 175, 176, la fracción IV del artículo 237, la fracción II del artículo 262, la fracción I del artículo 300, la fracción III y el segundo párrafo del artículo 519, y las adiciones a la fracción XIV del artículo 5°, la fracción VIII del artículo 42, las fracciones IX y X del artículo 51, la fracción XII y XIII del artículo 133; la fracción X bis del artículo 134; la fracción IV del artículo 519; la fracción IX y X del artículo 776, el segundo párrafo del artículo 777 y la fracción VIII del artículo 992.**

VIII. De 12 mil hasta 16 mil veces el salario mínimo general diario vigente en la zona económica de que se trate e inhabilitación de siete a diez años, en el desempeño de empleo, profesión o cargo público, a quien infrinja las disposiciones contenidas en los artículos 51, fracciones II y III, así como de las reformas a los artículos 3°, 56, 133, 167, 174, el inciso e) del artículo 175, 176, la fracción IV del artículo 237, la fracción II del artículo 262, la fracción I del artículo 300, la fracción III y el segundo párrafo del artículo 519, y las adiciones a la fracción XIV del artículo 5°, la fracción VIII del artículo 42, las fracciones IX y X del artículo 51, la fracción XII y XIII del artículo 133; la fracción X bis del artículo 134; la fracción IV del artículo 519; la fracción IX y X del artículo 776, el segundo párrafo del artículo 777 y la fracción VII del artículo 992. Así como, el Capítulo Único del Título Quinto Bis (del Genoma Humano), de la Ley general de Salud; o la cancelación de Cédula Profesional. Lo anterior, sin afectar el derecho del o de los afectados, de entablar la demanda respectiva por el daño moral causado.

## CONCLUSIONES

PRIMERA. Como estudiosos de la Ciencia jurídica e individuos creativos dentro de la sociedad en la que nos desenvolvemos, permitámonos soñar y correr riesgos porque los seres humanos somos esencialmente libres, por lo mismo, esa noción de libertad debe ir unida a la de responsabilidad. En este orden de ideas la Ciencia jurídica tiene frente a sí un gran reto que sólo podrá visualizar en el momento en que se decida a actuar a través de criterios orientadores de las investigaciones y las prácticas científicas, establecer límites y finalidades claras respecto del fenómeno genético.

SEGUNDA. La genética es una de las ramas de la medicina que ha evolucionado rápidamente en las últimas décadas a partir del descubrimiento del genoma humano, el cual al ser descifrado nos permite conocer que los seres humanos compartimos el 99.9% de información genética y gracias a la variante del 0.01% podemos llegar a la conclusión que somos distintos, únicos e irrepetibles.

TERCERA. Los genes van más allá de las palabras que conforman el “libro de la vida”, o de la metáfora que pretende comprender al ser humano; los genes constituyen la diversidad de las personas: sus rasgos, sus características físicas, sus sentimientos, en pocas palabras su esencia en constante evolución como seres reales pero inacabados; por esa razón es necesario salvaguardar su esencia en tanto se conozca con claridad el contexto en el cual queremos actuar; para lo anterior es menester utilizar herramientas idóneas, producto de las necesidades e inteligencia del hombre, la ciencia jurídica es una de ellas.

CUARTA. El descubrimiento de la ciencia genética y los hallazgos llevados a cabo en torno a la misma, constituyen un parteaguas en el devenir histórico de la humanidad; impactando a las sociedades del mundo en la medida en que su sensibilidad ante estos fenómenos así lo permita; situación que ha permitido adoptar tres tipos de tendencia: la liberal, latina y latinoamericana como producto de las idiosincrasias, valores, economías y proyección a futuro de cada país.

QUINTA. El Proyecto Genoma Humano es un descubrimiento producto de la carrera del gen y de la curiosidad humana, el cual representa para las sociedades actuales un auténtico reto a enfrentar, en razón de que las prácticas relacionadas con el mismo pueden afectar al ser humano en lo más íntimo de su ser, benéfica o perjudicialmente; por esa razón es necesario tratarlo multidisciplinariamente a través de la ciencia biológica, genética, ética, bioética, filosófica y jurídica.

SEXTA. El Proyecto Genoma Humano es un fenómeno económico social, producto de la globalización que genera un panorama válido y conscientemente antagónico: Por un lado, el sano optimismo con respecto a las enormes posibilidades de expansión del conocimiento acerca de la constitución genética de los seres humanos, el cual ante sus diferentes aplicaciones genera indudables ventajas en la prevención, diagnóstico e

investigación de diferentes enfermedades. Pero, por el otro, sentimientos de desconfianza y temor fundados ante la frágil vulnerabilidad de los seres humanos, planteando problemas éticos relevantes relacionados con la identidad personal, confidencialidad de las informaciones genéticas, investigaciones y patentabilidad genética, prácticas discriminatorias y eugenésicas, todas ellas inherentes a los derechos de la personalidad.

SÉPTIMA. Ante el inminente e irrefrenable avance de la ingeniería genética, es demasiado tarde para dar marcha atrás. Por ende, es prudente permitir el avance de la ciencia y la tecnología genética, siempre y cuando existan de por medio controles constitucional y legales idóneos para evitar la discriminación y violación de derechos humanos.

OCTAVA. El descubrimiento del Proyecto Genoma Humano ha permeado en México, al grado de indagar en torno a las características genéticas de los mexicanos a través del Proyecto Diversidad Genómica de la Población Mexicana, este permitió conocer no sólo la constitución genética, conductas y padecimientos propios de los mexicanos, sino también la precaria legislación con que al respecto se cuenta; razón por la cual, es necesario crear conciencia y trabajar en ordenamientos legales *ad hoc* en todos los ámbitos en que pudiera repercutir el fenómeno, no sólo para salvaguardar la maravillosa esencia de los mexicanos, sino para lograr y garantizar una mejor calidad de vida.

NOVENA. A raíz de las investigaciones genéticas y su afectación a la especie humana, por prácticas como la clonación humana, la eugenesia, el Proyecto Genoma Humano, los *tests* genéticos, entre otros, así como de los divergentes intereses que se han generado en diversos sectores de la sociedad en torno a la variedad de acciones propiciadas por los mismos, tales como el médico, biológico, científico, ético, bioético, jurídico, entre otros; es necesario, puntualizar el bien a tutelar y respetar por cada uno de ellos, por lo que se sugiere, sea la dignidad humana.

DÉCIMA. La globalización de la ciencia aún en transición logra día a día nuevos descubrimientos, la genética con matices genómicos entre ellos, es un ícono propio de la posmodernidad que plantea la apertura a una nueva teoría del conocimiento en que el hombre es la medida de todas las cosas, por tanto, para comprenderla es necesario indagar y pronunciarse al respecto con apertura y pensando en lo mucho que hay por descubrir aún.

DÉCIMA PRIMERA. Con la posmodernidad, la genética marca el ámbito más avanzado del conocimiento humano, en este sentido el ámbito jurídico debe actualizarse para reconocer las transformaciones sociales, reducir las lagunas legislativas y propiciar en el jurista una actitud participativa que juridifique el avance del conocimiento genético con matices genómicos, porque de lo contrario, su función quedará obsoleta.

DÉCIMA SEGUNDA. La incipiente legislación existente en los países del mundo en torno de la ingeniería genética respecto de todos sus descubrimientos, incluido el Proyecto Genoma Humano, ha motivado reuniones por parte de grupos de expertos en genética y bioética, instados por la UNESCO para emitir disposiciones, de las que se observa, su titubeante desempeño, el motivo se debe a que los países con ideología liberal no congenian con los valores predominantes de las tendencias latina y latinoamericana para enfrentarse a conceptos tan abstractos como la dignidad humana, razón por la cual es necesario entenderla como un valor universal con el mismo significado para todos.

DÉCIMA TERCERA. A raíz del fenómeno genómico, el concepto de dignidad humana debe evolucionar para comprenderlo como un bien tangible, de conseguirlo, el marco jurídico de las prácticas genéticas con indagación en el genoma humano deberá orientarse a través de principios generales como son la protección a la inviolabilidad del ser humano y de sus derechos, la confidencialidad de la información genética, la autonomía de la voluntad, el consentimiento informado, la equidad al acceso de la tecnología y la no comercialización del cuerpo humano, como muestra del auténtico ánimo de prevención característico de toda legislación contemporánea.

DÉCIMA CUARTA. La característica propia del fenómeno genómico es su afectación tanto en el presente como en el futuro de las personas en diversos ámbitos, cuando se llega a saber de la propensión a sufrir algún mal o padecimiento derivado del genoma, por esta razón, la legislación que regule el fenómeno aludido, además de contar con las características mencionadas en la conclusión anterior, debe contemplar la necesidad de contar con un profesional -consejero- que ayude a afrontar las consecuencias emocionales, psicológicas, médicas, sociales, laborales y económicas de su condición genética derivada del estudio de su genoma tanto en el ámbito personal, como familiar.

DÉCIMA QUINTA. La libertad de investigación genética en México, requiere una legislación de aplicación, tanto general como particular, por ende, la primera debe permitir la libertad necesaria para llevar a cabo esta práctica siempre y cuando se procure el bienestar de cada individuo, familia, grupo o comunidad respetando sus respectivas identidades genéticas en lo individual y como parte de la sociedad; mientras que la segunda, regule concorde con su área de estudio al individuo, tutelando su dignidad intrínseca y reconociendo la importancia de respetar derechos humanos de quinta generación, producto de los impactos de las tecnologías de punta de finales del siglo XX.

DÉCIMA SEXTA. Las garantías del derecho a la intimidad en el marco jurídico mexicano no son inexistentes pero sí insuficientes, por tal motivo no basta la interpretación de la Constitución y de sus leyes reglamentarias en lo poco que pudiera aplicárseles; sino que es necesario contar con una Constitución y legislación que regulen específicamente la intimidad en su matiz genético de manera clara y oportuna,

a través de definiciones, contextos, supuestos y sanciones para aquellos sujetos que violen la intimidad genética de un individuo, entendido como ser único y distinto respecto de los demás, tanto en el plano individual como en el social.

DÉCIMA SÉPTIMA. Las prácticas genéticas derivadas del estudio o indagación en el genoma humano, por ser éste último, elemento intrínseco de la persona, invoca la regulación por parte de ramas jurídicas específicas, entre las que destacan el derecho constitucional, internacional, civil (de familia), de seguros, penal, mercantil, procesal, administrativo, de propiedad intelectual y, por supuesto, del trabajo. Por lo mismo, para el caso de observar que las mencionadas resulten insuficientes, se debe valorar la necesidad de crear ramas nuevas como el Bioderecho o el Derecho Genómico, como nuevo vínculo entre las ciencias de la vida y la ciencia jurídica, en carreras como Derecho, Medicina, Biología y análogas.

DÉCIMA OCTAVA. El nexo entre las prácticas genéticas por cuestiones genómicas y el ámbito del derecho del trabajo tiene lugar a través de la realización de *tests* genéticos, los cuales pudieran ser utilizados en dos momentos específicos: al momento de la entrevista de trabajo, previa a la contratación o cuando el trabajador se encuentra laborando, por ende, dependiendo de los motivos enunciados por el sector patronal para los cuales quiera realizar los *tests* y la afectación a los datos sensibles del sujeto en cuestión, es que la legislación se debe pronunciar en consecuencia de manera particular pensando en el beneficio y cuidado de la salud de los trabajadores, así como en evitar riesgos de trabajo dentro del centro laboral.

DECIMA NOVENA. La conducta a desplegar por el Derecho del Trabajo, tanto en el ámbito sustantivo como en el adjetivo respecto de las problemáticas laborales que las prácticas genéticas generan, deben concordar con la realidad científica para poder contribuir a una justa valoración de los pros y contras de las prácticas genéticas, entre las que destacan la utilización de *tests*, siempre y cuando así lo haya autorizado el sujeto aportador de la información por cuestiones de salud y prevención de riesgos de trabajo, o cuando medie mandato judicial civil o penal en que las pruebas genéticas sean necesarias para conocer la verdad de los hechos controvertidos sobre cuestiones de paternidad o comisión de algún delito.

VIGÉSIMA. Es necesario contar con una Ley Federal del Trabajo, la cual de forma consciente regule en los capítulos y títulos aplicables todos los matices derivados de la investigación genética entre los sujetos de la relación de trabajo, por lo mismo, dicha regulación debe pronunciarse para proteger el valor de la dignidad humana de una persona o la privacidad genética de quien tenga que aportar material biológico, genético o genómico como medio de prueba o como elemento para llevar a cabo una pericial genética.

VIGÉSIMA PRIMERA. En el ámbito del trabajo, la obtención de datos genéticos debe estar plena y expresamente justificado en términos de nuevos y evolucionados

contenidos de la Ley Federal del Trabajo, por ende, cualquier violación a los mismos debe generar la oportunidad del afectado a inconformarse por la vía jurisdiccional, aduciendo discriminación por razones genéticas y consecuentemente, daños de imposible reparación, que deben materializarse en una condena económica por parte de la empresa hacia quienes sufrieron el daño moral, aún en el caso de quienes no fueron contratados por estas razones.

## MESOGRAFÍA

### BIBLIOGRAFÍA

ALBARELLOS GONZALEZ, Laura A., El Fenómeno Jurídico Genómico, Ángel Editor, México, 2003, 75 pp.

ALBARELLOS, Laura, Bancos de Datos Genéticos y su posible utilización para conculcar Derechos Humanos, disponible en <http://www.alfa-redi.org/rdi-articulo.shtml?x=1238>

ALLIER CAMPUZANO, Jaime, Riesgos de Trabajo. Ciencia Jurídica de los Infortunios Laborales, Porrúa, México, 2009, 231 pp

ANDREWS, Lori B., Implications of the new genetic technology in health and other state policy areas, National Academy of Sciences, Washington D.C., 1994, 50 pp.

BARBERO SANTOS, Marino, Insuficiencia del Derecho vigente, España, 1989, 320 pp.

BERLINGUER, Giovanni, Bioética cotidiana, Siglo XXI editores, México, 2002, 230 pp.

BERMUDEZ CISNEROS, Miguel, Derecho del Trabajo, Oxford, quinta reimpresión, México, 2006, 132 pp.

BRENA SESMA, Ingrid y ROMEO CASABONA, Carlos María, Código de Leyes sobre genética, Tomo III, Instituto de Investigaciones Jurídicas – UNAM, México 2006, 374 pp.

CASADO, María, Nuevos materiales de bioética y derecho, Fontamara, México, 2007, 423 pp.

CAVAZOS FLORES, Baltasar. El Nuevo Derecho del Trabajo Mexicano, Trillas, México, 1997, 584 pp.

CORTÉS, Hernán, Cartas de Relación, novena edición, Porrúa, México, 1976, 230 pp.

DE BUEN, Néstor, Derecho del Trabajo, Tomo I, decimanovena edición, Porrúa, México, 2009, 567 pp.

DIAZ MÜLLER, Luis Teodoro, El síndrome de cenicienta. Globalización de la ciencia: Bioética y Derechos Humanos, Porrúa, México, 2007, pp. 140 a 145.

Derechos del Pueblo Mexicano, México a través de sus Constituciones, Tomo II, Cámara de Diputados del Congreso de la Unión, México, MCMLXXXV, 50 pp.

EMALDI CIRION, Aitziber, Legislación sobre le genoma humano en España, en Muñoz de Alba Medrano, Marcia (coord.), Reflexiones en torno al derecho genómico, UNAM-Instituto de Investigaciones Jurídicas, México, 2002. 205 pp.

FLORES ÁVALOS, Elvia Lucía, Responsabilidad Civil derivada de las prácticas genéticas, Porrúa-Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2011, 308 pp.

GOMEZPERALTA DAMIRÓN, Manuel, La Revolución Laboral, Plaza y Valdés Editores, México, 1996, 91 pp.

- GUTIERREZ Y GONZÁLEZ, Ernesto, El patrimonio pecuniario y moral o Derechos de la Personalidad y Derecho Sucesorio, segunda edición, Cajica, México, 1980, 957 pp.
- HERRERA FRAGOSO, Agustín, La Nueva Eugenesia, Bioética y Derechos Humanos, PAC, México, 2007, 238 pp.
- KURCZYN VILLALOBOS, Patricia, El trabajador frente al genoma humano, en Muñoz de Alba Medrano, Marcia (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, UNAM-Instituto de Investigaciones Jurídicas, México, 2002, 215 pp.
- MIS PALMA LEÓN, Sarah, Propuesta de regulación jurídica de la clonación humana y su tratamiento ético, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Derecho, México, 2000, 250 pp.
- MOTTA MURGUÍA, María de Lourdes, Derecho y Cultura, El Proyecto Genoma Humano y la Consejería Genética, Volumen I, Número 1, octubre-diciembre de 2000, 200 pp.
- MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia, Reflexiones en torno al derecho genómico, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, México, 2002, 215 pp.
- MUÑOZ RAMÓN, Roberto, Deberes y Derechos Humanos en el mundo laboral, Porrúa, México, 2001, 204 pp.
- RAMIREZ, Edgar Roy, ¿Cómo hacerle frente a la discriminación genética? Revista de Filosofía de la Universidad de Costa Rica, Volumen XXXVII, Número 93 Extraordinario, IV jornada filosófica, Editorial de la Universidad de Costa Rica, Costa Rica, 1999. 200 pp.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, Biología y Derecho. Perspectivas en Derecho comparado, Cátedra Interuniversitaria, Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, COMARES, Granada, 1998, 407 pp.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, Genética y derecho, ASTREA, Argentina, 2003, 287 pp.
- ROMO GARCIA, Salvador, Biología reproductiva: Avances en ganado bovino, Revista Veterinaria, Número 24, México, 1993, p. 177.
- RUDOMIN, Pablo y Norma Blazquez Graf, Ciencias de la Vida, Siglo XXI editores, México, 2001, 155 pp.
- SANCHEZ SIFRIANO, Reyna, Perspectivas ético.-jurídicas de la clonación terapéutica, 427 pp.
- SUÁREZ ESPINO, María Lidia, La bioética como nueva disciplina, Marcial Pons, España, 2008, 157 pp.
- SUZUKI, D. y P. KNUDSON, Gen-Ética. Conflictos entre la ingeniería genética y los valores humanos, TECNOS, Madrid, 1991, 60 pp.
- VICENTE DOMINGO, Elena, Tratado de Responsabilidad Civil, Aranzadi, tercera edición, España, 2006, 2248 pp.

## HEMEROGRAFÍA

Articulista no disponible, ¿de qué mueren los mexicanos?, disponible en <http://cuentame.inegi.gob.mx/Impresión/población/defunciones.asp>,

Articulista no disponible, Doble Hélice: la belleza de la molécula de la vida, disponible en <http://www.explora.cl/exec/noticia/ficha.e3?id=230>

Articulista no disponible, El Derecho de toda persona a no ser discriminada, disponible en <http://www.bibliojuridica.org/libros/6/2583/5.pdf>, consulta realizada el 19 de enero de 2011.

Articulista no disponible, Entérate ¿para qué servirá la cédula de identidad? Disponible en <http://www.eluniversal.com.mx/notas/736783.html>

Articulista no disponible, Humanos a la carta. El futuro de la evolución, revista Muy interesante, Número 10, octubre de 2011, 70 pp.

Articulista no disponible, Llueven críticas a Evo por comentario sobre transgénicos, Disponible en <http://www.eluniversal.com.mx/internacional/67300.html>

Autor no disponible, Derechos de la personalidad, disponible en <http://www.monografias.com/trabajos5/derpe/derpe.shtml>,

Diario de los debates del Congreso Constituyente 1916-1917, Tomo I, segunda edición, Ediciones de la Comisión Nacional para la celebración del sesquicentenario de la proclamación de la Independencia Nacional y del cincuentenario de la Revolución Mexicana, México, 1960, \_\_\_ pp

HURD, S. N., Genetic testing. Your genes and your job, *Employee Responsibilities and Rights Journal*, Vol. 3, número 4, Cambridge University Press, 1991, 35 pp.

TORRES JIMÉNEZ, Raúl. "Protección de datos personales en poder de particulares. Aviso de privacidad", *Revista PYME*, México, 2012, 90 pp.

VERDUSCO, Alberto y ROLDÁN, Nayeli, Creció empleo 5.3% en 2010, Milenio, 5 de enero de 2011, p. 17.

## DICCIONARIOS Y ENCICLOPEDIAS

Diccionario Jurídico Mexicano, 4 tomos, Porrúa-Instituto de Investigaciones Jurídicas, México, 2004, 3,923 pp.

ALONSO, Martín, *Enciclopedia del Idioma*, 6 tomos, España, 1968, 2932 pp.

SÁNCHEZ CASTAÑEDA, Alfredo. Diccionario de Derecho Laboral, UNAM-Oxford, México, 2005, 199 pp.

## APUNTES

Apuntes de la cátedra de Técnicas de Investigación Jurídica impartida por el Dr. José Manuel Vargas Menchaca en la Maestría en Derecho de la División de Estudios de Posgrado de la UNAM.

## **CIBERGRAFÍA**

Acápite, [http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=inpertinente](http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=inpertinente)

Acrónimo, [http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=acrónimo](http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=acrónimo)

Actio Iniuriarum, [http://www.drleyes.com/page/diccionario\\_maximas/significado/A/1219/ACTIOINIURIARUM](http://www.drleyes.com/page/diccionario_maximas/significado/A/1219/ACTIOINIURIARUM)

Acuerdos de Beijing, <http://www.un.org/spanish/conferences/Beijing/mujer2021.htm>

Affectus-us, <http://dudasytextos.com/recursos/diccionariolatin.htm>

Aje, <http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPOBUS=3&LEMA=trabajo>,

ARELLANO MENDEZ, Alberto. Redefiniendo el concepto de información. Las bases de datos genéticos y la bio-informática metadocumental, <http://www.juridicas.unam.mx/publica/rev/decoin/cont/6/art/art2.htm>

Aviso de privacidad, [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5150631&fecha=05/07/2010](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5150631&fecha=05/07/2010)

BEDOYA, Rossy, Enfermedades, causa principal de decesos en los mexicanos, <http://www.latino4u.net/news.php?nid=49-66>,

Biografía de Confucio, [http://sepiensa.org.mx/contenidos/historia\\_mundo/antigua/china/confucio.htm](http://sepiensa.org.mx/contenidos/historia_mundo/antigua/china/confucio.htm).

