

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

---

---



**FACULTAD DE DERECHO  
SEMINARIO DE DERECHO ADMINISTRATIVO**

**ANÁLISIS JURÍDICO DE LA NORMATIVIDAD  
FEDERAL RELACIONADA CON EL ESTUDIO  
DEL GENOMA HUMANO Y DE LAS  
ATRIBUCIONES DE LA SECRETARÍA DE SALUD  
EN SU PROTECCIÓN.**

**TESIS**  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:  
LICENCIADA EN DERECHO

PRESENTA:  
**ERIKA AMADA SÁNCHEZ TORRES**

ASESOR DE TESIS  
LICENCIADO FRANCISCO SALVADOR MORA GALLEGOS



**Ciudad Universitaria, Cd. Mx. 2017**



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.

*Agradezco:  
A Dios porque  
esta es una gran  
oportunidad para  
crecer; y más que nada  
para aprender. "El señor es  
mi pastor, nada me faltará.  
En lugares de delicados pastos  
me hará descansar; junto a aguas  
de reposo me pastoreará. Confortará  
mi alma; me guiará por sendas de justicia  
por amor de su nombre. Aunque ande en valle  
de sombra de muerte, no temeré mal alguno,  
porque él estará conmigo, su vara y su cayado  
me infundirá aliento." Salmo, 23.*

*A mi Madre Tierra, a mi Madre Naturaleza, a mi  
Madre Dolores, a mi Madre Rosa y a mi Madre Tonāntzin*

*Gracias:  
A mi  
mamá  
María Dolores  
Torres Vilchis a  
quien amo mucho,  
a quien siempre le  
agradeceré haber dedicado  
gran parte de su vida  
a su familia, de quien aprendí la  
mayoría de las cosas como: organizar,  
optimizar finanzas, resolver conflictos  
entre las personas y en la toma de decisiones,  
la constancia, la dedicación y la disciplina.*

*A mi hermano José Luis Sánchez Torres a quien aprecio mucho.  
A mi hermano Luis Pablo Sánchez Torres a quien quiero mucho.  
Mis hermanitos con quienes tengo un vínculo, venimos del  
mismo núcleo de pertenencia, el hogar... compartimos una cuna,  
compartimos un plato en la mesa y compartimos experiencias de infancia.*

*A mi abuelita Rosa Vilchis Ramírez por su amor, ternura, alegría y por  
haber obrado todavía más allá de lo que dicta el deber.*

*A mi tía abuela Emilia Vilchis Ramírez por su actitud  
cooperativa y generosa*

*A toda mi familia, a quienes nos une nuestros lasos de sangre que  
trasciende a cualquier tipo de lección y vamos estar vinculados, no solo en  
la vida, sino más allá de la vida y de la muerte; nuestros campos se comunican  
en vinculaciones estrechas, a través de la genética.*

*Agradezco:  
A mi asesor  
el Lic. Francisco  
Salvador Mora Gallegos  
un guía, mentor, transmisor  
de conocimientos y difusor de  
sabiduría. Gracias por su tiempo,  
paciencia e indicaciones.*

*A la Dra. Sonia Venegas Álvarez por  
su amabilidad, por otorgarme parte  
de su tiempo y sus consejos.*

*A mis sinodales que me fueron asignados.*

*A mis estimadas maestras y queridos maestros,  
dotados de la extraordinaria capacidad para transmitir  
su saber y, en especial, para entusiasmar y contagiar  
el interés por su campo, convocando con la palabra  
y el ejemplo a la superación constante.*

*A la querida Facultad de Derecho que la amo porque lleva a  
cabo la misión trascendental de formar juristas e investigadores,  
para ejercer el liderazgo con justicia, equidad y solidaridad.*

*A la Universidad Nacional Autónoma de México que la amo,  
porque es donde día a día avanza una silenciosa evolución que  
se llama educación e investigación: la que instruye, da herramientas  
profesionales, crea ciencia y la difunde; pero más allá de ello, también  
robustece los valores y hace mujeres y hombres de bien.  
“Por mi raza hablará el espíritu.”*

*Gracias:  
A Alma,  
Julieta, Liliana,  
Noemí y Violeta  
que me ayudaron en  
momentos difíciles y críticos,  
que marcaron  
mi vida, mostrando gran valentía,  
lealtad y responsabilidad para afrontar  
el peligro, y por ello les estaré agradecida.*

*A Claudia, Cristina, Daniela, Enith, Magali y  
Maricela, por su ejemplo, sus palabras,  
sus consejos y los ánimos que me dieron para este  
proyecto. ¡Me ayudaron a creer en mí y en este sueño!*