Biografía de Johan Friedrich Miesche, [http://es.wikipedia.org/wiki/Friedrich\\_Miescher](http://es.wikipedia.org/wiki/Friedrich_Miescher),

Biografía de Béatrice Séguin, <http://translate.google.com.mx/translate?hl=es>

&sl=en&u=http://www.mrcglobal.org/Beatrice\_seguin&ei=RbTGS\_KUGlbesgP38vDtCg&sa=X&oi=translate&ct=result&resnum=1&ved=0CAsQ7gEwAA&prev=/search%3Fq%3DB%25C3%25%9atrice%2BS%25C3%25%9aquin%26hl%3Des%26safe%3Doff%26sa%3DG%26rls%3Dcom.microsoft:en-US%26rlz%3D117ADBR\_en

Biografía de Cayetano Andrade López, [http://es.wikipedia.org/wiki/Cayetano\\_Andrade\\_L%C3%B3pez](http://es.wikipedia.org/wiki/Cayetano_Andrade_L%C3%B3pez)

Biografía de Charles-Victor Naudin, [http://es.wikipedia.org/wiki/Charles\\_Victor\\_Naudin](http://es.wikipedia.org/wiki/Charles_Victor_Naudin)

Biografía de Edgar Roy Ramírez Briceño, <http://inif.ucr.ac.cr/investigadores/37-msc-edgar-roy-ramirez-briceno>

Biografía de Fernando Lizardi, <http://www.mexicotench.com/historia/diputadosconstituyentes.htm>

Biografía de Francis Galton, [http://es.wikipedia.org/wiki/Francis\\_Galton](http://es.wikipedia.org/wiki/Francis_Galton)

Biografía de Gregor Mendel, [http://es.wikipedia.org/wiki/Gregor\\_Mendel](http://es.wikipedia.org/wiki/Gregor_Mendel), <http://www.biografiasyvidas.com/biografia/m/mendel.htm>, [http://redescolar.ilce.edu.mx/r edescolar/publicaciones/publi\\_quepaso/Gregorio\\_mendel.htm](http://redescolar.ilce.edu.mx/r edescolar/publicaciones/publi_quepaso/Gregorio_mendel.htm)

Biografía de Froylan Cruz Manjarréz Romano, <http://www.mexico-tenoch.com/historia/diputadosconstituyentes.htm>

Biografía de Heriberto Jara Corona, <http://www.mexico-tenoch.com/historia/diputadosconstituyentes.htm>

Biografía de Kofi Annan. Kumasi, <http://www.biografiasyvidas.com/biografia/a/annan.htm>

Biografía de Panacea, [http://es.wikipedia.org/wiki/Panacea\\_%28mitolog%C3%ADa%29](http://es.wikipedia.org/wiki/Panacea_%28mitolog%C3%ADa%29)

Biografía de Phoebus Aaron Theodor Levene, <http://www.laenciclopedia.com/dbiografias/html/popbio.htm?clave=31507>

Biografía de Porfirio del Castillo, <http://www.mexico-tenoch.com/historia/diputadosconstituyentes.htm>

Biografía de Richard Altmann, [http://es.wikipedia.org/wiki/Richardt\\_Altmann](http://es.wikipedia.org/wiki/Richardt_Altmann)

Biografía de Robert Feulgen. [http://es.wikipedia.org/wiki/Robert\\_Feulgen](http://es.wikipedia.org/wiki/Robert_Feulgen)

Biografía de Rubén Martí, <http://www.mexico-tenoch.com/historia/diputadosconstituyentes>

Biografía de Rudolph von Ihering, <http://www.biografiasyvidas.com/biografia/i/ihering.htm>

Biografía de Santiago Grisolia García, <http://www.sibi.org/sib/doc/curr/sg.htm>

Biografía de Thomas Hunt Morgan, [http://es.wikipedia.org/wiki/Thomas\\_Hunt\\_Morgan](http://es.wikipedia.org/wiki/Thomas_Hunt_Morgan)

Biografía de William Bateson, [http://es.wikipedia.org/wiki/William\\_Bateson](http://es.wikipedia.org/wiki/William_Bateson)

Biografía de William Herbert. [http://es.wikipedia.org/wiki/William\\_Herbert](http://es.wikipedia.org/wiki/William_Herbert)

BRENA SESMA, Ingrid, Privacidad y confidencialidad de los datos genéticos, <http://www.juridicas.unam.mx/publica/rev/boletin/cont/123.5/cnt7.htm>

CÁMPOLI, Gabriel A., Régimen Jurídico de los Bancos de Datos, <http://www.alfaredi.org/rdi-articulo.shtml?x=1238>

CAMPOS, GABRIELA, Dos miradas sobre México: Fuentes y Monsivais, <http://www.biblioteca.unlpam.edu.ar/pubpdf/anclajes/n10a05campos.pdf>

CARLETTI, Eduardo Julio, <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000433.htm>

Casta, [http://es.wikipedia.org/wiki/Casta\\_\(colonial\)](http://es.wikipedia.org/wiki/Casta_(colonial)),

Células somáticas, [http://es.wikipedia.org/wiki/C%C3%A9lula\\_som%C3%A1tica](http://es.wikipedia.org/wiki/C%C3%A9lula_som%C3%A1tica),

CEPEDA DOVALA, José Luis, De propiedad privada a patrimonio universal: un canto a la esperanza, <http://dcsh.xoc.uam.mx/producciioeditorial/libreriavirtual/Larevoluciónge>

Nomica2/LA\_REVOLUCION\_GENOMICA2.pdf

CÉSPEDES SUZUKI, Erika, *Importante empresa requiere profesional genéticamente apto. La discriminación genética en el acceso al empleo*, [http://www.sodeme.org/art\\_11\\_discriminacion\\_genetica\\_en\\_el\\_acceso\\_al\\_empleo.htm](http://www.sodeme.org/art_11_discriminacion_genetica_en_el_acceso_al_empleo.htm)

Charles Robert Darwin, <http://www.portalplanetasedna.com.ar/darwin.htm>

Clonación humana, <http://es.wikipedia.org/wiki/Clonaci%C3%B3n>,

Clonación, <http://www.monografias.com/trabajos11/clonas/clonas.shtml>

Coloquio bbb de Cultura Mexicana. [www.ffzg.hr/khk/col.cultura.mexicana.doc](http://www.ffzg.hr/khk/col.cultura.mexicana.doc)

Coloquio de Cultura Mexicana. [www.ffzg.hr/khk/col.cultura.mexicana.doc](http://www.ffzg.hr/khk/col.cultura.mexicana.doc)

Concepto de Ingeniería Genética, <http://es.wikipedia.org/wiki/Ingenier%C3%A9>

Da\_gen%C3%A9tica

Conferencia Internacional del Trabajo 96° reunión, Declaración de la OIT relativa a los principios y derechos fundamentales en el trabajo, [http://www.ilo.org/public/portugue/región/eurpro/lisbon/pdf/igualdad\\_07.pdf](http://www.ilo.org/public/portugue/región/eurpro/lisbon/pdf/igualdad_07.pdf)

Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, <http://www.unav.es/cdb/coeconvenion.html>

COSSÍO DÍAZ, José Ramón, *Las concepciones del Derecho en el Constituyente de 1916-1917*, <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/hisder/cont/10/cnt10.pdf>

Deceso de Dolly, [http://es.wikipedia.org/wiki/Oveja\\_Dolly](http://es.wikipedia.org/wiki/Oveja_Dolly),

Declaración de Bilbao de 26 de mayo de 1993, <http://www.bibliojuridica.org/libros/5/2291/35.pdf>

Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=13177&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html).

Deficiencia de G6PD, <http://www.imedicinas.com/GPTage/Open.php?Y2EwOXNIMDFzYjA1>

Destaca México en programa de medicina genómica, [http://www.inmegen.org.mx/images/stories/noticias/2008/pdf/250908\\_sonora%20hoy.pdf](http://www.inmegen.org.mx/images/stories/noticias/2008/pdf/250908_sonora%20hoy.pdf)

DÍAZ MÜLLER, Luis Teodoro, *Globalización, Bioética y los Derechos Humanos*, <http://www.cdhpuebla.org.mx/pdf/MemoriasPrimerSeminario/01Globalización.pdf>

DÍAZ MÜLLER, Luis Teodoro, *Perspectivas de la Bioética en la sociedad del conocimiento*. El síndrome de cenicienta, <http://www.juridicas.unam.mx/publica/rev/boletin/cont/124/art/art5.htm>

Dictamen sobre los artículos 5º. y 123, Quincuagésima séptima Sesión Ordinaria, Diario de los Debates del Congreso Constituyente, Período único, Tomo II, Número 70, Querétaro, 23 enero de 1917, <http://www.bibliojuridica.org/libros/2/771/28.pdf>

Diferencias entre enfermedades genéticas, hereditarias y congénitas en el feto, consúltese el apéndice A, <http://www.abcdelbebe.com/node/6841>

El Amianto o asbesto, <http://dempeus.nireblog.com/post/2010/07/28/el-amianto-matara-a-un-millan-de-personas>

El Ammonita, <http://www.ebrisa.com/portalc/ShowArticle.do;jsessionid=B86D8611FC5BEF3C700D695FC340CA6?articleId=32089>

El Código de Manú, [http://www.elabedul.net/Documentos/Leyes\\_de\\_Manu\\_01.pdf](http://www.elabedul.net/Documentos/Leyes_de_Manu_01.pdf)

El Consejo de Europa, [http://www.humanrights.coe.int/prothr/pdfs/ProtHR\\_E.pdf](http://www.humanrights.coe.int/prothr/pdfs/ProtHR_E.pdf)

El descubrimiento del ADN, <http://www.galileo.com/ciencia/biología/adn/adn1.htm>

El Determinismo Genético, [http://buscon.rae.es/drae/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=discriminación](http://buscon.rae.es/drae/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=discriminación)

El excluyentismo, <http://carloslararoche.com/blog/2011/03/08/el-articulo-del-mes-las-convicciones-religiosas-y-debate-bioetico>.

El Fiat Lux, [http://en.wikipedia.org/wiki/Let\\_there\\_be\\_light](http://en.wikipedia.org/wiki/Let_there_be_light).

El Integrista, <http://www.laicismo.org/detalle.php?pk=6525>

El Nasciturus, <http://www.elpais.com/diccionarios/castellano/nasciturus>

El Polimorfismo de un solo nucleótido o SNP (Single Nucleotide Polymorphism, pronunciado %B3tido\_simple esnip), [http://es.wikipedia.org/wiki/Polimorfismo\\_de\\_nucle%C3](http://es.wikipedia.org/wiki/Polimorfismo_de_nucle%C3)

El Porfiriato. [http://es.wikipedia.org/wiki/Porfirio\\_D%C3%ADaz](http://es.wikipedia.org/wiki/Porfirio_D%C3%ADaz)

El Producto Interno Bruto (PIB), [www.economía.com.mx/producto\\_interno\\_bruto.htm](http://www.economía.com.mx/producto_interno_bruto.htm)

El Proyecto Hap Map, <http://es.wikipedia.org/wiki/HapMap>

ELSI. <http://www.genome.gov/ELSI/>

EMALDI-CIRION, Aitziber, Legislación sobre el Genoma Humano en España. <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/1/211/12.pdf>

Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo, <http://dgcnesyp.inegi.org.mx/cgi-wn/bdiecoy.exe/618?s=e>

Epónimo. [http://buscon.rae.es/drae/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=epónimo](http://buscon.rae.es/drae/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=epónimo)

Estibador, [http://buscon.rae.es/drae/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=estibador](http://buscon.rae.es/drae/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=estibador)

Estudio presentado por el Director General sobre la posibilidad de elaborar un instrumento internacional para la Protección del Genoma Humano. Conferencia General de la UNESCO, 27ª. Reunión, París, 1993, <http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000954/095428so.pdf>.

FIX ZAMUDIO, Héctor, Metodología, Docencia e Investigación Jurídica, <http://www.bibliojurídica.org/libros/1/415/4.pdf>

FLORES, Alejandra, ¿Qué es la medicina genómica?, [www.noticias.canal22.orgmx/noticia.html?n=27361](http://www.noticias.canal22.orgmx/noticia.html?n=27361)

GAGGINI DE RÜHLEMANN, Patricia Adriana. Globalización, <http://www.gestiopolis.com/recursos/documentos/fulldocs/eco/glblzcn.htm>

Gallo Gutiérrez, Felipe de Jesús, Derechos de la personalidad, <http://www.monografias.com/trabajos5/derpe/derpe.shtml>

GARCÍA MENDIETA, Carmen, La obligación de reparar el daño moral a través del tiempo, <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/2/700/17.pdf>

GARCÍA RAMÍREZ, Sergio. Bioética y Derecho, <http://www.juridicas.unam.mx/Publica/librev/rev/jurid/cont/31/pr/pr17.pdf>

GELI I. FABRA, Marina, La medicina predictiva y personalizada, <http://www.institutoroche.es/Medicina/V11.html>

Genitor, <http://definicion.dictionarist.com/genitor>

GOMEZ ALCINA, Martha B. El planteo de Inconstitucionalidad de la Ley 23.511, <http://www.salvador.edu.ar/juri/aequitasNE/nrotres/Martha%20Gomez%20Alsina.pdf>

GONZÁLEZ y GONZÁLEZ, Luis, Viaje por la historia de México, [http://www.sep.gob.mx/es/sep1/Viaje\\_Historia\\_Mexico](http://www.sep.gob.mx/es/sep1/Viaje_Historia_Mexico)

GRISOLÍA, Santiago, El Genoma Humano: Declaración de Valencia. [http://www.cuentayrazon.org/revista/pdf/046/Num046\\_008.pdf](http://www.cuentayrazon.org/revista/pdf/046/Num046_008.pdf)

GUTIERREZ SAMPERIO, Cesar, Bioética en Ingeniería Genética, <http://www.Medigraphic.com/español/e-htms/e-gaceta/e-gm2002/e-gm02-1/em-gm021n.htm>

Hacia las Sociedades del Conocimiento. Informe Mundial de la UNESCO, <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001419/141908s.pdf>

Homocigótico, ca.. <http://buscon.rae.es/drael/>

Hygia, <http://www.hygia.es/>

*Incommoditas*, <http://es.scribd.com/doc/13868355/Diccionario-EspanolLatin-Del-Col>

Instituto Federal de Acceso a la Información y Protección de Datos (IFAI) [http://es.wikipedia.org/wiki/Instituto\\_Federal\\_de\\_Acceso\\_a\\_la\\_Informaci%C3%B3n\\_y\\_Protecci%C3%B3n\\_de\\_Datos](http://es.wikipedia.org/wiki/Instituto_Federal_de_Acceso_a_la_Informaci%C3%B3n_y_Protecci%C3%B3n_de_Datos)

IRABURU, María. Sobre la clonación, Conferencia pronunciada en Pamplona, el 29 de agosto de 2006, en el Curso de actualización para profesorado “Ciencia, Razón y Fe organizado por el Instituto Superior de Ciencias Religiosas de la Universidad de Navarra, <http://www.unav.es/cryf/clonación.html>,

Juramento Hipocrático, [http://es.wikipedia.org/wiki/Juramento\\_\\_Hipocr%C3%A1tico](http://es.wikipedia.org/wiki/Juramento__Hipocr%C3%A1tico)

Karl Larenz, [http://es.wikipedia.org/wiki/Karl\\_Larenz](http://es.wikipedia.org/wiki/Karl_Larenz)

KURCKZYN VILLALOBOS, Patricia, El Constitucionalismo Social frente a la Reforma en el Derecho del Trabajo en México, <http://www.juridicas.unam.mx/publica/rev/boletin/Cont/92/art/art5.htm>

La Globalización <http://es.wikipedia.org/wiki/Globalizaci%C3%B3n>

La Heterocigosis, [http://es.wikipedia.org/wiki/H%C3%ADbrido\\_\(biolog%C3%ADa\)](http://es.wikipedia.org/wiki/H%C3%ADbrido_(biolog%C3%ADa))

La Homogeneización, <http://www.gestiopolis.com/recursos/documentos/fulldocs/eco/glblzcn.htm>.

La Ingeniería Genética, <http://www.monografias.com/trabajos5/ingen/ingen.shtml>

La recombinación, [http://es.wikipedia.org/wiki/Recombinaci%C3%B3n\\_gen%C3%9tica](http://es.wikipedia.org/wiki/Recombinaci%C3%B3n_gen%C3%9tica)

La Responsabilidad Civil, [http://www.todoelderecho.com/Apuntes/Civil/Apuntes/responsabilidad\\_tracontractual.htm](http://www.todoelderecho.com/Apuntes/Civil/Apuntes/responsabilidad_tracontractual.htm)

La Teoría Evolucionista, [http://es.wikipedia.org/wiki/Charles\\_Darwin](http://es.wikipedia.org/wiki/Charles_Darwin)

La Terapia génica, <http://www.terapiagenica.es/>

La UNESCO, <http://es.wikipedia.org/wiki/Unesco>

Lao-Tsé, d [http://www.biografiasyvidas.com/biografia/l/lao\\_tse.htm](http://www.biografiasyvidas.com/biografia/l/lao_tse.htm).

LEMONICK, Michael D., Un golpe del destino, [http://www.dnahelp.org/es\\_hist.html](http://www.dnahelp.org/es_hist.html)

Liberalismo Individualista o individualismo, [http://www.mercaba.org/Filosofia/Argos/question\\_social\\_03.htm](http://www.mercaba.org/Filosofia/Argos/question_social_03.htm)

LÓPEZ ALCALÁ, MARIO. "Fundamentación filosófica de los Derechos Humanos", Revista virtual Tiempos de Reflexión, Año 7, Volumen 6, <http://www.angelfire.com/tn/tiempos/sociedad/texto19.html>

Los agentes clastógenos, [http://www.jmcpri.net/ntp/@datos/ntp\\_354.htm](http://www.jmcpri.net/ntp/@datos/ntp_354.htm)

Los homínidos, <http://es.wikipedia.org/wiki/Hominidae>

Los Moabitas, <http://es.wikipedia.org/wiki/Moabita>

Los Tratados Internacionales, <http://www.diputados.gob.mx/cedia/sia/spe/SPE-ISS-01-06.pdf>,

Macehual, [http://buscon.rae.es/drael/SrIvtConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=macehual](http://buscon.rae.es/drael/SrIvtConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=macehual)

MANCINI RUEDA, Roberto. Genoma Humano y Terapia Génica. Un paradigma para la bioética del Tercer Milenio. <http://www.bioetica.uchile.cl/doc/genoma.htm>

MARIS MARTINEZ, Estela, ¿Quién es el dueño del Genoma Humano? [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/385/485](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/385/485)

MARTÍN MARTÍNEZ, Magdalena, El Convenio relativo a los Derechos Humanos y la biomedicina: algunas reflexiones en torno a su eficacia y aplicación, <http://www.redadultosmayores.com.ar/buscador/files/JURID005.pdf>

MARTÍNEZ, María del Pilar, Escala informalidad del mercado laboral, *El Economista*, México, 13 de noviembre de 2011, <http://eleconomista.com.mx/industrias/2011/11/11/crece-empleo-informal-llega-134-millones>

Medicina Preventiva, Autor desconocido, <http://es.scribd.com/doc/6578952/SPI-Medicina-Preventiva>,

MEMBRILLO HERNANDEZ, Jorge, Clonar o no clonar, *Ciencia y Desarrollo*, Volumen XXIV, Número 139, marzo-abril de 1998, pp. 4-9, <http://www.conacyt.mx/comunicacion/revista/edicionesanteriores/img/revista%20cyd%201998/cyd138ene-feb1998.pdf>

México está a la cabeza de la medicina genómica, aseguran expertos, agencia EFE, Toronto-Canadá, 21 de septiembre de 2009. [http://www.inmegen.org.mx/images/stories/Noticias/2008/PDF/220908\\_yahoo.pdf](http://www.inmegen.org.mx/images/stories/Noticias/2008/PDF/220908_yahoo.pdf)

Miescher,

MOISSET de ESPANÉS, Luis y HIRUELA DE FERNANDEZ, María del Pilar, Aristas Jurídicas del Genoma Humano, [http://www.cjs.com.mx/PDF/documentos/aristas\\_juridicas\\_genoma\\_humano.pdf](http://www.cjs.com.mx/PDF/documentos/aristas_juridicas_genoma_humano.pdf)

MOISSET de ESPANÉS, Luis y María del Pilar HIRUELA DE FERNANDEZ, Aristas Jurídicas del Genoma Humano, [http://www.cjs.com.mx/PDF/documentos/aristas\\_juridicas\\_genoma\\_humano.pdf](http://www.cjs.com.mx/PDF/documentos/aristas_juridicas_genoma_humano.pdf),

MONDRAGÓN, Mariana, El determinismo genético, [http://www.comoves.unam.mx/articulos/10\\_determinismo/determinismo.html](http://www.comoves.unam.mx/articulos/10_determinismo/determinismo.html)

MORENO, Tania M., 49 millones sin plan de retiro en México, <http://www.cnnexpansion.com/economia/2010/03/18/49-millones-sin-plan-de-retiro-en-mexico>

NARVÁEZ LIÉVANO, Rafael, Miguel Hidalgo y Costilla, *Diario de Chiapas*, artículo de 7 de septiembre de 2010, <http://diariodechiapas.com/noticias/2010090712602/arte-y-espectaculos/miguel-hidalgo-y-costilla>

NAVALÓN MARTÍNEZ, María Teresa, El Genoma Humano, [http://www.educacion.gob.es/externo/ad/es/publicaciones/Aula\\_Abierta2\\_Genoma.pdf](http://www.educacion.gob.es/externo/ad/es/publicaciones/Aula_Abierta2_Genoma.pdf),

PANTIGOSO PÉREZ, Renzo Paul. Uso y abuso de la información del Genoma Humano, <http://www.revistapersona.com.ar/Persona30/30Pantigoso.htm>

PEREZ DUARTE Y NOROÑA, Alicia Elena, El daño moral, <http://biblio.juridicas.unam.mx/revista/pdf/DerechoComparado/53/art/art4.pdf>

*Pietas*, <http://es.scribd.com/doc/13868355/Diccionario-EspanolLatin-Del-Col>

PIZZORNO, Rodrigo Jorge, Proyecto Genoma Humano. Pruebas genéticas: su aplicación y consecuencias en el ámbito laboral, <http://www.prodiversitas.bioetica.org/nota4.htm>

Planta, Diccionario de la Lengua Española virtual, <http://buscon.rae.es/drael/>

Plantas transgénicas, <http://www.tecnociencia.es/especiales/transgenicos/4.html>

Proyecto Genoma Humano, [http://es.wikipedia.org/wiki/Proyecto\\_GenomaPublica/librev/rev/jurid/cont/31/pr/pr17.pdf](http://es.wikipedia.org/wiki/Proyecto_GenomaPublica/librev/rev/jurid/cont/31/pr/pr17.pdf)

RECHE CORREA, Ana Paula y otros, Panorama respecto a la legislación sobre Genoma Humano en Brasil, <http://www.bibliojuridica.org/libros/5/2265/7.pdf>

Regulación Jurídica de las Biotecnologías, <http://www.biotech.bioetica.org/i34.htm>

RIBEIRO, Silvia, "La farsa del mapa genómico de los mexicanos", Revista Virtual Pueblos, artículo publicado el 26 de mayo de 2009, <http://www.revistapueblos.org/spip.php?article1631>

ROJAS, Beatriz, El trabajo y los trabajadores, [http://bibliotecadigital.ilce.edu.mx/sites/estados/libros/aguas/html/sec\\_59.html](http://bibliotecadigital.ilce.edu.mx/sites/estados/libros/aguas/html/sec_59.html)

SABINI FERNÁNDEZ, Luis, Genética y socialismo: la ideología configurando ciencia y política, <http://www.monografias.com/trabajos27/derecho-genetico/derecho-genetico.shtml>

SABOGAL MURCIA, Leonardo. El Derecho Internacional frente al Genoma Humano y la Bioética. <http://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/criteriojuridico/article/view/640>.

Seminario para el desarrollo de la Cooperación Internacional en el Proyecto Genoma Humano. <http://cvc.gva.es/archivos/DeclValenciaGenomaHumano.pdf>

SEUBA TORREBLANCA, Joan Carles, Breve presentación de la Ley francesa 2002-303 de 4 de marzo, relativa a los derechos de los enfermos y a la calidad del sistema sanitario, <http://www.raco.cat/index.php/InDret/article/viewFile/120700/165924>

SILVA SOLEZZI, Irma, Berenice González Miranda y Mauricio Guevara Galván, El Mapa del Genoma de los Mexicanos, [http://www.inmegen.gob.mx/medios/publicaciones /libro\\_ilustrado.pdf](http://www.inmegen.gob.mx/medios/publicaciones /libro_ilustrado.pdf)

SILVA ZOLEZZI, Irma, Alfredo Hidalgo Miranda, Jesús Estrada Gil y otros, Análisis de la diversidad genómica en las poblaciones mestizas mexicanas para desarrollar

medicina genómica en México,  
[http://genomamexicanos.inmegen.gob.mx/articulo\\_esp.pdf](http://genomamexicanos.inmegen.gob.mx/articulo_esp.pdf),

SNP. De *Single Nucleotide Polymorphism*,  
[http://es.wikipedia.org/wiki/Polimorfismo\\_de\\_nucle%C3%B3tido\\_simple](http://es.wikipedia.org/wiki/Polimorfismo_de_nucle%C3%B3tido_simple)

*Soft Law*, <http://www.tuobra.unam.mx/publicadas/030330120008.html>

Tamiz Genético, <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v10n2/art04.pdf>

Tasa de desempleo abierto, <http://www.definicion.org/tasa-de-desempleo-abierto>

VALADÉS, Diego, Problemas del Bioderecho y del Derecho Genómico,  
<http://www.bibliojuridica.org/libros/5/2265/15.pdf>

VARGAS HERNÁNDEZ, Ivonne, 5 pasos para ser un trabajador modelo,  
<http://www.cnnexpansion.com/mi-carrera/2010/05/17/ventaja-desarrollo-profesional-xpansion>

VARGAS HERNÁNDEZ, Ivonne, Las Siete enfermedades laborales más comunes,  
<http://mx.news.yahoo.com/s/12112009/65/n-business-7-enfermedades-laborales-mas-comunes.html>

VELAZQUEZ ELIZARRARÁS, Juan Carlos, El derecho internacional ante los desafíos del genoma humano y la bioética, en el marco de la Organización y las Declaraciones Internacionales. Su proyección al Derecho Mexicano,  
<http://www.bibliojuridica.org/estrev/pdf/derint/cont/8/art/art11.pdf>

VERA ESTAÑOL, Jorge, Antecedentes de la Legislación Patria, <http://www.bibliojuridica.org/libros/1/382/3.pdf>

*Verecundi*: Vergüenza, poquedad, timidez, [http://dudasytextos.com/recursos/diccionario\\_latin](http://dudasytextos.com/recursos/diccionario_latin)

VERGES, Claude, Genética y bioética en América Latina, Acta Bioethica, Año X, Número 2, 2004, <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v10n2/art04.pdf>.

VINCENZI DIAZ, Franco, Enfermedades profesionales, respiratorias y de la piel,  
<http://www.monografias.com/trabajos40/enfermedades-profesionales/enfermedades-profesionales.shtml>,

*Voluptas*, <http://es.scribd.com/doc/13868355/Diccionario-EspanolLatin-Del-Col>

Zeus, <http://www.anatomiaucv.20m.com/esculapio.htm>

## ENTREVISTAS

Plática sostenida con la Dra. Ingrid Brena Sesma en el Instituto de Investigaciones Jurídicas en marzo de 2011.

## PROGRAMAS DE RADIO

GANEM, Enrique, Programa de radio El Explicador, MVS Radio, 102.5 de F.M., México, 20:00 a 21:00 horas de lunes a viernes, 12 de octubre de 2011.

## LEGISLACIONES NACIONAL E INTERNACIONAL

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, disponible en [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/dof/CPEUM\\_ref\\_194\\_10jun11.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/dof/CPEUM_ref_194_10jun11.pdf)

Código Civil Federal, disponible en <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/2.pdf>

Ley Federal de Protección de Datos Personales en Poder de Particulares, disponible en [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5150631&fecha=05/07/2010](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5150631&fecha=05/07/2010)

Ley Federal del Trabajo, disponible en <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf>

Ley General de Salud, disponible en <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf>

*Human Cloning Prohibition Act of 2001*, disponible en [http://www.whitehouse.gov/omb/legislative\\_sap\\_107-1\\_hr2505-h](http://www.whitehouse.gov/omb/legislative_sap_107-1_hr2505-h)

*Les lois de Bioéthique: cinq ans après*, disponible en <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/994001756/0000.pdf>

Código Penal Francés disponible en [http://195.83.177.9/upl/pdf/code\\_56.pdf](http://195.83.177.9/upl/pdf/code_56.pdf)

Constitución Política de la República Federativa de Brasil disponible en <http://www.acnur.org/t3/fileadmin/scripts/doc.php?file=biblioteca/pdf/0507>

Convención de Oviedo disponible en <http://www.bioeticanet.info/documentos/Oviedo1997.pdf>

Declaración de Bilbao sobre Genoma y Derecho de 1993 disponible en [http://www.cjs.com.mx/PDF/documentos/aristas\\_juridicas\\_genoma\\_humano.pdf](http://www.cjs.com.mx/PDF/documentos/aristas_juridicas_genoma_humano.pdf)

Declaración de Valencia sobre el Genoma Humano de 1988 y 1990 disponible en <http://cvc.gva.es/archivos/DeclValenciaGenomaHumano.pdf>

Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997 disponible en [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=13177&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

*Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA)*. Disponible en <http://www.genome.gov/24519851>

*Human Cloning Prohibition Act of 2011*. Disponible en <https://www.revisor.mn.gov/bin/bldbill.php?bill=H0998.0.html&session=ls87>

*Ethical Issues in Human Stem Cell Research*. Disponible en <http://www.unav.es/cdb/nbacstemcellexec.html>

Declaración Internacional de los Datos Genéticos Humanos de 2003 disponible en [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=17720&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005 disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>

Ley 35/1988 de 22 de noviembre, referente a Técnicas de Reproducción Asistida, admisoras del diagnóstico genético en el preembrión vivo o *in vitro de España* disponible en [http://ec.europa.eu/research/biosociety/pdf/spanish\\_law45.pdf](http://ec.europa.eu/research/biosociety/pdf/spanish_law45.pdf)

Ley 42/1988 del 28 de diciembre, sobre donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos de España disponible en <http://www.judicatura.com/Legislacion/0675.pdf>

Ley número 2002-303 de 4 de marzo de 2002 relativa a los derechos de los enfermos y a la calidad de su sistema sanitario "*Loi relative aux droits des malades et a la qualité du système de santé*" emanada de la undécima legislatura francesa de la "V République" disponible en <http://195.83.177.9/code/liste.phtml?lang=esp&c=41&r=1582>

Ley número 23.511, sobre el Banco Nacional de Datos Genéticos de Argentina. Disponible en <http://www.espaciosjuridicos.com.ar/datos/LEY/LEY23511.htm>

Ley número 94-653 de 29 de julio de 1994, relativa al respeto al cuerpo humano, *Loi relative au respect du corps humain* de Francia disponible en <http://195.83.177.9/code/liste.phtml?lang=esp&c=41&r=1581>

Ley número 94-654 de 29 de julio de 1994 relativa a la donación y a la utilización de los elementos y productos del cuerpo humano, a la asistencia médica en la procreación y al diagnóstico prenatal, "*Loi relative au don et a l'utilisation des éléments et produits du corps humain, a l'assistance médicale a la procréation et au diagnostic prenatal.*" Disponible en <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhumex/cont/4/ch/ch17.pdf>

PROYECTO HUGO (*Human Genome Organization*). Disponible en <http://www.hugo-international.org/>

## APÉNDICE A

### ENFERMEDADES CONGÉNITAS, GENÉTICAS Y HEREDITARIAS

- **Enfermedad congénita:** Es aquella enfermedad que se adquiere con el nacimiento, producida por un trastorno durante el desarrollo embrionario o durante el parto.
- **Enfermedad genética:** Es aquella enfermedad producida por alteraciones en el ADN, pero que no tienen por qué haberse adquirido de los progenitores, como la mayoría de los cánceres
- **Enfermedad Hereditaria:** Es el conjunto de enfermedades genéticas caracterizadas por transmitirse de generación en generación, es decir de padres a hijos, en la descendencia.

### ENFERMEDADES CONGÉNITAS

- **Anemia de células falciformes.** Es el proceso hereditario en el que la hemoglobina, proteína transportadora de oxígeno en la sangre, está alterada, con las consiguientes interrupciones periódicas en la circulación sanguínea. También se conoce como anemia drepanocítica. En Estados Unidos esta enfermedad afecta sobre todo a los individuos de raza negra, de los cuales 1 de cada 400 está afectado; también aparece en el Oriente Medio y área mediterránea. Es una enfermedad procedente de países tropicales con alta incidencia de paludismo; los hematíes falciformes son resistentes al ataque del paludismo. Los síntomas aparecen a los seis meses de edad y consisten en distensión del abdomen y dilatación del corazón con manos y pies con edema y dolorosos. Puede retrasarse la maduración sexual en la adolescencia. Los afectados son proclives a infecciones y úlceras en las piernas debido al trastorno del flujo sanguíneo asociado a la enfermedad. Los síntomas se deben a la existencia de hemoglobina anómala o hemoglobina S, que cambia de forma cuando la cantidad de oxígeno en la sangre se reduce por cualquier razón. Los hematíes que contienen la hemoglobina también cambian, adoptan forma de hoz (falciforme). Las células falciformes interfieren con el flujo sanguíneo normal obstruyendo los vasos sanguíneos pequeños. La anemia de células falciformes aparece cuando un individuo hereda el gen de la célula falciforme de ambos progenitores. Se han iniciado programas para detectar a los portadores del gen que no muestran este rasgo y, por tanto, no presentan la enfermedad. Estos portadores son informados de que el hijo de la unión de dos portadores corre un riesgo de 1 sobre 4 de padecer la enfermedad.
- **Daltonismo.** Es el trastorno de la visión, más frecuente en los varones, en el que hay dificultad para diferenciar los colores. Se debe a un defecto en la retina u otras partes nerviosas del ojo. La primera referencia sobre esta condición se debe al químico británico John Dalton, que padecía la enfermedad. Se conoce como

acromatopsia o monocromatismo a la ceguera completa para los colores. Esta enfermedad congénita, en la que todos los matices de color se perciben como variantes de gris, es muy rara, y afecta por igual a ambos sexos. En el discromatismo, o ceguera parcial para los colores, hay incapacidad para diferenciar o para percibir el rojo y el verde; con menos frecuencia se confunden el azul y el amarillo. El discromatismo es la forma más frecuente de daltonismo: lo padecen el 7% de los varones y el 1% de las mujeres. Es una alteración que se transmite según un modelo de herencia ligado al sexo. El daltonismo puede aparecer también de manera transitoria tras una enfermedad grave. La mayor parte de los daltónicos tienen visión normal en lo que respecta a sus demás características. Pueden incluso asociar de una manera aprendida algunos colores con la escala de brillos que producen. Así, muchos daltónicos no son conscientes de su condición. Hay diferentes pruebas para el diagnóstico del daltonismo y de sus diferentes variantes.

- **Distrofia muscular.** Es la enfermedad incapacitante caracterizada por una degeneración creciente del músculo esquelético. Su curso clínico es progresivo; con el paso del tiempo aumenta la debilidad, y disminuyen la funcionalidad y la masa muscular hasta que el paciente necesita una silla de ruedas para desplazarse. No se producen remisiones. Hay varias formas clínicas, que se diferencian unas de otras por el patrón de transmisión hereditaria, por la edad de inicio de la enfermedad y por la distribución de los grupos musculares afectados. En todas las formas de la enfermedad se detectan anomalías microscópicas en el examen histológico del músculo estriado. En la distrofia muscular de Duchenne los síntomas se inician antes de los cinco años. Al principio, se ven afectados los músculos de la pelvis y el tronco, que producen una escoliosis y una marcha tambaleante. Al final de la adolescencia existe atrofia de casi todos los grupos musculares. La muerte sobreviene por debilidad de los músculos respiratorios o por afección del miocardio. La enfermedad se hereda de modo recesivo ligado al cromosoma X, por lo que prácticamente sólo aparece en varones. La distrofia muscular de Becker es una forma leve de la distrofia muscular de Duchenne. La distrofia muscular facio-escápulo-humeral afecta a ambos sexos por igual. Produce atrofia y debilidad en la musculatura de la cintura escapular y de los miembros superiores. Los síntomas se inician al principio de la pubertad, pero en los primeros años de vida ya puede apreciarse la característica debilidad de los músculos faciales. La mayoría de los pacientes son capaces de caminar hasta edades avanzadas. La distrofia de cintura afecta a ambos sexos y puede desarrollarse a cualquier edad. Pueden verse afectados los músculos de la cintura escapular o pelviana; su progresión es lenta; al final de la vida, la mayoría de los músculos del esqueleto están afectados. En la distrofia muscular miotónica existe, además de atrofia y debilidad, lentitud en la relajación muscular postcontracción. Pueden asociarse cataratas bilaterales y alteración de las funciones reproductivas. La edad de inicio y la gravedad de los síntomas es variable, pero tiende a ser más precoz y más grave en las generaciones más jóvenes de una familia afectada, en especial los hijos de madres enfermas. Afecta por igual a ambos sexos.

- **Down Síndrome de**, antes llamado mongolismo, malformación congénita causada por una alteración del cromosoma 21 que se acompaña de retraso mental moderado o grave. Los enfermos con síndrome de Down presentan estatura baja, cabeza redondeada, frente alta y aplanada, y lengua y labios secos y fisurados. Presentan epicantho], pliegue de piel en la esquina interna de los ojos. Las palmas de las manos muestran un único pliegue transversal, y las plantas de los pies presentan un pliegue desde el talón hasta el primer espacio interdigital (entre los dos primeros dedos). En muchos casos padecen cardiopatías congénitas y tienden a desarrollar leucemia. El cociente de inteligencia (CI) varía desde 20 hasta 60 (una inteligencia media alcanza el valor 100), pero con procedimientos educativos específicos y precoces, algunos enfermos consiguen valores más altos. La incidencia global del síndrome de Down se aproxima a uno de cada 700 nacimientos, pero el riesgo varía con la edad de la madre. La incidencia en madres de 25 años es de 1 por 2000 nacidos vivos, mientras que en madres de 35 años es de 1 por cada 200 nacimientos y de 1 por cada 40 en las mujeres mayores de 40 años. Para detectar la anomalía cromosómica durante el periodo prenatal se pueden emplear la amniocentesis y la biopsia de vellosidades coriónicas. Algunas alteraciones sanguíneas maternas pueden sugerir la gestación de un hijo con síndrome de Down: niveles bajos de alfa-fetoproteína y niveles anormales de estriol no conjugado y gonadotropina coriónica humana. La mejoría en los tratamientos de las afecciones asociadas al Down ha aumentado la esperanza de vida de estos enfermos, desde los 14 años de hace unas décadas, hasta casi la normalidad en la actualidad. Los pacientes con grandes dificultades para el aprendizaje pueden ser internados en instituciones, pero la mayoría deben vivir en su domicilio, donde desarrollan de forma más completa todos sus potenciales. Suelen alcanzar una edad mental de 8 años, y por tanto precisan un entorno protector, pero pueden desempeñar trabajos sencillos a empresas e industrias.
- **Fibrosis quística.** Es la alteración hereditaria en la que las glándulas exocrinas producen una secreción mucosa anormalmente espesa que produce la obstrucción del páncreas e infecciones crónicas de los pulmones, que conducen, en general, a la muerte en la infancia o a comienzos de la edad adulta. Algunos pacientes con afección leve tienen una supervivencia algo mayor. No se conoce ningún tratamiento curativo. Los pacientes con insuficiencia pancreática pueden tomar enzimas pancreáticas con las comidas. Los pacientes con infecciones respiratorias pueden ser tratados con antibióticos, con aerosoles que reducen la obstrucción de la vía aérea y fluidifican las secreciones espesas, y fisioterapia que ayuda a los pacientes a eliminar las secreciones gracias a la tos. La obstrucción intestinal ocurre sobre todo en la infancia (ileo meconial), y puede requerir cirugía. Si ambos progenitores son portadores del gen responsable de la enfermedad, la probabilidad de que un descendiente padezca el proceso es de 1 sobre 4. El gen causal de la fibrosis quística fue identificado en el cromosoma 7 en 1989. Desde esa fecha se han descrito más de 300 mutaciones distintas del gen de la fibrosis quística, y se han desarrollado diferentes *tests* para descubrir las alteraciones más frecuentes.

Estos *tests* pueden detectar a los portadores asintomáticos de la enfermedad. Se están realizando ensayos con la enzima recombinante humana de ADN con el objetivo de fluidificar las secreciones mucosas. La utilización de la terapia génica en el tratamiento de la fibrosis quística también se encuentra en estadio experimental.

- **Hemofilia.** Es la enfermedad hereditaria caracterizada por la incapacidad de la sangre para formar coágulos. Esto produce un exceso de sangrado incluso con lesiones leves. La enfermedad está causada por la ausencia de determinadas proteínas de la sangre, llamadas factores, que participan en el fenómeno de la coagulación. La forma más común, hemofilia A, la padecen un 80% de los hemofílicos, y está originada por un déficit del factor VIII. En la segunda forma más común, la hemofilia B (enfermedad de Christmas), existe un déficit del factor IX. La gravedad de la hemofilia es muy variable. El sangrado puede producirse en forma de hematomas (traumatismos cerrados) o de hemorragias (heridas). Las hemorragias también se producen dentro de las articulaciones y de los músculos, ocasionando graves daños, pues producen degeneración articular a largo plazo. Antes de los tratamientos actuales los pacientes rara vez sobrevivían hasta adultos. Un 80% de los casos de hemofilia presentan antecedentes familiares; el 20% restante se debe a mutaciones genéticas espontáneas. La herencia es de tipo recesivo ligado al sexo por genes transmitidos por el cromosoma X materno. Por tanto, existe un 50% de probabilidades de que una pareja de hombre sano y mujer portadora tengan un hijo varón enfermo o una hija portadora. De un padre enfermo y una madre sana todas las hijas serán portadoras y todos los hijos varones serán sanos. Los varones no pueden transmitir la enfermedad, y las mujeres portadoras no la padecen. Un caso famoso de transmisión de hemofilia fue el de la reina Victoria de Inglaterra, cuyas hijas transmitieron la enfermedad a las casas reales española y rusa.
- **Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA).** Es el estado final de la infección crónica producida por el retrovirus VIH (virus de la inmunodeficiencia humana). El SIDA es una enfermedad que anula la capacidad del sistema inmunológico para defender al organismo de múltiples microorganismos, produciéndose graves infecciones. Se caracteriza por astenia y pérdida de peso importantes, y con frecuencia por complicaciones neurológicas debidas a la lesión de las células cerebrales. También una elevada incidencia de ciertos cánceres, especialmente el sarcoma de Kaposi; uno de sus primeros síntomas consiste en la aparición de lesiones violáceas en la piel. Otros tumores frecuentes son los linfomas de células B. El SIDA se transmite por la sangre, por contacto homo o heterosexual, a través de la placenta desde la madre infectada al feto y posiblemente a través de la leche de la madre infectada. Las transfusiones sanguíneas fueron una vía de transmisión importante antes de que se desarrollara una prueba fiable para la detección del virus en sangre. Uno de los mecanismos principales de transmisión y difusión de la enfermedad es el uso por drogadictos de agujas contaminadas con sangre infectada. La simple convivencia (sin relaciones sexuales y sin compartir

objetos personales como maquinillas de afeitarse o cepillos de dientes) y la donación de sangre, no son factores de riesgo para la infección. En los países occidentales, el mayor número de casos se ha producido por transmisión homosexual, a diferencia de lo que sucede en España, donde el mayor número de casos se debe a la transmisión heterosexual. El virus VIH permanece silente durante un tiempo variable en el interior de las células T infectadas, y puede tardar hasta diez años en iniciarse la enfermedad.

- **Talasemia.** Es la forma hereditaria de anemia en la que se reduce la síntesis de una o más de las cuatro cadenas de la globina, por lo general la  $\alpha$  y la  $\beta$ , que forman parte de la hemoglobina en los glóbulos rojos de la sangre. La función de la hemoglobina es transportar el oxígeno desde los pulmones hacia los tejidos corporales. En la anemia esta función es insuficiente para satisfacer las necesidades de los tejidos (por ejemplo, los músculos y el cerebro). La palabra talasemia procede del griego y significa mar. Este trastorno se denominó así porque es más frecuente en las personas de origen mediterráneo. Sin embargo, su distribución es mundial. Hay diferentes tipos: las formas principales son las del adulto que se denominan talasemias  $\alpha$  o  $\beta$  según estén alterados los genes de la cadena  $\alpha$  o  $\beta$ . Su gravedad varía según la configuración genética. Se trata de la enfermedad hereditaria de la sangre más frecuente y, a su vez, es la más frecuente causada por una anomalía en un único gen.

## ENFERMEDADES GENÉTICAS

- **Asma.** Es una enfermedad crónica del sistema respiratorio. Hay más de 100 genes que han sido asociados con esta enfermedad.
- **Cáncer.** Enfermedad neoplásica con transformación de las células, que proliferan de manera anormal e incontrolada.
- **Daltonismo.** Recibe su nombre por John Dalton, quien lo padecía. Es un defecto genético que consiste en la imposibilidad de distinguir los colores (discromatopsia).
- **Fibrosis quística.** Es un trastorno multisistémico que causa la formación y acumulación de un moco espeso y pegajoso, afectando fundamentalmente a pulmones, intestinos, páncreas e hígado.
- **Hemofilia.** Está ligada al cromosoma X. Es la dificultad de la sangre para coagularse adecuadamente.
- **Hipotiroidismo.** Se trata de la disminución de los niveles de hormonas tiroideas en el plasma sanguíneo y, por consiguiente, en los tejidos.

- **Síndrome de Edwards.** Esta enfermedad genética también se la conoce como trisomía 18. Es una aneuploidía humana que se caracteriza usualmente por la presencia de un cromosoma adicional completo en el par 18.
- **Síndrome de Klinefelter.** Esta enfermedad genética genera hipogonadismo: las características sexuales no están desarrolladas.
- **Síndrome de Turner.** Es la presencia de un sólo cromosoma X.

## ENFERMEDADES HEREDITARIAS

- **Enfermedades Hereditarias:** Son un conjunto de enfermedades genéticas caracterizadas por transmitirse de generación en generación, es decir de padres a hijos, en la descendencia.
- **Abdomen opstipum.** Es la cortedad congénita de los músculos rectos abdominales.
- **Acantocitosis.** Es la presencia de acantocitos en la sangre circulante por ausencia congénita de lipoproteínas beta. SIN.: abetalipoproteinemia.
- **Aceruloplasminemia.** Es la enfermedad autosómica recesiva caracterizada por la ausencia de ceruloplasmina y por la progresiva degeneración neurológica de los ganglios basales asociadas a mutaciones hereditarias específicas del gen de la ceruloplasmina. Los individuos afectados presentan diabetes insulino-dependiente y síntomas neurológicos incluyendo disartria, distonía y demencia debido a la acumulación de hierro en los tejidos interesados.
- **Acondrogénesis tipo II.** Síndrome dismórfico debido a alteraciones en los cromosomas 12, 13 y 14, caracterizado por una amplia serie de síntomas clínicos. braquidactilia, retraso del crecimiento óseo, macrocefalia, plastispondilia, miembros cortos y estatura pequeña, anormalidades traqueales y faríngeas. También se conoce como acondrogénesis tipo Langer-Saldino o condrogénesis imperfecta.
- **Adinamia episódica hereditaria.** Son episodios repetidos de postración.
- **Amaurosis congénita de Leber.** Es la retinopatía hereditaria de transmisión autosómica recesiva que provoca una ceguera o una grave disminución de la agudeza visual. Suele ir acompañada de nistagmo, cataratas, quetatocono y asociarse a enfermedades mentales y epilepsia.
- **Amelogénesis imperfecta.** Es la enfermedad generalmente hereditaria en la que la formación del esmalte es defectuosa debido a una hipocalcificación o a una síntesis

defectuosa. Se caracteriza por un espesor de esmalte muy reducido con la aparición, a veces de manchas de color marrón. Cuando no es hereditaria (segmentaria).

- **Amiloidosis idiopática o primaria.** Es la amiloidosis de causa desconocida en algunos casos de transmisión hereditaria
- **Anemia de Fanconi.** Es un trastorno poco frecuente, normalmente congénito, caracterizado por anemia aplásica en la infancia o al comienzo de la vida adulta, anomalías óseas, fragmentación de la cromatina y anomalías en el desarrollo.
- **Angioedema hereditario.** Es un trastorno dominante autosómico hereditario caracterizado por la aparición episódica de edema sin fóvea que afecta a cualquier parte del cuerpo, incluidas las superficies mucosas. Los ataques duran 48 a 72 horas y pueden amenazar la vida si el edema obstruye la vía aérea.
- **Angiomatosis con tendencia blastomatosa.** Es un grupo de enfermedades multisistémicas, congénitas, la mayoría de ellas hereditarias que presentan lesiones de tipo hamartomatoso en globo ocular, sistema nervioso central y piel.
- **Ataxia de Brown.** Es la ataxia hereditaria acompañada de numerosas anomalías oftalmológicas y cambios patológicos de la médula espinal. Los síntomas más frecuentes son, además de ptosis y diplopía, retinitis pigmentosa, oftalmoplejia y atrofia óptica. Predominan las lesiones neurológicas en la columna posterior, columna de Clarke y tractos espinocerebelares.
- **Anemia hemolítica de Debré.** Es la anemia hemolítica congénita que se presenta con esferocitosis, esplenomegalia y un grado variable de anemia e ícterus. Se debe a una hemólisis anormal de los glóbulos rojos. Usualmente esta condición va asociada a ictericia, presencia de urobilinógeno en las heces, cálculos formados por pigmentos, hiperplasia de la médula ósea y ocasionalmente eritropoyesis extramedular. Otras complicaciones que se observan ocasionalmente son estrías y engrosamiento de los huesos parietal y frontal con oxicefalia. Puede ocurrir a cualquier edad, pero se observa con mayor frecuencia en la infancia y adolescencia. Ambos sexos son afectados por igual. Es de carácter autosómico dominante. También se conoce como síndrome de Minkowsky-Chauffard.
- **Angiomatosis con tendencia blastomatosa.** Es el grupo de enfermedades multisistémicas, congénitas, la mayoría de ellas hereditarias que presentan lesiones de tipo hamartomatoso en globo ocular, sistema nervioso central y piel.
- **Anomalía de Alder.** Son las alteraciones del metabolismo de los polisacáridos que se caracteriza porque los gránulos citoplasmáticos azurófilos en los leucocitos neutrófilos son más grandes que lo normal. Los granulocitos neutrófilos y también

los monocitos y los linfocitos contiene unos gránulos más oscuros, siendo el aspecto parecido a la granulación tóxica vista en la sepsis. A menudo está asociada a gargolismo y alteraciones del crecimiento esquelético. Son de naturaleza hereditaria autosómica dominante. También se conoce como anomalía de Alder-Reilly.

- **Anomalía de May-Hegglin.** Es un raro trastorno dominante autosómico hereditario de las células sanguíneas caracterizado por trombocitopenia y granulocitos con inclusiones citopáticas que contienen ácido ribonucleico, coloreadas de azul, similares a los cuerpos de Döhle.
- **Anomalía de Pelger.** Es la Anomalía hereditaria en la forma del núcleo de los linfocitos.
- **Anomalía de Steinbrick.** Es la afección hereditaria rara, de carácter autosómico recesivo en la que se observa una alteración morfológica de los neutrófilos, monocitos y linfocitos que contienen gránulos citoplasmáticos gigantes (inclusiones azurófilas) Va acompañada de albinismo, propensión a las infecciones, neutropenia y trombocitopenia. Suele tener una evolución fatal.
- **Ataxia de Brown.** Es la ataxia hereditaria acompañada de numerosas anomalías oftalmológicas y cambios patológicos de la médula espinal. Los síntomas más frecuentes son, además de ptosis y diplopia, retinitis pigmentosa, oftalmoplejia y atrofia óptica. Predominan las lesiones neurológicas en la columna posterior, columna de Clarke y tractos espinocerebelares.
- **Ataxia de Friedreich.** Es una enfermedad hereditaria, crónica y progresiva con esclerosis de los lados dorsal y lateral de la columna vertebral. Se acompaña de ataxia, problemas del habla y movimientos irregulares con parálisis de los músculos, especialmente los de las extremidades inferiores (pie de Friedreich). La afectación cardíaca, en su mayor parte cardiomiopatía, es potencialmente letal. La enfermedad se produce en la infancia o adolescencia. Tiene un carácter autosómico recesivo o dominante, aunque también se ha detectado casos esporádicos.
- **Ataxia de Marie.** Es una enfermedad hereditaria del sistema nervioso central con ataxia cerebelosa causada por una atrofia cortical bilateral del cerebelo. La enfermedad se inicia en la edad adulta. Los síntomas son una marcha espástica atáxica, mala coordinación de los movimientos, tremor estático, reflejos tendinosos exagerados, alteración de la sensibilidad profunda, y dolor. El paciente se mantiene sentado con los ojos abiertos o cerrados, presenta un severo nistagmo al intentar cualquier movimiento, oscilando su cabeza frecuentemente. La visión es defectuosa con ausencia de reflejos pupilares, parecidos a los mostrados en la pupila de Argyll Robertson. En situaciones avanzadas hay deterioro mental y pérdida del control de los esfínteres. Esta condición se conoce también como síndrome de Menzel, síndrome de Nonne-Marie o síndrome de Sanger Brown.

- **Ataxia telangiectasia (AT;** Desorden progresivo cerebral con pérdida de control muscular)
- **Atonía muscular congénita o enfermedad de Oppenheim.** Es un desorden congénito raro, a veces de origen familiar, caracterizado por la ausencia de desarrollo muscular, siendo las extremidades inferiores las primeras implicadas, con hipotonicidad e hiperflexibilidad. Con frecuencia se producen complicaciones respiratorias. También se denomina amiotonía congénita, hipotonía congénita benigna, o miotonía congénita.
- **Atopía.** Es un fenómeno de hipersensibilidad de carácter hereditario que sería el fundamento del asma y de otras enfermedades alérgicas.
- **Atópico.** Relativo o concerniente a una tendencia hereditaria a desarrollar reacciones alérgicas inmediatas, como asma, dermatitis atópica o rinitis vasomotora, debido a la presencia de un anticuerpo (reagina atópica) en la piel y a veces en el torrente sanguíneo.
- **Atrofedema.** Enfermedad crónica hereditaria, probablemente de origen angioneurótico.
- **Atrofia muscular espinal (SMA) o Enfermedad de Werdnig-Hoffmann.** Es un grupo de enfermedades hereditarias que provocan degeneración y debilidad muscular progresiva, finalmente llevando a la muerte. La atrofia muscular espinal (SMA, por sus siglas en inglés) es la segunda causa principal de enfermedades neuromusculares y se hereda como un rasgo autosómico recesivo, es decir, que la persona necesita heredar el gen defectuoso de ambos padres para estar afectado. La incidencia es aproximadamente de 4 afectados por cada 100.000 personas. En su manifestación más severa (SMA tipo 1, también llamada enfermedad de Werdnig-Hoffman), los bebés nacen flácidos, con músculos débiles y delgados, al igual que con problemas respiratorios y de alimentación. Su expectativa de vida rara vez excede los dos o tres años. Los bebés con SMA tipo II tienen síntomas menos severos durante su primera infancia, pero se debilitan de forma progresiva con los años. La expectativa de vida con el tipo II es más larga, pero la enfermedad mata a la mayoría de los afectados cuando todavía son niños. La SMA tipo III es la manifestación menos severa de la enfermedad y es posible que los síntomas no aparezcan sino hasta después del segundo año de vida. A menudo, la debilidad tiende a evidenciarse en los músculos de los hombros y en los músculos proximales de las piernas. La debilidad es progresiva hasta tornarse finalmente profunda, pero los niños pueden sobrevivir hasta los primeros años de la edad adulta.
- **Atrofoderma vermiculada.** Es una enfermedad hereditaria, de carácter autosómico dominante, caracterizada por cicatrices atroficas puntiformes o irregulares sobre un fondo eritematoso que se desarrollan durante la infancia en ambas mejillas.

- **Basofilopenia.** Es una disminución del número de basófilos. Puede ocurrir en el síndrome de Cushing y en el hipertiroidismo después del tratamiento con extractos tiroideos y en la anticoagulación prolongada con heparina. También se ha descrito la ausencia hereditaria de los basófilos.
- **CADASIL.** Son las iniciales de *Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarcts and Leukoencephalopathy*, una enfermedad cerebrovascular hereditaria que ocasiona un declive cognitivo y demencia. Se trata de una enfermedad vascular sistémica con afectación de pequeño vaso que se transmite de forma autosómica dominante.
- **Cáncer de colon hereditario no-poliposis\*** (CA; tumores de colon y otros órganos).
- Carácter unido al sexo. Carácter hereditario que se transmite por los cromosomas sexuales.
- **Cardiomegalia de Evans.** Cardiomegalia de tipo familiar hereditaria, caracterizada por disnea, dolores precordiales, lipotimias, anomalías electrocardiográficas y depósitos de glucógeno en el miocardio
- **Charcot-Marie-Tooth (CMT).** Disfunción hereditaria del nervio peroneo; neuropatía hereditaria del peroneo; atrofia muscular neuropática progresiva del peroneo. Es un grupo de trastornos hereditarios lentamente progresivos que resultan del daño progresivo a los nervios. Los síntomas incluyen entumecimiento y desgaste del tejido muscular, primero en los pies y las piernas y luego en las manos y los brazos. Es un trastorno que implica daño a los nervios (neuropatía), generalmente a partir de la pérdida del aislamiento eléctrico (mielina) alrededor de las fibras nerviosas. Todos los nervios se afectan, pero los nervios motores, que estimulan el movimiento, son los que resultan más afectados. Los nervios de las piernas son los primeros y más severamente afectados, con el comienzo de los síntomas usualmente a mitad de la infancia o principios de la edad adulta. El trastorno es hereditario, con patrones de herencia autosómicos dominantes y autosómicos recesivos, al igual que patrones hereditarios recesivos ligados al cromosoma X. Se ha descubierto que al menos 4 genes son la causa de este grupo de enfermedades. Esta enfermedad causa la destrucción de la vaina de mielina en algunas personas, mientras que en otras hay degeneración de la porción central (axón) de las células nerviosas.
- **Cirrosis de Hanot.** Es un tipo de cirrosis bastante grave que se observa en los pacientes con telenangiectasia hereditaria hemorragia (o síndrome de Rendu-Osler-Weber).

- **Colestasis de Summerskill y Walshe.** Es un trastorno familiar raro, autosómico recesivo con penetrancia incompleta, que cursa en brotes; el primero de ellos sucede en la adolescencia. Se caracteriza por la presencia de un infiltrado inflamatorio alrededor de los conductos biliares interlobulares. Entre los brotes los estudios bioquímicos e histológicos son normales. El pronóstico es bueno.
- **Condrocálcinosis.** Es la artropatía en la que se observan depósitos de calcio en las articulaciones periféricas. Se parece a la gota y aparece sobre todo en pacientes mayores de 50 años de edad que además padecen osteoartritis y diabetes mellitus. Puede ser de tipo familiar.
- **Coproporfiria.** Es la acumulación de coproporfirina como consecuencia de un déficit de una enzima mitocondrial hepática que metaboliza el coproporfirinógeno. También llamada coproporfiria hereditaria.
- **Corea de Huntington.** Es un desorden familiar que se inicia insidiosamente entre los 30 y 45 años. El paciente experimenta una demencia progresiva con gestos extraños, gesticulaciones, movimientos atáxicos, golpeteos con los dedos, disartria y problemas de habla con depresión y un deterioro mental generalizado. El paciente muestra el aspecto y comportamiento de un borracho. La muerte suele sobrevenir a los 10 años. Recientemente ha sido aislado el gen en el que reside el origen de la enfermedad. También es conocida como baile de San Vito.
- **Coroideremia.** Es la afección hereditaria que se observa sobre todo en los varones, caracterizada por una degeneración del coroides y del epitelio pigmentario de la retina que provoca ceguera nocturna y retracción del campo visual y puede llegar a la ceguera.
- **Coroiditis de Doyne.** Es la coroiditis degenerativa hereditaria con formación de placas blanquecinas en la proximidad del disco óptico.
- **Coroidopatía.** Es un término general para describir una alteración patológica de la coroides. Puede ser hereditaria o degenerativa.
- **Cretinismo familiar.** Es un trastorno genético poco frecuente producido por una deficiencia enzimática, que interfiere con la biosíntesis de la hormona tiroidea. Sus manifestaciones clínicas son letargo, detención del crecimiento y retraso mental.
- **Deficiencia de G6PD.** El déficit de glucosa 6-fosfato deshidrogenasa (G6PD) es prevalente entre las personas procedentes de la mayoría de las regiones africanas, asiáticas, de Oceanía o del sur de Europa. Los sujetos con este déficit son más propensos a desarrollar anemia hemolítica aguda tras la toma de algunos fármacos comunes y también tras la ingestión de habas.

- **Diabetes.** Es un trastorno caracterizado por la excreción exagerada de orina, acompañada de sed intensa, debida a varias razones como un déficit de hormona antidiurética o por la hiperglucemia que acompaña a la diabetes mellitus
- **Diabetes clínica.** Es el estadio de la diabetes mellitus caracterizado por la presencia franca de los síntomas clínicos de la enfermedad.
- **Diabetes de Lancereaux.** Es la Enfermedad crónica del metabolismo de los carbohidratos que se caracteriza por un curso rápido y fatal subsiguiente a una pancreatopatía crónica.
- **Diabetes familiar.** Es la diabetes insípida transmitida de manera hereditaria por un gen autosómico dominante o, más raramente, por un gen recesivo ligado al cromosoma.
- **Diabetes gravídica.** Es la diabetes insípida que se presenta durante la gestación y que persiste en el posparto.
- **Diabetes idiopática.** Es la forma de diabetes insípida que aparece por falta de desarrollo o por degeneración del sistema supraóptico-hipofisario y que puede ser total o parcial.
- **Diabetes insípida.** Es la poliuria esencial con polidipsia y polifagia, pérdida de fuerzas y emaciación, pero sin glucosuria. Es un trastorno del hipotálamo y se alivia con extractos del lóbulo posterior de la hipófisis.
- **Diabetes insulino dependiente.** Es la diabetes mellitus que sólo se trata eficazmente con insulino terapia.
- **Diabetes latente.** Es la forma de diabetes mellitus asintomática, con curva de glucemia patológica o hiperglucemias diversamente sintomáticas ante la sensibilización glucocorticoidea o una situación estresante (embarazo, infecciones). La respuesta a la insulina es intensa, pero lenta.
- **Diabetes mellitus.** Es la enfermedad endocrina caracterizada por una reducción parcial o total de la secreción de insulina (diabetes tipo 1) o por una resistencia a la insulina (diabetes tipo 2) que se traduce en unos elevados niveles de glucosa en sangre. Trastorno del metabolismo de los hidratos de carbono caracterizado por hiperglucemia, glucosuria, sed intensa, hiperorexia, adelgazamiento progresivo, afecciones de la piel, neuralgias, prurito, acidosis y coma. El tratamiento debe tener en cuenta, además de la determinación de azúcar sanguíneo (glucemia) y de su detección en la orina (glucosuria), la dosificación de la hemoglobina glucosilada. El régimen alimenticio y los medicamentos (insulina, hipoglucemiantes de síntesis) permiten a los diabéticos evitar las complicaciones nerviosas y vasculares a que podrían estar expuestos.

- **Diabetes nefrogénica.** Es la diabetes insípida producida por insensibilidad de los túbulos renales a la acción de la hormona antidiurética.
- **Diabetes potencial.** Es la situación del sujeto con fuerte herencia de diabetes *mellitus* o gemelo univitelino de un diabético, con curva de glucemia normal y respuesta insulínica normal a la sobrecarga de glucosa.
- **Diabetes sacarina.** Es una afección a menudo hereditaria que puede manifestarse desde la infancia. Se caracteriza por una alteración del metabolismo de los glúcidos.
- **Diabetes verdadera.** Es la que se debe a la secreción insuficiente de insulina.
- **Diabetes yatrogénica.** Es la diabetes mellitus provocada por medicamentos que pueden ocasionar secundariamente una intolerancia a los hidratos de carbono.
- **Deficiencia de Alpha-1-antitripsina (AAT).** Es la falta de una proteína producida en el hígado que bloquea los efectos destructores de ciertas enzimas y es una condición que puede llevar a que se presente enfisema y enfermedad hepática. La deficiencia de alfa 1 antitripsina es el resultado de un defecto genético. Se desconoce el mecanismo que provoca la enfermedad hepática y el enfisema asociados en algunas personas con esta deficiencia, aunque algunas evidencias sugieren que puede estar relacionado con la inflamación. Aproximadamente un 75% de los adultos con deficiencia severa desarrollarán enfisema que, generalmente, comienza antes de los 40 años de edad. El cigarrillo puede aumentar el riesgo para el desarrollo de dicha deficiencia.
- **Discinesia Ciliar Primaria.** Es una enfermedad genética, autosómica recesiva (gen anormal en uno de los primeros 22 cromosomas "no sexuales" de cada uno de los padres que se requiere para que se produzca la enfermedad. A las personas que tienen un solo gen anormal en el par de genes se les llama portadores, pero puesto que el gen es recesivo, ellos no manifiestan la enfermedad), que aparece en 1 de cada 16.000 nacidos vivos. Se considera un síndrome de discinesia (dificultad para los movimientos) ciliar primaria, en los que se producen alteraciones estructurales o funcionales en los microtúbulos de los cilios, responsables del movimiento de los mismos. Estas alteraciones originan un mal aclaramiento del moco de los cilios, con las consiguientes infecciones bronquiales supurativas (forman y echan pus) y bronquiectasias (dilatación en forma de saco, irreversible, con destrucción de la pared de los bronquios). Se alteran todas las estructuras donde existen cilios: epitelios de las vías respiratorias, senos paranasales (cavidades situadas a los lados de la nariz), trompa de Eustaquio, y espermatozoides. SIN.: Síndrome de SIEWERT, Síndrome de Zievert Kartagener, Síndrome de Cilios Inmóviles, Situs Inversus, Bronquiectasis y Sinusitis, Enfermedad Crónica Sinobronquial y Dextrocardia, Triada de Kartagener, Dextrocardia, Bronquiectasias y Sinusitis y Síndrome de KARTAGENER.

- **Disostosis mandibulofacial.** Es la condición hereditaria rara, caracterizada por un desarrollo anormal de la cara, con paladar y labios hendidos, y una formación defectuosa de los huesos de los brazos y de la mandíbula con unos pulgares más pequeños de los normal. También se la conoce como disostosis acrofacial de Nager.
- **Displasia faciogenital.** Es el desorden hereditario muy raro ligado al cromosoma X caracterizado por una corta estatura y anomalías musculares y genitales con retraso mental. Véase Síndrome de Aarskog.
- **Distasia arrefléxica hereditaria.** Es la enfermedad familiar caracterizada por trastornos de la marcha y de la estación de pie con abolición de los reflejos tendinosos y otras anomalías. Síndrome de Roussy-Levy.
- **Distrofia de François.** Es una forma de distrofia parenquimatosa familiar bilateral del tercio central de la córnea que muestra manchas de color blanco-grisáceo como copos de nieve cubriendo áreas de la pupila. Las lesiones no están bien delimitadas pero son más densas cerca de la membrana de Descemet. Pueden ocupar todas las capas del parénquima hasta la membrana de Bowman o pueden estar limitadas a las capas más profundas.
- **Distrofia de François II.** Es una distrofia congénita no progresiva caracterizada por pequeñas opacidades observadas en todas las capas de la córnea. Las lesiones varían en tamaño, forma y grado de opacidad pero son idénticas en ambos ojos. La visión es normal. También se conoce como síndrome de François-Neetens.
- **Distrofia de Fuchs.** Es una condición degenerativa familiar más frecuente en las mujeres, con enturbiamiento de la córnea a menudo complicada con glaucoma. Se produce en personas mayores aunque existe una variante juvenil.
- **Distrofia de la córnea de Bückler.** Es la distrofia córnea hereditaria que se inicia en la infancia, usualmente entre los 5 y 9 años, afectando a ambos sexos. Se caracteriza por la aparición de manchas discretas de color gris opacas diseminadas sobre una córnea opalescente. A los 30-40 años la visión queda reducida de forma significativa, pudiendo llegar a la ceguera algunos años más tarde. Es un desorden de carácter autosómico recesivo.
- **Distrofia muscular de Duchenne-Becker (DMD).** Es una forma rara y relativamente benigna de distrofia muscular del cinturón pelviano con una mejor prognosis que la distrofia de Duchenne. Se caracteriza por un ensanchamiento de las pantorrillas durante la adolescencia y juventud, pero con una progresión más lenta. Frecuentemente, esta condición va asociada con una ceguera para los colores. No hay afectación cardíaca y la expectativa de vida es la normal. La

etiología es desconocida. El gen mutado, localizado en el cromosoma X es el mismo que el observado en la distrofia de Duchenne, pero la mutación es diferente.

- **Duchenne.** Se caracteriza por un ensanchamiento de las pantorrillas durante la adolescencia y juventud, pero con una progresión más lenta. Frecuentemente, esta condición va asociada con una ceguera para los colores. No hay afectación cardíaca y la expectativa de vida es la normal. La etiología es desconocida. El gen mutado, localizado en el cromosoma X es el mismo que el observado en la distrofia de Duchenne, pero la mutación es diferente.
- **Dwarfismo pseudodistrófico de Burgio.** Es un síndrome caracterizado por dwarfismo de las extremidades, cuello corto, contracturas y dislocaciones de las articulaciones, fisura palatina y facies característica. Es una forma hereditaria de displasia ósea.
- **Endoglina.** Es una glicoproteína de membrana homodimérica que se expresa primariamente en las células endoteliales. Asociada a los receptores al factor de crecimiento transformante I y II (TGF)- $\beta$ , se une a los factores TGF- $\beta$ 1 y TGF- $\beta$ 3 formando un complejo funcional. El gen que codifica la endoglina se encuentra mutado en la telangiectasia hemorrágica familiar.
- **Enfermedad de ALZHEIMER.** Es la atrofia cerebral difusa que se presenta en el período presenil asociada con demencia. Se observa atrofia cortical cerebral, numerosas placas seniles con neurogeneración neurofibrilar. La enfermedad se inicia con fallos de memoria para los acontecimientos recientes, seguidos de cambios emocionales, ansiedad, depresión y comportamiento impredecible. Sigue una apatía progresiva, deterioro de la percepción espacial, problemas de marcha, contracciones musculares incontroladas y pérdida del habla. La última fase es una fase vegetativa en la que el sujeto es incapaz de hablar y de valerse por sí mismo.
- **Enfermedad de BATTEN.** Es el trastorno mortal y hereditario del sistema nervioso que comienza en la niñez. Los primeros síntomas de este trastorno aparecen generalmente entre las edades de 5 y 10 años, cuando los padres o los médicos advierten que un niño previamente normal ha comenzado a presentar convulsiones o problemas de visión. En algunos casos los primeros signos son sutiles, manifestándose en cambios de personalidad y del comportamiento, lentitud en el aprendizaje, torpeza o tropiezos al caminar. Al pasar del tiempo, los niños afectados padecen incapacidades mentales, convulsiones más severas y la pérdida progresiva de la vista y de las capacidades motrices. Eventualmente, los niños que padecen la enfermedad de Batten quedan ciegos, postrados en una cama y hasta dementes. La enfermedad de Batten a menudo es mortal al llegar a los últimos años de la adolescencia o al llegar a la edad de 20 años.

- **Enfermedad de BEGBIE.** Es una enfermedad de la infancia caracterizada por espasmos súbitos de los músculos especialmente los del cuello y hombros que se producen durante intervalos largos pero con un curso corto y benigno. Se sospecha que son de etiología histórica. Es hereditaria, de carácter autosómico recesivo. Puede seguir la corea de Sydenham. También se conoce esta enfermedad con el nombre de enfermedad de Dubini.
- **Enfermedad de BRILL-SYMMERS.** Es una enfermedad hereditaria del sistema nervioso central (degeneración espinocerebelosa) con atrofia de las extremidades inferiores, ataxia sensorial, pie cavo bilateral, pérdida de los reflejos profundos y algunas veces curvatura de la espina dorsal. La enfermedad se inicia durante la infancia y va progresando lentamente a lo largo de toda la vida. Se trata de un desorden de carácter autosómico dominante.
- **Enfermedad de CANAVAN.** Es un desorden progresivo degenerativo del sistema nervioso central caracterizado por cambios esponjosos en la materia blanca. El cuadro clínico se caracteriza por rigidez muscular, hipotonía especialmente de los músculos del cuello con caída de la cabeza, macrocefalia y retrasos mental y del desarrollo, atrofia óptica con ceguera y reflejos exagerados. La enfermedad se desarrolla entre los 3 y 9 meses de edad y la muerte suele producirse antes de los 18 meses. Ambos sexos son afectados. La enfermedad es hereditaria, de carácter autosómico recesivo y afecta más frecuentemente a familias de judíos Ashkenazi. También se conoce esta enfermedad como síndrome de van-Bogaert-Bertrand.
- **Enfermedad de CAPDEPONT.** Es la displasia dentaria hereditaria con abrasión de los dientes hasta la raíz de los mismos.
- **Enfermedad de CHARCOT.** Es una rara enfermedad del sistema nervioso central con degeneración de los nervios que llevan las señales a los músculos. Se caracteriza por debilidad asimétrica, usualmente de un miembro inferior, seguida de fatiga, calambres y fibrilación de los músculos de la extremidad superior con debilidad y espasticidad de la extremidad inferior. La muerte sobreviene en los tres años siguientes al inicio de los síntomas. Este desorden afecta usualmente a adultos de más de 50 años, pero puede ocurrir a cualquier edad. Es prevalente en los hombres. El gen que ocasiona la enfermedad ha sido recientemente descubierto.
- **Enfermedad de CHARCOT-MARIE-TOOTH.** Esta enfermedad un forma de atrofia muscular neural o espinal es la más frecuente dentro del grupo de enfermedades llamadas neuropatías hereditarias sensori-motoras. Se caracteriza por una degeneración progresiva lenta de los nervios periféricos, raíces nerviosas y médula espinal que ocasiona una debilidad muscular y pérdida de la sensibilidad de las extremidades distales, con caída del pie. A veces, también se observa atrofia óptica. Usualmente se desarrolla en la infancia o en la adolescencia y es más frecuente en los varones. Los niños afectados tienen la inteligencia normal. Se trata de una

enfermedad ligada al cromosoma X y a otros cromosomas, que se transmite de forma autosómica dominante o recesiva.

- **Enfermedad de CHRISTMAS.** Es una enfermedad de la sangre, también conocida como Hemofilia B o hemofilia del factor IX. Es un desorden hemorrágico debido a una deficiencia del factor IX de la coagulación. Es una enfermedad hereditaria ligada al cromosoma X.
- **Enfermedad de van CREVELD-von GIERKE.** Es la más frecuente de las enfermedades hereditarias de almacenamiento del glicógeno. Es una enfermedad progresiva debida a un deficiente metabolismo del glucógeno, por un error en la producción de la glucosa-6-fosfatasa (G6P), sobre todo en el hígado. Los síntomas están presentes en el momento del nacimiento o aparecen poco después. La larga lista de síntomas incluye un crecimiento deficiente, convulsiones hipoglucémicas, abdomen prominente debido a la masiva hepatomegalia, adiposidad con acumulación de grasa en las mejillas, nalgas y tejidos subcutáneos, tendencia a las hemorragias, epistaxis, ocasionalmente esteatorrea, lordosis lumbar y xantomas sobre las articulaciones. Los depósitos grasos sobre el corazón se conocen como síndrome de Pompe, y los de los músculos esqueléticos como síndrome de McArdle.
- **Enfermedad de DARIER-FERRAND.** Es una condición hereditaria rara, caracterizada por el crecimiento simétrico de pápulas verrugosas que coalescen en placas de tamaño y forma diferente en la cara, cuero cabelludo, cuello, tronco y axilas. Con el tiempo, se hacen dolorosas, se abren y ulceran. Estas lesiones suelen ir acompañadas de uñas estriadas y quebradizas y lesiones de la córnea. A menudo existe oligofrenia. La enfermedad se inicia entre los 12 y 18 años. La incidencia es la misma en ambos sexos.
- **Enfermedad de DEJERINE.** Es una forma hereditaria de neuritis hipertrófica de progresión lenta, caracterizada por alteraciones motoras y sensoriales de las extremidades, que se inicia en la infancia o en la adolescencia. La condición se caracteriza por parestesia, tumefacción, calambres y dolor lancinante en las extremidades, seguidos de debilidad muscular y deformaciones en manos y pies. Los músculos afectados responden mal a la estimulación eléctrica. Las raíces nerviosas aparecen engrosadas y muestran histológicamente un aspecto de piel de cebolla (hipertrofia de las células de Schwann). Las complicaciones oculares incluyen miosis, nistagmos, anisocoria, papiloptonía y atrofia óptica. La etiología es desconocida. También es conocida como neuropatía de Dejerine-Sottas.
- **Enfermedad de DUBINI.** Es una enfermedad de la infancia caracterizada por espasmos súbitos de los músculos especialmente los del cuello y hombros que se producen durante intervalos largos pero con un curso corto y benigno. Se sospecha que son de etiología histérica. Es hereditaria, de carácter autosómico recesivo.

Puede seguir la corea de Sydenham. También se conoce esta enfermedad con el nombre de enfermedad de Begbie.

- **Enfermedad de FARBER.** Es una alteración hereditaria rara del metabolismo de las grasas debido a la deficiencia de una enzima lisosomal, lo que produce una acumulación de ceramida en los tejidos. Reconocible en el momento del nacimiento o poco después, se manifiesta por retraso mental, irritabilidad, e inflamaciones eritematosas periarticulares con propensión a infecciones recurrentes e insuficiencia renal y cardíaca. La enfermedad es progresiva y la muerte suele sobrevenir en la infancia. Se trata de un desorden de carácter autosómico recesivo. Histológicamente, las lesiones son granulomatosas y se observa un exceso de ceramida en citoplasma.
- **Enfermedad de FOLLING.** Es una enfermedad hereditaria debida a una deficiencia de la fenilalanina hidroxilasa, lo que ocasiona un aumento de los niveles plasmáticos de fenilalanina en la sangre. Si no se trata, el exceso de fenilalanina puede ocasionar retraso mental y otros problemas muy serios.
- **Enfermedad de FRIEDREICH.** Es una enfermedad hereditaria que se inicia en la edad adulta y se caracteriza por una serie de contracciones musculares breves que afectan parte de un músculo, todo un músculo o un grupo de músculos, sobre los proximales de las extremidades. Las sacudidas pueden ser agravadas por la excitación y desaparecen durante el sueño. La condición puede ser esporádica o heredada. Es más un síntoma que un síndrome.
- **Enfermedad de GAUCHER.** Es el desorden de carácter autosómico recesivo del almacenamiento de los lisosomas debido a una deficiencia en la enzima glucocerebrosidasa que ocasiona una acumulación excesiva de glucocerebrosido en las llamadas células de Gaucher (\*) distribuidas en el sistema reticuloendotelial y en las neuronas. El curso de la enfermedad es rápido y fatal afectando al sistema nervioso central. La enfermedad es más frecuente entre los judíos, en particular en los de ascendencia Ashkenazi.
- **Enfermedad de GÜNTHER.** Es una enfermedad muy rara, de transmisión hereditaria autosómica recesiva que obedece a un déficit de URO III sintasa lo que ocasiona una acumulación de isómeros I de la porfirina. La enfermedad aparece en la infancia y se caracteriza por una hipersensibilidad cutánea a la luz que puede llegar a ocasionar lesiones serias en algunas partes del cuerpo.
- **Enfermedad de LOBSTEIN.** Es la afección congénita hereditaria caracterizada por fragilidad ósea, coloración azul de las esclerótidas y trastornos auditivos. También se llama osteopsatiriosis o osteogénesis imperfecta.

- **Enfermedad de HUNTINGTON** (HD; usualmente de comienzo en la mitad de la vida; progresiva, letal, enfermedad neurológica degenerativa)
- **Enfermedad de MACHADO-JOSEPH.** También llamada ataxia espinocerebelosa tipo 3 es una rara ataxia hereditaria caracterizada por torpeza y debilidad muscular en las manos y las piernas, espasticidad y marcha tambaleante, dificultad para hablar y deglutir, movimientos involuntarios de los ojos, visión doble y frecuente necesidad de orinar. Algunos pacientes tienen distonía o síntomas parecidos a los del Parkinson.
- **Enfermedad de PARKINSON.** Es la degeneración de las neuronas dopaminérgicas de la sustancia negra que se traduce en trastornos motores. También se la conoce como parálisis agitante.
- **Enfermedad de von RECKLINGHAUSEN.** Es la enfermedad hereditaria caracterizada por un aumento de la pigmentación de la piel (manchas de café con leche) asociado a múltiples tumores blandos de los nervios y otras anomalías displásicas de la piel, sistema nervioso, órganos endocrinos y vasos sanguíneos. Los tumores periféricos son schwannomas y neurofibromas y, ocasionalmente pueden volverse malignos. Se observan preferentemente a lo largo de los nervios periféricos y en la raíces de los troncos nerviosos espinales y craneales. Son muy variables en lo que se refiere a tamaño y forma. La enfermedad se inicia en la infancia y muestra una mayor actividad durante la pubertad, el embarazo y la menopausia. Son frecuentes retraso mental, convulsiones, hidrocefalo y otras complicaciones neurológicas así como oculares. También es conocida como neurofibromatosis tipo I. Codifica una proteína que inhibe Ras, a una proteína citoplasmática inhibidora. Se localiza en el cromosoma 17q11.2.
- **Enfermedad de ROUSSY-LEVY.** Es una enfermedad hereditaria del sistema nervioso central (degeneración espinocerebelosa) con atrofia de las extremidades inferiores, ataxia sensorial, pie cavo bilateral, pérdida de los reflejos profundos y algunas veces curvatura de la espina dorsal. La enfermedad se inicia durante la infancia y va progresando lentamente a lo largo de toda la vida . Se trata de un desorden de carácter autosómico dominante.
- **Enfermedad de STARDARDT.** Es la distrofia macular hereditaria caracterizada por depósitos de lipofuscinas en las células epiteliales pigmentadas de la retina. Se caracteriza por una pérdida progresiva de la visión, en particular de la visión nocturna. Es un desorden de carácter autosómico recesivo. También es conocido como fundus flavimaculatus.
- **Epilepsia.** Es la afección crónica producida por diferentes etiologías, caracterizada por la repetición de crisis debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales (crisis epiléptica) asociadas eventualmente a síntomas clínicos o paraclínicos.

- **Epilepsia auditiva.** Es la forma refleja de epilepsia provocada por sonidos. También llamada epilepsia audiogénica.
- **Epilepsia de Jackson.** Es la crisis que afecta una o más partes del cuerpo del mismo lado y pueden comenzar como espasmos de una sola parte, generalmente la comisura bucal, el dedo gordo del pie o el pulgar de la mano, migrando después a otras áreas. Se conserva la consciencia excepto cuando las crisis se extienden al otro lado del cuerpo. Esta condición refleja lesiones focales del lado contralateral del cerebro, generalmente en el área motora cortical
- **Epilepsia fótica.** Es el trastorno en el que las crisis de epilepsia pueden ser desencadenadas por una luz intermitente.
- **Epilepsia vasomotora.** Es la forma de epilepsia caracterizada por episodios de disfunción autonómica y contracciones extremas de las arterias. También llamada epilepsia autonómica.
- **Esclerosis Lateral Amiotrófica.** Es la pérdida progresiva de función motora que conduce a parálisis y muerte.
- **Esferocitosis hereditaria.** Es la forma de anemia hemolítica caracterizada por la presencia de esferocitos.
- **Facomatosis de Bourneville.** Es un desorden raro en el que se asocian anomalías oculares a afecciones renales, cardíacas del cerebro y de la piel. La mayor parte de las lesiones están constituidas por hamartomas. Es una enfermedad familiar, hereditaria autosómica dominante, que afecta a ambos sexos por igual. También denominada esclerosis tuberosa de Bourneville
- **Gargolismo.** Es la enfermedad hereditaria caracterizada por alteraciones nerviosas semejantes a las de una idiocia amaurotica familiar, facies característica, defectos acondroplásicos, deficiencia mental y visión defectuosa debido a depósitos corneales. También se denomina lipocondriodistrofia.
- **Glucogenosis.** Es el término genérico para designar un grupo de enfermedades hereditarias caracterizada por trastornos del metabolismo del glucógeno por carencia de alguna de las enzimas que participan en el mismo. Se conocen 11 tipos diferentes.
- **Hemangiomas.** Es la presencia de hemangiomas hemorrágicos múltiples de carácter familiar.
- **Hemocromatosis hereditaria (HFE).** Es la enfermedad metabólica caracterizada por la acumulación de grandes cantidades de hierro procedente de un

metabolismo anormal de la hemoglobina, con pigmentación cutánea, cirrosis hepática y disminución de la tolerancia a los hidratos de carbono. Diabetes bronceada. En ocasiones puede ir acompañada de una anemia refractaria.

- **Hemofilia.** Es el grupo de alteraciones hemorrágicas hereditarias en las que existe una deficiencia de uno de los factores necesarios para la coagulación de la sangre. Las dos formas más comunes son la hemofilia A y la hemofilia B. En la hemofilia los problemas más frecuentes son una pérdida de sangre superior a lo normal en los procedimientos dentales, la epistaxis, los hematomas y la hemartrosis. La hemorragia interna grave y la hematuria son menos frecuentes.
- **Hiperlipidemia tipo IV.** Es la forma de hiperlipoproteinemia caracterizada por una elevación ligera de los niveles de colesterol, una elevación moderada de los triglicéridos y una elevación de la VLDL, proteína transportadora normal de los triglicéridos. A veces es familiar y se asocia a un aumento de los factores de riesgo para la aterosclerosis coronaria.
- **Hiperostosis cortical del lactante.** Es el trastorno familiar que se presenta en los lactantes y se caracteriza por tumefacciones óseas y dolor a la palpación en las zonas afectadas. El maxilar inferior es el hueso afectado con mayor frecuencia.
- **Hiperplasia adrenal congénita (CAH; deficiencia hormonal; genitalidad ambigua y pseudohermafroditismo masculino)**
- **Ictiosis vulgar.** Es la forma común de ictiosis transmitida de forma hereditaria, que aparece en los tres primeros meses de vida y que se caracteriza por la formación de pequeñas escamas pegadas a la piel, acompañada de una gran sequedad de la piel.
- **Idiicia amaurótica familiar.** Es el grupo de enfermedades hereditarias transmitidas con carácter autosómico recesivo en las cuales existe un trastorno en el metabolismo de los lípidos con acumulación de gangliósidos en el sistema nervioso central por deficiencia de hexosaminidasa. Presenta deterioro mental progresivo, parálisis, amaurosis (con coloración cereza de la mácula) y muerte.
- **Idiicia amaurótica de Bielschowsky.** Es la forma infantil de la idiicia amaurótica familiar es un raro tipo de gangliosidosis con un almacenamiento ubicuo de lipopigmentos en los lisomas. La enfermedad se inicia entre los 4 y 8 de edad y se manifiesta por una pérdida progresiva de visión, espasticidad, atetosis, dificultades al hablar y convulsiones. Posteriormente, la enfermedad evoluciona a ceguera, frecuentes infecciones respiratorias, tremor, ataxia, retraso mental, signos de Babinski y disartria. La enfermedad tiene un carácter autosómico dominante. Difiere de otras formas de idiicia amaurótica por la presencia de una disfunción cerebelosa significativa. También recibe el nombre de síndrome de Bernheimer-Seitelberger.

- **Intolerancia a la fructosa.** Es la enfermedad hereditaria, con carácter autosómico dominante, caracterizada por la ausencia de las enzimas necesarias para metabolizar la fructosa. Los síntomas comprenden sudores, temblor, confusión y molestias digestivas, con vómitos y falta de crecimiento del lactante.
- **Leucomelanopatía hereditaria.** Es el síndrome de Chediak-Higashi, caracterizado por una pigmentación deficiente de los cabellos y de los ojos ( albinismo parcial), fotofobia, nistagmo y grandes cuerpos de inclusión eosinófilos, peroxidasa-positivos en los mieloblastos y promielocitos de la médula ósea.
- **Macroglobulemia de Waldenström.** Es el desorden familiar relativamente poco frecuente en el que están implicadas múltiples mutaciones cromosómicas. En la sangre periférica los linfocitos expresan CD9 y CD24. Los pacientes muestran fatiga, palidez, hepatoesplenomegalia y linfadenopatía. En algunos pacientes se observa un síndrome de hiperviscosidad y usualmente se presenta una anemia normocítica normocrómica moderada a severa .
- **Miopatía nemalina.** Es la miopatía no progresiva, caracterizada por estructuras anormales en forma de hilos en las células musculares y con síntomas clínicos de hipotonía y debilidad difusa del tronco y extremidades. Usualmente se inicia en la infancia y se desconoce si es o no hereditaria.
- **Miotonía congénita.** Es el espasmo tónico y rigidez de algunos músculos cuando se intenta flexionarlos después de un largo período de inactividad o cuando se estimulan eléctricamente. La rigidez desaparece cuando los músculos se utilizan. Es un desorden autosómico dominante o recesivo. También se denomina miotonía hereditaria.
- **Mucopolisacaridosis.** Son los trastornos genéticos caracterizados por la acumulación superior a la normal de mucopolisacáridos en los tejidos con síntomas diversos, dependiendo de cada tipo específico. Se reconocen al menos siete tipos de mucopolisacaridosis. En todos los tipos existe una deformidad esquelética pronunciada (especialmente de la cara), retraso mental y físico y disminución de la esperanza de vida.
- **Mucoviscidosis (Fibrosis Quística)** Es la enfermedad caracterizada por disfunciones en las glándulas exocrinas del páncreas, del intestino, bronquios y glándulas sudoríparas con niveles de cloro y sodio encima del nivel normal. La mayoría de pacientes presentan insuficiencia de las enzimas pancreáticas con la consecuente desnutrición. Sin embargo la mortalidad está más relacionada a problemas pulmonares, por la formación de una mucosidad poco hidratada, viscosa, difícil de remover por las células ciliares del tracto respiratorio. A consecuencia de esto hay mala ventilación por estrechez de la luz bronquial, además se acumula material contaminante facilitando la infección recurrente principalmente por

*Pseudomona aeruginosa*. Existe variabilidad en la afección en los diferentes órganos y la enfermedad frecuentemente provoca la muerte antes de los 20 años; sin embargo hay casos menos severos con pacientes que sobreviven hasta edades avanzadas. La enfermedad es recesiva, su gen responsable CFTR (cystic fibrosis transmembrane regulator) está localizado en el brazo largo del cromosoma 7 (7q21) (13). La proteína es en sí misma un canal (o bomba) de cloro, perteneciente a una familia de transportadores de membrana muy activos que usan la energía del ATP. La estructura la conforman los dominios hidrofóbicos transmembranarios insertados en la capa bilipídica, 2 dominios que ligan ATP y una región regulatoria (CFTR).

- **Nefronoptosis juvenil familiar.** Es una enfermedad hereditaria progresiva de los niños caracterizada por anemia, poliuria y pérdida renal de sodio evolucionando a una insuficiencia renal crónica. Se observan: atrofia tubular, fibrosis intersticial esclerosis glomerular y quistes medulares. También se la denomina enfermedad quística medular.
- **Neurofibromatosis tipo 1 (NF1;** múltiples tumores benignos del sistema nervioso que pueden ser desfigurantes).
- **Nistagmo congénito.** Se presenta en el momento del nacimiento debido a alguna lesión producida durante la vida intrauterina, el parto o una afección hereditaria.
- **Oligofrenia fenilpirúvica.** Es una enfermedad hereditaria, de transmisión autosómica recesiva debida a una deficiencia de la enzima fenilalanina hidroxilasa que cataliza la conversión de fenilalanina a tirosina. Se caracteriza por encefalopatía grave con trastornos neurológicos, retraso mental y alteraciones de la pigmentación de la piel. También se la conoce como enfermedad de Fölling.
- **Onicosteodistrofia hereditaria.** Es la enfermedad de Fong o síndrome de uña-rótula.
- **Osteoartropatía hipertrófica.** También llamada paquidermoperiostosis, es una condición hereditaria de carácter autómico dominante, caracterizada por el engrosamiento de la piel de la cabeza y de las extremidades distales, con profundas pliegues y arrugas de la piel de la frente, mejillas y cuero cabelludo (cutis verticis gyrata), seborrea, hiperhidrosis, periostosis de los huesos largos, dedos deformes y ensanchamiento de las manos y de los pies.
- **Osteopetrosis.** Es la calcificación excesiva de los huesos, caracterizada por un aumento de la sustancia compacta y de la fragilidad y por el aspecto marmóreo que adquiere el hueso tanto histológicamente como radiológicamente. También se denomina osteosclerosis condensante generalizada. Puede ser de naturaleza familiar.

- **Osteopsatirosis.** Es la afección congénita hereditaria caracterizada por fragilidad ósea, coloración azul de las esclerótidas y trastornos auditivos. También se llama enfermedad de Lobstein o osteogénesis imperfecta.
- **Ovalocitosis hereditaria.** Es una condición heredada también conocida como eliptocitosis hereditaria, por la cual los glóbulos rojos sanguíneos, que supuestamente son redondos, toman una forma ligeramente oval o elíptica. Esta condición se asocia con una anemia hemolítica leve. En casos graves, la enfermedad puede tratarse con la extirpación del bazo (esplenectomía).
- **Peca.** Es la mácula cutánea de color marrón que normalmente aparece tras la exposición a la luz del sol. Existe una tendencia hereditaria a tener pecas.
- **Poliqueratosis de Touraine.** Es una forma familiar de queratosis presente desde el momento del nacimiento. Afecta la cara, cuello, orejas, antebrazos, palmas de las manos y plantas de los pies. También hay pérdida de las cejas, de las pestañas y de la barba, con engrosamiento de los párpados, blefaritis, ectropion, y anomalías de la córnea. Los primeros síntomas son fotofobia y lagrimación. El cuadro solo se completa en los varones, y se cree que la enfermedad se transmite de forma autosómica dominante, aunque se conocen casos ligados al cromosoma X.
- **Querubinismo.** Es la enfermedad familiar caracterizada por mejillas y maxilares muy llenos con una cara mofletuda y carnosa característica de un querubín, asociada con una línea blanca en la esclerótica por debajo del iris, hinchazón de la región submandibular, rebordes alveolares amplios, paladar estrecho en forma de V, caída prematura de los dientes temporarios, dentición permanente defectuosa, ausencia de muchos dientes, desplazamiento y falta de erupción de algunos dientes. Se produce en la primera infancia y se considera una forma de displasia fibrosa del hueso, con desplazamiento parcial de la fase osteolítica de metamorfosis ósea. También se denomina displasia fibrosa diseminada, o enfermedad de Jones.
- **Recesivo.** Dícese del gen o carácter hereditario que no se manifiesta en el fenotipo del individuo que lo posee, pero que puede aparecer en la descendencia de éste. En las leyes de Mendel, dícese del carácter latente y con potencial para transmitirse, pero que no aparece en un híbrido. Es opuesto a dominante. Las leyes de la herencia autosómica recesiva rigen las enfermedades llamadas recesivas, generalmente concentradas en una sola generación; lo contrario sucede en las enfermedades dominantes. Los avances en medicina y bioquímica permiten cada vez más la detección de personas con estos rasgos y, consecuentemente, la prevención en la descendencia mediante asesoramiento genético.
- **Síndrome de AARSKOG.** Es una enfermedad hereditaria que se caracteriza por: baja estatura, anomalías faciales, musculoesqueléticas y genitales. El síndrome de Aarskog es un trastorno genético recesivo ligado al cromosoma X, que afecta

principalmente al sexo masculino, aunque las mujeres pueden tener manifestaciones leves de algunas de las características. Este trastorno es causado por mutaciones en un gen llamado FGDY1 que se encuentra en el cromosoma X.

- **Síndrome de AASE.** Es un trastorno hereditario autosómico dominante, pero se desconoce el fundamento genético de la enfermedad. La causa de la anemia es el desarrollo insuficiente de la médula ósea, que es donde se forman las células sanguíneas.
- **Síndrome de ALPORT.** Es el síndrome de herencia autosómica recesiva que se caracteriza por nefritis hemorrágica y sordera nerviosa progresiva y que se asocia a lenticono anterior bilateral y progresivo, catarata subcapsular, fundus albipunctatus, cuerpos hialinos en vítreo y retinopatía similar a la degeneración macular juvenil. SIN: Nefritis hemorrágica congénita familiar hereditaria, Nefropatía hereditaria y sordera.
- **Síndrome de ALSTRÖM.** Es una enfermedad hereditaria caracterizada por ceguera progresiva, sordera, diabetes mellitus tipo 2 de comienzo juvenil y obesidad, pero no afecta la capacidad intelectual. Es una enfermedad hereditaria autosómica recesiva, lo que significa que una persona debe heredar una copia de un gen defectuoso de ambos padres para resultar afectada. Esta condición es extremadamente rara y es más común en países como Holanda y Suecia que en los Estados Unidos. Recientemente, se identificó el gen mutado ALMS 1, pero aún no se sabe en qué forma dicho gen causa la enfermedad. Retinitis pigmentaria asociada a ceguera infantil profunda, cataratas, obesidad, diabetes mellitus, sordera neurosensorial, hipogenitalismo y enfermedad renal crónica de herencia autosómica recesiva.
- **Síndrome de Anderson-Warburg.** Es el síndrome hereditario caracterizado por retraso mental, sordera y microftalmos bilateral, con ceguera al nacer, malformaciones retinianas y coroideas y pseudotumores retinianos. SIN: Síndrome de oligofrenia-microftalmos, Atrofia ocular congénita, Displasia oculoacústica cerebral congénita.
- **Síndrome de ANGELMAN.** Es una enfermedad extremadamente rara, caracterizada por la presencia de ataxia (carencia de la coordinación de movimientos musculares), afasia (trastorno, defecto o pérdida de la facultad de expresión hablada, escrita o mímica), sonrisa mantenida sin causa y ataques paroxísticos de risa, movimientos anormales de las extremidades, hiperactividad, crisis convulsivas de cualquier tipo, que aparecen normalmente antes de los 3 años de edad, rasgos faciales inusuales del tipo de: microcefalia (cabeza anormalmente pequeña), macrostomía (orificio bucal grande), mandíbula grande y protusión de la lengua, y anomalías musculares. Estrabismo (desviación de uno de los ojos de su dirección normal, por lo que los ejes visuales no pueden dirigirse en un mismo tiempo al mismo punto) en el 30-60% de los casos e hipopigmentación de la piel y

los ojos, retraso mental grave aunque no progresivo, y retraso psicomotor (retraso en la adquisición de las habilidades que requieren la coordinación de la actividad muscular y mental) severo. Sin. Síndrome de la Marioneta Feliz.

- **Síndrome de APERT.** Son las malformaciones en cráneo, cara, manos y pies, además de diversas alteraciones funcionales, que varían de un enfermo a otro. Al nacer con las suturas craneales cerradas, se produce un cráneo inexpansible que puede generar en una serie de problemas severos: aumento de la presión craneal, problemas cardiovasculares, deficiencia mental, ceguera, pérdida de la audición e incluso comprometer la vida del enfermo, sindactilia y papiledema seguido de atrofia óptica. Otras manifestaciones a nivel ocular son el queratocono, megalocórnea, catarata, queratitis y colobomas de iris y. o coroides. SIN: Síndrome de acrocefalosindactilia. Esta mutación puede ser heredada, autosómico dominante (relacionado con la edad del padre), o lo más frecuente, aparecer por primera vez en un espermatozoide o un óvulo. Es el gen FGFR2. Otras mutaciones en el mismo gen dan lugar a los síndromes de Crouzon, Pfeiffer y Saethre-Chozen. SIN. Acrocefalosindactilia Tipo I o Craneosinostosis, Dactilia, Craneosinostosis sindactilia, Acrocefalodisfalangia, Acrodisplasia.
- **Síndrome de AXENFELD.** Es el síndrome de herencia autosómica dominante caracterizado por embriotoxón posterior, línea de Schwalbe prominente, adherencias del iris a esta línea y a córnea con procesos iridianos anchos y opacidades en anillo en las capas internas de la córnea que se extienden desde el limbo en continuidad con la esclera. SIN: Anomalía de Axenfeld.
- **Síndrome de BARTH.** Es la enfermedad genética que hoy en día es poco conocida, poco comprendida, a menudo fatal, y que afecta a varones. Esta es una condición genética recesiva ligada al cromosoma X, lo que significa que se transmite de madre a hijo. Una madre que lleva un gene de síndrome de Barth (portadora del gene) no tiene síntomas ni señales de este síndrome. La probabilidad de transmitir este gene a un hijo es 50%, y éste estará afectado por el síndrome; igualmente, una hija tendrá una probabilidad de 50% de recibir este gene, en cuyo caso también será portadora. Todas las hijas de un varón con síndrome de Barth serán portadoras. La visión de la Fundación del Síndrome de Barth (BSF) es un mundo en el cual ningún niño sufrirá o morirá a causa de esta condición.
- **Síndrome de BEHR.** Es la forma infantil de atrofia óptica heredofamiliar y ataxia hereditaria progresiva que se caracteriza por atrofia temporal progresiva grave del nervio óptico, neuritis retrobulbar, escotoma central, nistagmo, retraso mental y debilidad muscular. SIN: Síndrome óptico-atrófico-atáxico, Distrofia heredo-macular de Behr.
- **Síndrome de BERNARD-SOULIER.** Es una enfermedad plaquetaria rara de causa trombocitopática. Los receptores que modulan la adherencia y la agregación

plaquetarias se localizan en las dos glucoproteínas principales de la superficie plaquetaria. Las plaquetas se forman a partir de la fragmentación de los megacariocitos (células de la médula ósea, precursoras de las plaquetas) de la médula ósea, y pasan a la sangre circulante. Una vez allí, un tercio de las mismas se albergan en el bazo, estando en continuo intercambio con el resto de las plaquetas circulantes, fenómeno normal, al que se le llama secuestro; y solamente un pequeño porcentaje de plaquetas se consume en los procesos de coagulación, por lo que la mayoría de las plaquetas están circulando hasta que envejecen y son eliminadas por el bazo o por fenómenos de fagocitosis (fenómeno por el que ciertas células engloban y eliminan microorganismos y restos celulares). Tienen un ciclo vital en la circulación periférica que dura entre 7 a 10 días y su número normal oscila entre 150.000-450.000 por centímetro cúbico, pudiendo ser estas cifras menores en los niños (100.000-450.000 por centímetro cúbico). Los trastornos de las plaquetas se manifiestan clínicamente por hemorragias que se clasifican en hemorragias de causa trombocitopénica (disminución de las plaquetas circulantes, y que intervienen en la coagulación de la sangre) y hemorragias de causa trombocitopática (las que se deben a una función alterada de las plaquetas). La fundamental manifestación clínica es la púrpura (hemorragia puntiforme bajo la piel, de color rojo vinoso). El síndrome de Bernard Soulier junto con la trombostenia de Glanzman y Naegeli, son dos defectos raros pero bien definidos caracterizados por la ausencia de estos receptores en las glucoproteínas. Se caracteriza por una cifra de plaquetas normales, pero las plaquetas que son de un gran tamaño, y contorno irregular por lo que se las llama "plaquetas linfocitoides"; presentan una deficiencia marcada o una ausencia total del complejo glicoproteína Ib, que no se puede unir al factor VIII de la coagulación, lo que se expresa como una adhesividad plaquetaria disminuida.

- **Síndrome de BIEMOND.** Es el síndrome hereditario recesivo que cursa con infantilismo hipofisario, retraso mental, ceguera nocturna, coloboma de iris y degeneración retiniana pigmentaria.
- **Síndrome de Blefarofimosis.** Es la tétrada de herencia dominante que comprende ptosis, epicanto inverso, telecanto y blefarofimosis. Puede acompañarse de ectropión, desplazamiento del punto lagrimal y coloboma del nervio óptico.
- **Síndrome de BOUCHER-NEUHAUSER.** Es el síndrome de herencia autosómica recesiva caracterizado por la tríada: ataxia espinocerebelosa, hipogonadismo hipogonadotrofo y distrofia coriorretiniana. Los síntomas pueden aparecer a cualquier edad y con gran variabilidad en su progresión.
- **Síndrome de BROWN-MARIE.** Es el síndrome transmitido de forma autosómica recesiva caracterizado por ataxia, movimientos coreiformes, atetosis, deterioro mental tardío, alteraciones piramidales, nistagmo, pupila de Argyll-Robertson, retinosis pigmentaria y neuritis óptica retrobulbar. SIN: Ataxia hereditaria de Marie, Síndrome de Sanger-Brown, Síndrome de ataxia hereditaria.

- **Síndrome de Catarata atópica.** Es la anomalía hereditaria que afecta a piel y cristalino por reactividad alterada a algunos antígenos y que cursa con dermatitis atópica, queratoconjuntivitis atópica, queratocono, uveítis y catarata subcapsular progresiva y densa. SIN: Síndrome de Andogsky, Catarata dermatogénica.
- **Síndrome de CHEDIAK-HIGASHI.** Es un trastorno hereditario del sistema inmunológico que causa infección crónica, disminución de la pigmentación en la piel y en los ojos, enfermedad neurológica y muerte prematura. Se hereda como una enfermedad autosómica recesiva y las mutaciones se han encontrado en el gen CHS1. El principal defecto de esta enfermedad está en los gránulos intracelulares; por ejemplo, un gránulo que contenga melanina y no se produzca apropiadamente en la piel establece las diferencias en la pigmentación de los pacientes. Los problemas inmunes son causados por un defecto del gránulo neutrófilo, que es una anomalía de los gránulos encontrados en ciertos tipos de glóbulos blancos que son esenciales para matar algunas bacterias, hongos y virus. Este es uno de un grupo de trastornos llamado albinismo oculocutáneo que significa disminución del pigmento en el ojo y en la piel. Los niños que han heredado este trastorno tienen un albinismo parcial comparados con los miembros de la familia. Se pueden presentar cabellos con visos plateados, ojos claros, movimientos espasmódicos del ojo (nistagmo) e incremento de infecciones en pulmones, piel y membranas mucosas.
- **Síndrome de COCKAINE.** Es el nanismo distrófico con retinitis pigmentaria, atrofia óptica, a veces catarata y sordera evolutiva.
- **Síndrome de Cromosoma X FRÁGIL.** Es una enfermedad genética rara, debida a un defecto hereditario en el cromosoma X. Los cromosomas se encuentran en el núcleo de todas las células del cuerpo. Llevan las características genéticas de cada individuo. Cada cromosoma tiene un brazo corto señalado como "p" y un brazo largo señalado como "q". Los pares de cromosomas humanos se numeran del 1 al 22, con un par 23 desigual, cromosomas X e Y para los varones, y dos cromosomas X para las hembras. El síndrome X frágil fue descrito en 1943 por Martin y Bell. En 1991, se descubrió el gen FMR1, que causa el síndrome X frágil, que se localiza en el locus Xq27.3. La enfermedad ocurre más con frecuencia y severidad entre varones que hembras. En los individuos con este síndrome, una mutación total en dicho gen, provoca la imposibilidad de producir la proteína que normalmente fabrica. Otras personas son portadoras es decir, tienen una permutación o pequeño defecto en el gen FMR1 pero no muestran los síntomas de la enfermedad. Sin.: Síndrome del Cromosoma X Frágil, Síndrome de Martin Bell, Retraso Mental ligado al Cromosoma X y Macroorquídea, Síndrome del Marcador X.
- **Síndrome de CROUZON.** Es el síndrome autosómico dominante que cursa con prognatismo, nariz de papagayo, hipoplasia maxilar, hipertelorismo, exoftalmos bilateral, defectos campimétricos superiores por compresión de la parte inferior del nervio óptico, esclerótica azulada, atrofia óptica secundaria, ptosis y estrabismo. SIN: Oxicefalia, Disostosis craneofacial hereditaria.

- **Síndrome de Disfunción de conos.** Es el síndrome hereditario recesivo ligado al sexo que se caracteriza por nistagmo, disminución de agudeza visual con reducción o anulación de la visión de los colores, fotofobia, lesiones fúndicas generales y afectación macular con despigmentación y cambios degenerativos.
- **Síndrome de Displasia ectodérmica hereditaria.** Es el síndrome que cursa con retraso mental, alteraciones en piel y faneras, miopía, distrofia corneal, cataratas, aumento de la pigmentación periorbitaria, fopsia, luxación del cristalino y aniridia. SIN: Síndrome de Siemens, Síndrome de Weech.
- **Síndrome de Displasia de iris-hipertelorismo-retraso psicomotor.** Es el síndrome de herencia autosómica dominante caracterizada por luxación de cadera, retraso psicomotor, hipertelorismo, hipoplasia de iris, línea de Schwalbe prominente, sinequias anteriores y pupila en forma de pera.
- **Síndrome de EDWARDS.** Es la cromosomopatía debida a un cromosoma 18 supernumerario que se manifiesta como retraso mental, orejas de implantación baja, ptosis unilateral, hendiduras palpebrales pequeñas, microstomía, micrognatia, occipucio prominente, hipertonía, malformaciones cardíacas y renales, hipertriosis, amaurosis, glaucoma congénito, opacidades cristalinas y corneales y atrofia óptica. SIN: Trisomía 18.
- **Síndrome de EHLERS DANLOS.** Es una genodermatosis (grupo de dermatosis hereditarias con trastornos metabólicos) rara, que afecta al metabolismo del colágeno (proteína resistente y fibrosa, que representa un papel esencial en la unión, la consolidación de las células y proporciona elasticidad a los tejidos corporales). Más que un síndrome (patrón de múltiples anomalías que afectan a múltiples áreas del desarrollo y que tienen etiopatogenias, causas y mecanismos de producción de enfermedad, relacionadas) en sí mismo, es una entidad clínica compleja integrada por un grupo de trastornos caracterizados por hiperextensibilidad de la piel, laxitud articular y fragilidad de la piel y de otros tejidos conectivos (tejido de sostén y unión de otros tejidos y partes del cuerpo).
- **Síndrome de FRANCESCHETTI.** Es el síndrome caracterizado por una herencia autosómica irregular y una detención del desarrollo en la etapa fetal con osificación defectuosa que se manifiesta como cara de pez (mejillas hundidas, retrognatia, microfalmía, macrostomía), ausencia de conducto auditivo externo, posición oblicua de los ojos, coloboma de párpado inferior y ausencia de glándulas de Meibomio y pestañas en los párpados inferiores. SIN: Síndrome de Franceschetti-Zwahlen-Klein, Disostosis maxilofacial, Síndrome de Treacher-Collins-Franceschetti, Síndrome de Treacher-Collins.

- **Síndrome de HALLGREN.** Es el síndrome de herencia autosómica recesiva en el que se asocia la tríada de retinosis pigmentaria, sordera congénita y ataxia vestibulocerebelosa. En grado variable se puede asociar: cataratas, nistagmo horizontal, atrofia óptica, retraso mental y esquizofrenia.
- **Síndrome de Haney-Falls.** Es el síndrome de herencia autosómica caracterizado por retraso mental y físico, hipertelorismo leve, astigmatismo miópico y córnea con curvatura posterior acentuada. SIN: Queratocono posticus circumsriptus congénito.
- **Síndrome de Hipogonadismo familiar.** Es el defecto en la biosíntesis de testosterona que se caracteriza por sordera parcial tipo neural, obesidad, estatura corta, virilización, cataratas, degeneración retiniana y pérdida visual progresiva hasta la completa ceguera que se inicia justo después del nacimiento.
- **Síndrome de HIRSCHPRUNG.** Es la neurocristopatía de herencia recesiva que asocia heterocromía y megacolon.
- **Síndrome de HOOFT.** Es el síndrome hereditario autosómico recesivo causado por la alteración del metabolismo del triptófano que cursa con retraso mental, alteración del crecimiento, anomalías en faneras, degeneración tapetoretiniana y reflejo macular aumentado.
- **Síndrome de KAUFFMAN.** Son las erosiones recurrentes del epitelio corneal generalmente vistos en semanas o meses tras una erosión por virus herpes, trauma corneal o debidas a un factor hereditario autosómico dominante. SIN: Síndrome de erosión corneal recurrente, Síndrome de erosión epitelial recurrente, Queratitis postraumática.
- **Síndrome de KARTAGENER.** Es una enfermedad genética, autosómica recesiva (gen anormal en uno de los primeros 22 cromosomas "no sexuales" de cada uno de los padres que se requiere para que se produzca la enfermedad. A las personas que tienen un solo gen anormal en el par de genes se les llama portadores, pero puesto que el gen es recesivo, ellos no manifiestan la enfermedad), que aparece en 1 de cada 16.000 nacidos vivos. Se considera un síndrome de discinesia (dificultad para los movimientos) ciliar primaria, en los que se producen alteraciones estructurales o funcionales en los microtúbulos de los cilios, responsables del movimiento de los mismos. Estas alteraciones originan un mal aclaramiento del moco de los cilios, con las consiguientes infecciones bronquiales supurativas (forman y echan pus) y bronquiectasias (dilatación en forma de saco, irreversible, con destrucción de la pared de los bronquios). Se alteran todas las estructuras donde existen cilios: epitelios de las vías respiratorias, senos paranasales (cavidades situadas a los lados de la nariz), trompa de Eustaquio, y espermatozoides. SIN.: Síndrome de SIEWERT, Síndrome de Zievert Kartagener, Síndrome de Cilios Inmóviles, Situs Inversus, Bronquiectasis y Sinusitis, Enfermedad Crónica Sinobronquial y

Dextrocardia, Triada de Kartagener, Dextrocardia, Bronquiectasias y Sinusitis y Discinesia Ciliar Primaria.

- **Síndrome de KJELLIN.** Es el síndrome en el que se asocia paraplejía espástica hereditaria con degeneración macular y oligofrenia.
- **Síndrome de LENTIGO MÚLTIPLE.** Es un trastorno hereditario caracterizado por un alto número de lentigos (manchas tipo pecas). Se hereda como un rasgo autosómico dominante, aunque su expresión es muy inconsistente. Las personas afectadas presentan como signo característico una gran cantidad de lentigos (lesiones tipo pecas presentes desde el nacimiento y un poco más oscuras que la verdaderas pecas), localizados en el tronco y en el cuello principalmente. Las personas con este trastorno también tienen los ojos ampliamente separados (hipertelorismo), orejas prominentes, sordera nerviosa (parcial) y manchas de color café con leche (marcas de nacimiento de color café claro). Existen algunos otros hallazgos como una leve estenosis pulmonar y cambios en el ECG. Las personas afectadas pueden tener genitales anormales (criptorquidismo), hipogonadismo o retrasos en la pubertad.
- **Síndrome de LESCH-NYHAN.** Es un trastorno hereditario que afecta el metabolismo de las purinas. Esto afecta la manera en que el organismo maneja la producción y descomposición de las purinas (uno de los químicos que conforman las moléculas de ARN y el ADN).
- **Síndrome de MARFAN.** Es una enfermedad hereditaria, del tejido conjuntivo multisistémica, que afecta al esqueleto, los pulmones, los ojos, el corazón y los vasos sanguíneos. Clínicamente se caracteriza por talla superior a la media y envergadura que supera a la altura, malformaciones óseas que incluyen: aracnodactilia (dedos desproporcionadamente largos y delgados), pectus carinatum (hacia afuera) o el pectus excavatum (esternón desplazado hacia dentro). Se acompaña de hiperextensibilidad de las articulaciones, genu recurvatum (curvatura hacia atrás de las piernas y rodillas), pies planos y cifoescoliosis (combinación de cifosis, curvatura anormal en sentido antero posterior de la columna vertebral y escoliosis, curvatura anormal en sentido lateral), grasa subcutánea escasa, son frecuentes las hernias (protrusión de un órgano a través de un orificio anormal en la pared muscular que lo rodea) y el paladar ojival (paladar en forma de bóveda). Sin.: Síndrome de Hipermotilidad Marfanoide, Aracnodactilia, Dolicoostenomelia, Aracnodactilia Contractural.
- **Síndrome de MARSHALL.** Es el síndrome hereditario autosómico dominante, variante de la displasia ectodérmica que cursa con malformaciones faciales, miopía, catarata congénita con posible absorción espontánea, vítreo líquido degenerativo y luxación de cristalino. SIN: Displasia ectodérmica atípica.

- **Síndrome de McCUNE-ALBRIGHT.** Es una enfermedad genética que afecta los huesos y la pigmentación de la piel y que también provoca problemas hormonales y desarrollo sexual prematuro. La característica fundamental del síndrome de McCune-Albright es la pubertad prematura en las niñas. Los períodos menstruales pueden comenzar a principios de la niñez, mucho antes del desarrollo de los senos o del vello púbico que normalmente aparecen primero. Se puede presentar el desarrollo sexual prematuro en los hombres, pero no es tan común como en las mujeres. Estos niños sufren de una displasia fibrosa anormal (desarrollo fibroso anormal) en los huesos que puede llevar a que se presenten fracturas, deformaciones y radiografías anormales. El crecimiento óseo anormal en el cráneo puede conducir a la ceguera o sordera, debido a los nervios que se encuentran "aprisionados". La deformación puede presentarse en los huesos de la cara, ocasionando problemas estéticos; además, los niños presentan manchas de color café con leche en la piel, que pueden estar presentes desde el momento del nacimiento. Este síndrome es causado por mutaciones en el gen GNAS1 y está asociado con el mosaicismo, es decir que el gen anormal está presente en una fracción y no en todas las células del paciente. Dicha enfermedad no es hereditaria sino esporádica, lo que quiere decir que se presenta una nueva mutación del ADN en el útero durante el desarrollo del paciente, pero dicha mutación no se le transmite a ninguno de los hijos que el paciente tenga posteriormente.
- **Síndrome de MENKES.** Es un trastorno hereditario que ocasiona problemas en múltiples partes del cuerpo, debido a células que no tienen suficiente cobre. El síndrome de Menkes se hereda como un trastorno recesivo ligado al cromosoma X y está relacionado con niveles deficientes de cobre en las células. Los síntomas son, entre otros: deterioro mental progresivo, cabello frágil, ensortijado o enroscado, al igual que cambios esqueléticos. La muerte generalmente sobreviene en los primeros años de vida y la proporción de personas afectadas es de 1 en 300.000 individuos.
- **Síndrome de Mola atípica familiar y melanoma uveal.** Es el síndrome hereditario compuesto por múltiples nevos atípicos y melanomas cutáneos de aparición temprana. A nivel ocular se caracteriza por presentar también una mayor incidencia de melanomas conjuntivales, iridianos y coriáceos. SIN: MAF-M, Síndrome del nevo displásico, Síndrome de mola B-K.
- **Síndrome de MORNING-GLORY.** Es el síndrome hereditario caracterizado por disco óptico rosado de tamaño aumentado, en forma de embudo rodeado por un anillo elevado de pigmento coriorretiniano, las arterias salen independientes y estrechas y se acompañan de restos hialoides, neovascularización retiniana y alteraciones embriológicas de la cámara anterior. SIN: Anomalía hereditaria central glial del disco óptico, Papila en flor de enredadera, Coloboma ectásico de la papila.

- **Síndrome de MORQUIO.** Es una enfermedad hereditaria que pertenece al grupo de las enfermedades de almacenamiento de mucopolisacáridos, de la cual se reconocen dos formas llamadas tipo A y tipo B. El tipo A está caracterizado por ausencia de la enzima galactosamina-6-sulfatasa y excreción de queratosulfato en la orina; mientras que el tipo B resulta de una deficiencia de la enzima beta galactosidasa. En ambos tipos, se presenta una acumulación de grandes cantidades anormalmente grandes de una sustancia llamada mucopolisacárido en el cuerpo y en el cerebro. El síndrome de Morquio se transmite como un rasgo autosómico recesivo. Tiene muchos síntomas en común con otras enfermedades de almacenamiento de mucopolisacáridos como lo son rasgos faciales toscos, baja estatura y anomalías esqueléticas y articulares. Al igual que el síndrome de Sanfilipo, los síntomas no aparecen sino hasta después del primer año de vida, con una expectativa de vida que puede exceder los 20 años. A diferencia del síndrome de Sanfilipo, el desarrollo mental tiende a ser normal. SIN: Síndrome de Morquio-Brailsford, Distrofia ósea familiar, Queratosulfaturia, Mucopolisacaridosis tipo IV.
- **Síndrome de NEVO DE CÉLULAS BASALES.** Es un conjunto hereditario de defectos múltiples que comprometen la piel, el sistema nervioso, los ojos, las glándulas endocrinas y los huesos, lo cual causa una extraña apariencia facial y una predisposición a cáncer de piel.
- **Síndrome de OSLER-WEBER-RENDU.** Es un trastorno hereditario de los vasos sanguíneos que puede ocasionar sangrado excesivo. La telangiectasia hemorrágica hereditaria, también conocida como THH o síndrome de Osler-Weber-Rendu, se hereda como un rasgo autosómico dominante. Los niños afectados por esta condición desarrollan grupos de vasos sanguíneos anormales de color rojo o rojo púrpura llamados telangiectasias (manchas maculares o papulares con aspecto de araña), las cuales pueden verse en los labios, en la lengua y en la mucosa nasal. También se pueden afectar otras áreas como la cara y las orejas. Es posible que se presenten anomalías vasculares internas en el cerebro, los pulmones, la garganta, la laringe, el tracto gastrointestinal, el hígado, la vejiga y la vagina. Las hemorragias nasales frecuentes en los niños pueden ser un signo temprano, pero las lesiones vasculares características (telangiectasia) que se observan fácilmente en la lengua y en los labios pueden no aparecer hasta la pubertad. Las telangiectasias sangran fácilmente. El sangrado a nivel interno de la cabeza (hemorragia cerebral, derrame cerebral) puede causar síntomas neurológicos variados como las convulsiones y, si es severo, puede ser mortal.
- **Síndrome de PRADER WILLI.** Es una enfermedad rara del desarrollo embrionario. Una descripción muy detallada del mismo, se puede leer en la novela de Charles Dickens "Los papeles de Mr. Pickwick". Fue descrito por primera vez, en 1887, por Langdon Down, quien lo llamó polisarcia. Clínicamente se caracteriza obesidad, hipotonía (tono anormalmente disminuido del músculo), retraso mental e hipogenitalismo (menor desarrollo o actividad genital).

- **Síndrome de REFSUM.** Es la enfermedad hereditaria, transmisible de modo autosómico recesivo, en la que existe un aumento del ácido fitánico, elevación de las proteínas del líquido cefalorraquídeo en ausencia de pleocitosis, retinitis pigmentaria, sordera, neuropatía periférica y ataxia cerebelosa. SIN: Polineuritis atáxica hereditaria.
- **Síndrome de ROTHMUND.** Es la enfermedad hereditaria que afecta predominantemente a mujeres y que cursa con alteraciones oculares consistentes en cataratas bilaterales que aparecen entre la segunda y la cuarta décadas de la vida.
- **Síndrome de SORSBY.** Es el síndrome hereditario dominante caracterizado por distrofia apical de las extremidades, coloboma macular bilateral, hipermetropía y nistagmo. SIN: Síndrome del coloboma macular hereditario, Distrofia pseudoinflamatoria de Sorsby.
- **Síndrome de THOMSEN.** Es el síndrome hereditario autosómico dominante que se manifiesta antes de los 5 años de edad y se caracteriza por miotonía, hipertrofia muscular, espasmo del músculo orbicular e imposibilidad de abrir los párpados durante unos segundos después de cerrarlos. SIN: Síndrome de miotonía congénita.
- **Síndrome de TOURAINE-SOLENTE-GOLE.** Es el síndrome hereditario caracterizado por elefantiasis de los párpados causada por quistes en las glándulas de Meibomio e hipertrofia del tejido conectivo. SIN: Paquidermoperiostosis.
- **Síndrome de Vasculopatía cerebrorretiniana.** Es el síndrome hereditario que asocia pseudotumor cerebral que afecta preferentemente la sustancia blanca y afectación a nivel retiniano: oclusiones capilares perifoveolares y oclusiones capilares focales con microinfartos.
- **Síndrome de WAARDENBURG.** Es una enfermedad rara hereditaria, con carácter autosómico dominante que se caracteriza por anomalías faciales, oculares y sordera neurosensorial. Esta enfermedad se puede presentar bajo tres aspectos, por lo que se divide en tres tipos. Los tres tipos se heredan de manera autosómica dominante. Investigaciones en genética indican que el gen está localizado en el cromosoma 3. Los pacientes presentan mutaciones en genes en los cromosomas 2 (tipo I, en el que hay luxación del pliegue del párpado) y 3 (los párpados no están caídos, pero la sordera es más frecuente). Hay una migración anormal desde las crestas neurales de melanocitos y células del nervio auditivo. Afección congénita de herencia autosómica dominante que se caracteriza por desplazamiento lateral del ángulo interno del ojo, ensanchamiento de la base nasal, heterocromía de iris, leucodermia, unión de las cejas en la línea media, angioma de retina, hemangioma de cerebelo y, en ocasiones, sordera y feocromocitoma. SIN: Displasia interoculoiridodermatoauditiva, Síndrome de Waardenburg-Klein.

- **Síndrome de WAGNER.** Es el síndrome hereditario que aparece alrededor de los 15 años, caracterizado por anomalías osteoarticulares sistémicas, opacidades vítreas con estrías densas, pliegues en la membrana hialoidea posterior, queratopatía en banda, cataratas, desprendimiento de retina, membranas prerretinianas, esclerosis coroidea marcada, disco óptico pálido y papila de Bergmeister. SIN: Síndrome de Goldmann-Favre.
- **Síndrome de WEYERS II.** Es el síndrome hereditario caracterizado por disgenesia mesodérmica de la córnea e iris con oligodontia, microdontia, enanismo, perforación pequeña en el iris, sinequias pupilares, microftalmía y opacidad corneal. Disgenesia iridodental.
- **Síndrome de WOLFRAM.** Es una enfermedad extremadamente rara, multisistémica, congénita (que está presente desde el nacimiento) definida como la asociación de diabetes mellitus, diabetes insípida, atrofia óptica y sordera. Se debe a una disfunción del ADN tanto nuclear como mitocondrial, y afecta a los procesos de oxidación mitocondrial en cerebro, músculos, riñones, páncreas, etc. Fue descrita por primera vez, en 1858, por Von Graefe, posteriormente, en 1938, Wolfram, describió el carácter hereditario, y en 1976, Pilley y Thompson sugirieron el nombre DIDMOAD, con el que se la conoce en la literatura anglosajona, acrónimo en inglés de: Diabetes Insipidus, Diabetes Mellitus, Optic Atrophy and Deafness. Sin.: Diabetes Insípida, Diabetes Mellitus, Atrofia Óptica y Sordera.
- **Síndrome Oculocerebrorenal.** Es el síndrome hereditario ligado al sexo caracterizado por retraso mental, psicomotor y del crecimiento, ectropión uveal, malformaciones del ángulo iridoesclerocorneal y del iris, ausencia del canal de Schlemm, buftalmos, glaucoma congénito, cataratas, distrofia corneal, microftalmos, microfaquia, escleróticas azules y estrabismo. SIN: Síndrome de Lowe.
- **Talasemia.** Es la anemia hereditaria de tipo hemolítico, debida a una alteración en la síntesis de las cadenas polipéptidicas de la hemoglobina. Según sea la cadena afectada, se distinguen 4 tipos llamadas a, b, g y d.

## APÉNDICE B

### DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL HOMBRE Y DEL CIUDADANO

Los representantes del pueblo francés, constituidos en Asamblea nacional, considerando que la ignorancia, el olvido o el menosprecio de los derechos del hombre son las únicas causas de las calamidades públicas y de la corrupción de los gobiernos, han resuelto exponer, en una declaración solemne, los derechos naturales, inalienables y sagrados del hombre, a fin de que esta declaración, constantemente presente para todos los miembros del cuerpo social, les recuerde sin cesar sus derechos y sus deberes; a fin de que los actos del poder legislativo y del poder ejecutivo, al poder cotejarse a cada instante con la finalidad de toda institución política, sean más respetados y para que las reclamaciones de los ciudadanos, en adelante fundadas en principios simples e indiscutibles, redunden siempre en beneficio del mantenimiento de la Constitución y de la felicidad de todos.

En consecuencia, la Asamblea nacional reconoce y declara, en presencia del Ser Supremo y bajo sus auspicios, los siguientes derechos del hombre y del ciudadano:

**Artículo primero.**- Los hombres nacen y permanecen libres e iguales en derechos. Las distinciones sociales sólo pueden fundarse en la utilidad común.

**Artículo 2.**- La finalidad de toda asociación política es la conservación de los derechos naturales e imprescriptibles del hombre. Tales derechos son la libertad, la propiedad, la seguridad y la resistencia a la opresión.

**Artículo 3.**- El principio de toda soberanía reside esencialmente en la Nación. Ningún cuerpo, ningún individuo, pueden ejercer una autoridad que no emane expresamente de ella.

**Artículo 4.**- La libertad consiste en poder hacer todo aquello que no perjudique a otro: por eso, el ejercicio de los derechos naturales de cada hombre no tiene otros límites que los que garantizan a los demás miembros de la sociedad el goce de estos mismos derechos. Tales límites sólo pueden ser determinados por la ley.

**Artículo 5.**- La ley sólo tiene derecho a prohibir los actos perjudiciales para la sociedad. Nada que no esté prohibido por la ley puede ser impedido, y nadie puede ser constreñido a hacer algo que ésta no ordene.

**Artículo 6.**- La ley es la expresión de la voluntad general. Todos los ciudadanos tienen derecho a contribuir a su elaboración, personalmente o por medio de sus representantes. Debe ser la misma para todos, ya sea que proteja o que sancione. Como todos los ciudadanos son iguales ante ella, todos son igualmente admisibles en

toda dignidad, cargo o empleo públicos, según sus capacidades y sin otra distinción que la de sus virtudes y sus talentos.

**Artículo 7.-** Ningún hombre puede ser acusado, arrestado o detenido, como no sea en los casos determinados por la ley y con arreglo a las formas que ésta ha prescrito. Quienes soliciten, cursen, ejecuten o hagan ejecutar órdenes arbitrarias deberán ser castigados; pero todo ciudadano convocado o aprehendido en virtud de la ley debe obedecer de inmediato; es culpable si opone resistencia.

**Artículo 8.-** La ley sólo debe establecer penas estricta y evidentemente necesarias, y nadie puede ser castigado sino en virtud de una ley establecida y promulgada con anterioridad al delito, y aplicada legalmente.

**Artículo 9.-** Puesto que todo hombre se presume inocente mientras no sea declarado culpable, si se juzga indispensable detenerlo, todo rigor que no sea necesario para apoderarse de su persona debe ser severamente reprimido por la ley.

**Artículo 10.-** Nadie debe ser incomodado por sus opiniones, inclusive religiosas, a condición de que su manifestación no perturbe el orden público establecido por la ley.

**Artículo 11.-** La libre comunicación de pensamientos y de opiniones es uno de los derechos más preciosos del hombre; en consecuencia, todo ciudadano puede hablar, escribir e imprimir libremente, a trueque de responder del abuso de esta libertad en los casos determinados por la ley.

**Artículo 12.-** La garantía de los derechos del hombre y del ciudadano necesita de una fuerza pública; por lo tanto, esta fuerza ha sido instituida en beneficio de todos, y no para el provecho particular de aquellos a quienes ha sido encomendada.

**Artículo 13.-** Para el mantenimiento de la fuerza pública y para los gastos de administración, resulta indispensable una contribución común; ésta debe repartirse equitativamente entre los ciudadanos, proporcionalmente a su capacidad.

**Artículo 14.-** Los ciudadanos tienen el derecho de comprobar, por sí mismos o a través de sus representantes, la necesidad de la contribución pública, de aceptarla libremente, de vigilar su empleo y de determinar su prorrata, su base, su recaudación y su duración.

**Artículo 15.-** La sociedad tiene derecho a pedir cuentas de su gestión a todo agente público.

**Artículo 16.-** Toda sociedad en la cual no esté establecida la garantía de los derechos, ni determinada la separación de los poderes, carece de Constitución.

**Artículo 17.-** Siendo la propiedad un derecho inviolable y sagrado, nadie puede ser privado de ella, salvo cuando la necesidad pública, legalmente comprobada, lo exija de modo evidente, y a condición de una justa y previa indemnización.

## APÉNDICE C

### DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

Los hombres de ciencia han descubierto el medio de intervenir sobre aquello que creíamos intocable: el patrimonio genético de los individuos. De la fecundación *in vitro*, que ha cambiado las reglas de la procreación y de la afiliación, a la donación de la oveja Dolly, que ha reproducido un ser viviente a partir de una célula adulta, los últimos avances de la ciencia han traspasado las barreras y algunas veces han hecho temblar la opinión pública o a los propios científicos.

El 11 de noviembre de 1997, en la 29ª sesión de la Conferencia General de la Unesco, se aprobó unánimemente la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, después de 9 años de preparación, el Comité Internacional de Bioética (CIB), órgano independiente que reunió a personalidades del mundo científico, jurídico, filosófico, político y económico, además de un Comité de expertos gubernamentales de 81 estados miembros de los 186 actuales de la UNESCO.

Como bien lo señaló Federico Mayor, Director en ese entonces de la UNESCO, al mencionar que "es un punto de partida: anuncia una toma de conciencia mundial de la necesidad de una reflexión ética sobre las ciencias y las tecnologías" a los Estados Miembros se ha solicitado también por una "resolución de aplicación", adoptar las medidas que garanticen los alcances al interior de sus propias normas.

Para las relaciones internacionales es importante contar con un instrumento integrador de carácter universal para establecer un equilibrio de garantía y respeto en los campos de la biología y la genética, primordialmente para el trato en los seres humanos, por eso debe buscarse asegurar los derechos y las libertades fundamentales, como la necesidad de garantizar la libertad de investigación. A su vez, es un nuevo instrumento del Derecho Internacional de extraordinaria complementariedad a la Declaración Universal de Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948, así como de otros manifiestos internacionales como la recomendación de la UNESCO relativa a la situación de los investigadores científicos del 20 de noviembre de 1974, y el mismo Convenio de la ONU sobre la Diversidad Biológica del 5 de junio de 1992.

Esta nueva Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, comprende 25 artículos en 7 apartados y como mencionábamos anteriormente en el preámbulo se refiere a otros instrumentos internacionales aplicados a otros campos entre éstos también la propiedad intelectual (a propósito de las condiciones de patentizar las investigaciones sobre el genoma humano) pero en síntesis lo que procurará será precisar la defensa de la dignidad humana, el derecho

de las personas interesadas, la investigación, las condiciones de ejercicio de la actividad científica, la solidaridad y la cooperación internacional, en el campo de la especialización del genoma humano, hoy un modo científico de transformar la humanidad en sus más profundos cimientos.

Desde los años cuarenta, para no ir más lejos, esto ha sido materia de intereses muy diversos y particulares como los experimentos practicados en prisioneros de los nazis que incluso originaron los Juicios de Nuremberg, para juzgar a médicos a cargo de esos inhumanos experimentos.

Define esta Declaración, que el Genoma Humano es la base de la unidad fundamentalmente 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 y que cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas, respetándose el carácter único de cada uno y su diversidad.

Los avances en la salud y la medicina humanas, han originado un nuevo concepto: hace más de 30 años, la Bioética, que aun no se manipula del todo bien, por su amplia cobertura e incógnitas que encierra a su vez.

La Bioética se define como "el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y de la atención de la salud, hasta donde esa conducta pueda examinarse a la luz de los valores morales" y "El estudio y comprensión de la bioética aumento al desarrollarse contemporáneamente varias manipulaciones clínicas como la reproducción asistida, la prolongación de la vida en estado de coma, la eutanasia, el trasplante de órganos, los ensayos clínicos en humanos ("*clinical trials*"), la ingeniería (cirugía) genética, y la donación de mamíferos).

Es interesante como la Declaración establece enfáticamente que "toda persona tendrá derecho, de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional, a una reparación equitativa de un daño del que pueda haber sido víctima, cuya causa directa y determinante pueda haber sido una intervención en su genoma."

Lo anterior significa un paso importante para tratar de ir perfilando dentro de las naciones la normativa necesaria para un verdadero compromiso de carácter legal, que es finalmente lo que trasciende a fin de cuentas para la garantía de un derecho en caso de que este filera lesionado.

Desde los inicios del Proyecto del Genoma Humano, en 1986, hasta su formalización en 1990, los resultados han sido como los esperados por los científicos, sorprendentes y de posibilidades inimaginables, es la revolución del conocimiento que nos abrió las puertas del siglo XXI o mejor dicho que apenas nos entre- abre las puertas del presente siglo.

En Costa Rica se carecía de leyes sobre ética en experimentación en humanos, en 1972 se da la primera parte de legislación al respecto, en 1975 se aprueba un decreto, que filera preparado por el Dr Leonardo Mata y que entre otros file revisado y aprobado por el Consejo Nacional para Investigaciones Científicas y Tecnológicas, COMCIT para evitar la experimentación en ciudadanos costarricenses, como la que se produjo con la" vacuna de la gripe" promovida por una empresa trasnacional farmacéutica.

Para 1998 se deroga el decreto de 1975, con otro decreto el 27449-S, del Ministerio de Salud, sin embargo aunque comprende mejoras, no son las más acordes a los tiempos actuales, "por ejemplo, el nuevo decreto no menciona el término bioético y omite referirse a las pautas de la CIOMS" (Mata ; Esquivel, 2000: p19.).

Está claramente indicado que ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, un grupo o un individuo, un derecho cualquiera a ejercer una actividad o a realizar un acto que vaya en contra de los derechos humanos y las libertades fundamentales, y en particular los principios establecidos en la presente Declaración.

Finalmente debemos agregar lo conveniente de que se promulguen estas declaraciones para la Comunidad Internacional y en lo particular para los habitantes del mundo, porque son pasos para que evolucionen o se conviertan en fuentes del derecho internacional como la costumbre o los tratados, dado que las declaraciones no plenamente lo son en esos términos.

\* Publicado en el Boletín Informativo Al Día, N °1, UNESCO, San José, 2001.

## APÉNDICE D

### GLOSARIO DE TÉRMINOS GENÉTICOS

**Alelo.** Es cada una de las posibles formas alternativas de un gen dado, que difiere en su secuencia de DNA y afecta a su función (a su producto, como RNA o proteína). Un organismo diploide tiene siempre dos alelos de cada gen, que pueden ser iguales (homocigosis) o diferentes (heterocigosis).

**Alelo Dominante (Dominancia).** Son aquéllos que manifiestan su fenotipo en el heterocigoto. (p.e.: el alelo mutante P determina el fenotipo polidactilia -presencia de un sexto dedo en alguna o todas las extremidades- en el heterocigoto P/p (donde p sería el alelo normal), de modo que los individuos normales son todos homocigotos recesivos, p/p).

**Alelo Recesivo (Recesividad).** Son aquéllos que manifiestan su fenotipo sólo en homocigosis, es decir cuando los dos alelos de un individuo son iguales; pero quedan enmascarados en los heterocigotos por el alelo dominante (p.e.: los individuos homocigotos para el alelo Hbs ( del gen de la b -globina) presentan anemia falciforme, mientras que los heterocigotos (con un alelo Hbs y un alelo normal HbA) no presentan esa enfermedad o carácter. (Por supuesto los homocigotos normales HbA/HbA también son sanos).

**Aminoácido.** Es la unidad básica constituyente de las proteínas. Existen 20 aminoácidos esenciales distintos, componentes de todas las proteínas, cada uno de ellos codificado por un codon (por una tripleta de nucleótidos) según el código genético. Los aminoácidos se unen linealmente uno a otro formando polipéptidos.

**Anomalía Cromosómica.** Es cualquier cambio en la estructura o en el número de los cromosomas propios de una célula, individuo o especie.

**Autosoma.** Es cualquier cromosoma del complemento cromosómico que no es un cromosoma sexual. Cualquier gen en estos cromosomas se hereda de forma "autosómica", es decir, no importa que sexo transmite el carácter afecta por igual a ambos sexos de la descendencia.

**Biología.** Es el conjunto de procesos industriales que implican la utilización de sistemas biológicos. En muchos casos estos procesos implican el uso de organismos modificados por ingeniería genética.

**Clon.** Es un grupo de células o individuos genéticamente idénticos. Coloquialmente un individuo formado por algún proceso asexual (de modo que es genéticamente igual a la fuente de la que deriva). En Biología Molecular se llama *clonar* a la incorporación de un segmento de DNA (exógeno) en otra molécula de DNA denominada *vector* que se

introduce en una célula (o bacteria) y es capaz de replicarse y producir un número indefinido de copias.

**Codon.** Es una tripleta de nucleótidos que codifica un aminoácido o una señal de terminación de la traducción.

**Complemento Cromosómico/ Juego Cromosómico.** Es el conjunto de los cromosomas *diferentes* propio de un individuo o especie, portador de la información genética básica de una especie. Es el conjunto de cromosomas de un gameto, normalmente referido como 'n'. En el caso del hombre 23, uno de ellos denominado cromosoma sexual (X ó Y). Los organismos diploides poseen dos juegos cromosómicos.

**Cromosoma.** Es una ordenación lineal de DNA y proteínas (*cromatina*), es decir, es una ordenación lineal de genes.

**Cromosomas Sexuales.** Son los cromosomas que están implicados en la determinación del sexo del individuo. En el hombre, se denominan cromosomas X e Y. La presencia de un cromosoma Y determina el sexo masculino. Cualquier gen en el cromosoma X muestra un patrón concreto de herencia (denominada Herencia Ligada al Sexo) de modo que si un gen tiene dos alelos uno dominante (p.e. normal ) y otro mutante (recesivo), las hembras heterocigóticas serán fenotípicamente normales mientras que los machos (con un sólo cromosoma X) que hereden el alelo mutante expresarán el carácter o enfermedad propia de ese alelo aunque sea recesivo ya que es el único alelo que tienen de ese gen. (p.e.: el gen F8 tiene dos alternativas alélicas (alelos), el alelo normal codifica el factor VIII de coagulación (imprescindible para la correcta coagulación sanguínea), mientras que el alelo mutante (F8d) es recesivo y no sintetiza el Factor VIII. De este modo las hembras heterocigotas F8/F8d son normales, mientras que los machos hemocigóticos F8d/--- son hemofílicos.

**Diploides.** (diploidía): Es la célula u organismo que tiene dos juegos cromosómicos, es decir que porta dos copias de cada gen y de cada secuencia de DNA (excepto los cromosomas sexuales que contienen distinta información). En el caso del hombre, cada célula tiene 46 cromosomas, 22 pares de autosomas y un par de cromosomas sexuales, iguales en la mujer (XX) y diferentes en el hombre (X e Y).

**DNA Recombinante.** Es una secuencia nueva de DNA formada por la combinación artificial de dos moléculas de DNA de distinta procedencia. La *Tecnología del DNA recombinante* supone el conjunto de técnicas para combinar moléculas de DNA *in vitro* e introducirla en una célula u organismo donde se replican y expresan su nueva información (genética).

**DNA.** (Ácido desoxirribonucleico -ADN-): Es el material genético. Es la molécula que lleva codificada la información genética. Está compuesto básicamente por cuatro

moléculas diferentes llamadas *nucleótidos* iguales entre sí a excepción de que cada uno contiene una base nitrogenada diferente ADENINA, CITOSINA, GUANINA Y TIMIDINA, por lo que a cada nucleótido se le denomina abreviadamente por el nombre de su base (A;C;G;T). A nivel de estructura, el DNA es una *doble hélice*. Cada hélice es una cadena de nucleótidos en la que un grupo fosfato de un nucleótido se une al azúcar del nucleótido siguiente. La doble hélice se forma ( y estabiliza) mediante *puentes de hidrógeno* entre las bases nitrogenadas de una hélice y las de otra según el principio de *complementariedad*: la Adenina siempre se une a la Timina y la Guanina a la Citosina (de modo que sabiendo la secuencia de una cadena se deduce rápidamente la otra). Esta estructura indica cómo se replica el DNA, ya que cada base específica a la base complementaria. Esta es una de las condiciones que debe cumplir necesariamente como material genético de transmitir la información de una célula o de un individuo, a sus descendientes. En las células eucariontes (con núcleo) las moléculas de DNA siempre están unidas a proteínas formando la *cromatina* que tiene diversos niveles de compactación y forma los cromosomas. La función esencial del DNA (además de la perpetuación de la información genética) es la *transcripción* a una molécula de *RNA* que después se traducirá en una *proteína*.

**Epigenéticos.** Son cambios en las propiedades (fenotipo) de una célula o un individuo que se heredan pero no representan cambios en la secuencia de DNA.

**Eugenesia.** Es el movimiento científico-político que comenzó a principios de siglo en Inglaterra y pretendía la aplicación de los conocimientos genéticos para la "mejora" de la especie humana. Se basaba en la existencia de caracteres (o genes) "deseables" y de caracteres (o genes) "indeseables" de modo que se promovía el emparejamiento de las personas más aptas entre sí (eugenesia positiva) y se desaconsejaba el de las personas que mostraban caracteres desfavorables (eugenesia negativa).

**Fenotipo.** Es la forma observable de un determinado carácter o grupo de caracteres en un determinado individuo. Es decir es la manifestación detectable de un determinado genotipo. Los mismos genes a veces producen distintos fenotipos según en qué ambiente se expresen.

**Gameto.** Es la célula haploide especializada cuya función es fusionarse con un gameto del sexo opuesto, para formar un cigoto, que se desarrollará en un individuo diploide. En mamíferos, óvulos y espermatozoides. Son el resultado de la meiosis.

**GEN.** Es la unidad de herencia física y funcional, portadora de información de una generación a la siguiente. Es un segmento de DNA que contiene los elementos necesarios para su función que es la producción de un RNA o una proteína (o polipéptido). Incluye regiones reguladoras en sus extremos así como las secuencias codificantes (exones) que determinan la secuencia de la proteína, secuencias no codificantes que se transcriben a RNA, pero no se traducen a proteínas y se

denominan intrones. Ocupa un lugar específico en el genoma o en el cromosoma llamado *locus*.

**Genoma.** Es el conjunto de material genético (DNA) de una célula, individuo o especie. En el genoma humano, sólo el 5% del DNA es codificador (es decir se traduce en proteínas), otro 5% tiene funciones reguladoras de la expresión de los genes, mientras que del 90% restante se desconoce su función. La inmensa mayoría del DNA (en humanos > 99%) se encuentra en el núcleo celular organizado en cromosomas, pero algunos orgánulos citoplasmáticos como las mitocondrias y cloroplastos (en animales solo mitocondrias) también contienen DNA. En el caso del hombre, cada mitocondria tiene varias copias de una molécula circular de DNA que codifica algunas de las proteínas implicadas en la síntesis de energía. El conjunto de estas copias de DNA de todas las mitocondrias de una célula se denomina *Genoma mitocondrial* y se transmite a la descendencia exclusivamente a través de la madre (herencia materna). A veces se utiliza para referirse al conjunto de genes de un gameto, es decir, a las secuencias de DNA contenidas en un juego cromosómico completo (en este caso es preferible referirlo como genoma haploide).

**Genoma Humano.** Es la secuencia de ADN de un ser humano. Está dividido en 24 fragmentos, que conforman los 23 pares de cromosomas distintos de la especie humana (22 autosomas y 1 par de cromosomas sexuales). El genoma humano está compuesto por aproximadamente entre 25,000 y 30,000 genes distintos. Cada uno de estos genes contiene la información codificada necesaria para la síntesis de una o varias proteínas. El "genoma" de cualquier persona (a excepción de los gemelos idénticos y los organismos clonados) es único.

**Genotipo.** Es la composición alélica específica de una célula o individuo, bien para todos sus genes o, más comúnmente, para uno o pocos genes.

**Haploide.** Es el individuo (o célula) que presenta un único juego o complemento cromosómico (n).

**Hemicigosis.** Es la condición de un gen que está presente en una sola copia en un individuo diploide (p.e. el cromosoma X humano contiene muchos más genes que el cromosoma Y. Estos genes están en hemicigosis en los machos que tienen un cromosoma X y un cromosoma Y).

**Heredabilidad ( $H^2$ ).** Es la proporción de la variación de un carácter multifactorial en una población que se debe a diferencias en el fenotipo. Solo es aplicable a población y no a individuos y por tanto no es constante ni inmutable. El término heredabilidad a menudo es mal interpretado ya que no tiene nada que ver con la herencia ni con el modo de herencia. El término "heredabilidad del IQ" (coeficiente de inteligencia) es una abreviatura de "heredabilidad de las variaciones del IQ" y éste dependerá de las circunstancias sociales. Por ejemplo, en una sociedad igualitaria se debería esperar

que el IQ tuviera una mayor heredabilidad que en una sociedad donde el acceso a la educación dependa del lugar o clase social de nacimiento. Por tanto la pregunta (o afirmación) de hasta qué punto el IQ (o cualquier otro carácter multifuncional) es genético o está determinado genéticamente, es una pregunta sin sentido a la que en modo alguno contesta (ni pretende) el concepto de heredabilidad.

**Herencia Mendeliana.** Se dice que un carácter se hereda de modo mendeliano cuando su transmisión a la descendencia se ajusta a las Leyes de Mendel. Son aquellos caracteres que normalmente están determinados por un sólo gen (monogénicos).

**Herencia Multifactorial.** Se dice que un carácter (o un fenotipo) es multifactorial cuando se produce como resultado de la interacción de factores genéticos y de factores ambientales (p.e. un hijo de padres altos es más probable que sea alto que un hijo de padres bajos, pero los factores ambientales como la nutrición son fundamentales en el fenotipo final).

**Heterocigoto:** Es el individuo (o célula) que tiene dos alelos distintos (del mismo gen) en los cromosomas homólogos (en las especies diploides).

**HOMOCIGOTO:** individuo que presenta dos alelos iguales en las dos copias de los cromosomas homólogos.

**Inactivación del Cromosoma X.** Es el proceso por el que la mayor parte de los genes del cromosoma X se inactivan en el desarrollo embrionario temprano de las hembras de mamíferos (en general) para igualar la dosis génica con los machos que sólo tienen un cromosoma X. Esta inactivación se produce al azar de modo que en unas células o tejidos el cromosoma X inactivado será uno (p.e. el de origen materno) mientras que en otras células y tejidos será el otro (el X de origen paterno). En las hembras, los dos cromosomas X sólo están activos simultáneamente en las primeras divisiones embrionarias y en las células germinales que darán lugar a los gametos y por tanto a la descendencia.

**Ingeniería Genética.** Es el conjunto de técnicas de laboratorio e industriales que se usan para alterar la información genética de los organismos. Estas técnicas implican la manipulación de genes por vías distintas de las naturales.

**Locus (Locus Génico):** Es el lugar específico en un cromosoma donde se localiza un gen.

**Meiosis.** Es la división celular especial en la que después de dos divisiones sucesivas del material genético, sin que entre ellas haya habido duplicación, se producen 4 células diferentes entre sí y diferentes a las que las originó. Estas células, llamadas gametos, tienen la mitad del número cromosómico de la especie y la mitad del ADN.

**Mitosis.** Es el proceso final por el cual una célula se divide en 2 células hijas iguales entre sí e iguales a la célula que las origina.

**Mosaico.** Es un individuo o un tejido compuesto por células con diferente contenido genético o cromosómico (p.e. es relativamente frecuente (5% del total de casos) la existencia de individuos que presentan tres copias del cromosoma 21 (en lugar de dos, que sería lo normal en una especie diploide) en algunas células o tejidos, mientras que el resto son normales (con 46 cromosomas). Estos individuos presentan algunas de las características fenotípicas propias del síndrome de Down, aunque en general sus síntomas son más leves que aquéllos que presentan la anomalía (47 cromosomas, +21) en todas sus células.

**Mutación.** Es cualquier cambio en la secuencia de DNA (de un gen, generalmente).

**Mutágeno.** Es cualquier agente físico o químico que produce cambios en el DNA (mutaciones).

**NUCLEÓTIDO.** Es la unidad básica que compone los ácidos nucleicos (DNA y RNA). Cada uno está compuesto a su vez por una base nitrogenada (A;T;C;G) un azúcar y un grupo fosfato.

**PCR.** (Reacción en cadena de la polimerasa): es una técnica para copiar una secuencia de DNA hasta obtener la cantidad deseada (normalmente una cantidad que permite su estudio y caracterización).

**Proteína.** Son las moléculas que construyen las células e individuos. Están compuestas por una o más cadenas de polipéptidos, que a su vez están compuestas por una cadena lineal de aminoácidos. En general, un gen codifica un polipéptido o proteína (si ésta está compuesta por un sólo polipéptido).

**Recombinación.** Es el proceso por el cual una célula o un individuo genera una descendencia (progenie) con una combinación de genes distinta a cualquiera de los parentales de los que proviene.

**RNA: (Ácido ribonucleico -ARN-).** Es un compuesto de nucleótidos y por eso presenta algunas similitudes con el DNA pero: a) el azúcar de los nucleótidos es distinto (ribosa en lugar de desoxirribosa), b) las cuatro bases nitrogenadas son A,C,G y Uridina en vez de Timidina. c) Su estructura es una cadena sencilla de nucleótidos y no una doble hélice. Hay esencialmente 3 tipos de RNAs:

**RNA mensajero (mRNA).** Se produce a partir del DNA y contiene la información que ha de traducirse a proteínas. La secuencia de bases del mRNA determina la secuencia de aminoácidos de la proteína según el código genético, en que cada 3 nucleótidos (tripleta) codifica un único aminoácido (o determina dónde debe terminar la proteína).

**RNA ribosómico (rRNA).** Son moléculas de RNA cuya función es combinarse con un grupo de proteínas específicas para formar los ribosomas que es donde se realiza precisamente la síntesis de proteínas.

**RNA transferente (tRNA).** Es un grupo de pequeñas moléculas de RNA cada una con especificidad por su aminoácido concreto. Estas moléculas llevan los aminoácidos al ribosoma donde se unen a la cadena proteica que se está sintetizando durante la traducción.

**Síndrome.** Es un grupo de síntomas que concurren a la vez y caracterizan una enfermedad.

**SNP.** De *Single Nucleotide Polymorphism*, que significa polimorfismo de nucleótido simple, consistente en la variación de la secuencia del ADN que afecta a una sola base: Adenina, Timina, Guanina o Citosina de una secuencia del genoma.

**Traducción.** Es la síntesis de un polipéptido o proteína a partir de una molécula de RNA.

**Transcripción.** Consiste en la síntesis de una molécula de RNA a partir de una molécula de DNA.

**Transgénicos.** Son los organismos (animales o plantas) en cuyo genoma se ha insertado un gen de otra procedencia (denominado transgen) para producir una proteína (o un carácter en general) que el organismo no produce de modo natural.

**Zigoto.** Es la célula formada por la fusión de un óvulo y un espermatozoide y que luego se dividirá mitóticamente para dar lugar a un individuo (diploide).