*A Adriana, Alma, Alfonso, Angélica, Ariadna, Araceli,  
Berenice, Carlos, Carmen, César, Cinthya, Citlalli,  
Claudia, Clemente, Cristina, Daniela, Denisse, Diana, Dulce,  
Diana Cristina, Edson, Edward, Elba, Elena, Elizabeth, Elvia,  
Evelin, Edrel, Esmeralda, Enith, Fátima, Flor, Froylan, Gerardo,  
Héctor, Hugo, Guillermo, Irvin, Isidro, Israel, Iván, Jásmin  
Juan Carlos, Juan Francisco, Juan Gabriel, Juanita, Juan Jesús,  
Julieta, Liliana, Lizbeth, Logan, Luz, Magali, Marcela, Marco Antonio,  
Mariana, Maricela, Maribel, Martina, Mario, Marysol, Miguel, Moisés,  
Monserrat, Nancy, Nataly, Nayeli, Noemí, Norma Guadalupe, Olivia, Omar, Oscar,  
Pilar, Ramiro, Roberto, Rocío, Roxana, Samuel, Sara, Stephanie, Silvia, Sonia,  
Susana, Verónica, Víctor, Violeta, Xóchitl, Yaneth y Zulma,  
por su alegría y por su amistad.*

*A Vandamme por la enseñanza de vivir el momento, vivir en el ahora  
con una energía calmada, tranquila y asertiva.*

*Al recuerdo de Javier Santiago Sánchez*

*Gracias a  
las personas  
que constituyen  
una parte esencial  
en la revelación de la  
sabiduría: Adolfo García,  
Alexandra Navarro, Álvaro  
Gordoa, Ana Estrada, Anamar  
Orihuela, Ángela González, Antonie  
Bolinches Sánchez, Ariel Grunwald,  
Beatriz Anaya Osorio, Beatriz Goyoaga,  
César Felipe Millán, Christopher Hemsworth  
David Duarte, Eduardo Calixto, Gaby Pérez Islas,  
Guítele Chernitzky, Helios Herrera, Harold Moskowitz,  
Hugh Michael Jackman, Jean Claude Camille  
Francois Van Varenberg, Juan Pablo Arredondo,  
Katheryn Elizabeth Hudson, Karen Berg, Lilia Reyes Spindola,  
Lucy Romero, Marco Amaro, Mariano Barragán, Mario Borghino,  
Mario Guerra, Martha Leticia Carrillo, Marta Emelina  
Debayle, Miguel Ruiz, Nancy Steinberg, Patricia Ramírez,  
Rebeca Mangas, Ricardo Perret, Roberto Debayle, y  
Thomas John Patrick Welling que inspiran  
con su trabajo.*

*Agradezco a todos aquellos que hicieron  
posible esta realidad. ¡Dios los bendiga!*

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO 1. NOCIONES GENERALES.....	3
1.1. Genoma Humano.....	3
1.1.1. Definición de genoma humano.....	3
1.1.1.1. Definición gramatical.....	3
1.1.1.2. Definición doctrinaria.....	4
1.1.1.3. Definición jurídica.....	8
1.1.1.3.1. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.....	8
1.1.1.3.2. Ley General de Salud.....	10
1.2. Código Genético.....	14
1.2.1. Definición de código genético.....	14
1.2.1.1. Definición gramatical.....	14
1.2.1.2. Definición doctrinaria.....	15
1.2.1.3. Ácido desoxirribonucleico (ADN).....	16
1.3. Derechos Humanos.....	21
1.3.1. Definición de Derechos Humanos.....	21
1.3.1.1. Definición gramatical.....	21
1.3.1.2. Definición doctrinaria.....	24
1.3.1.3. Definición jurídica.....	27
1.4. La Dignidad.....	28
1.4.1. Definición de la Dignidad.....	28
1.4.1.1. Definición gramatical.....	28
1.4.1.2. Definición doctrinaria.....	30
1.4.1.3. Definición jurídica.....	30
CAPÍTULO 2. AVANCES EN EL ESTUDIO DEL GENOMA HUMANO Y SU REGULACIÓN DE LOS SIGLOS XVIII A XX.....	33
2.1. Siglo XVIII.....	33
2.2. Siglo XIX.....	34

2.3. Siglo XX.....	39
2.4. Comparativo de Regulación del Genoma Humano y los avances científicos	49
CAPÍTULO 3. MARCO JURÍDICO DEL GENOMA HUMANO EN EL ÁMBITO INTERNACIONAL.....	53
3.1. Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano.....	53
3.2. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.	59
3.3. Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos.....	68
3.4. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.....	77
CAPÍTULO 4. MARCO JURÍDICO DEL GENOMA HUMANO EN EL ÁMBITO NACIONAL.....	83
4.1. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.....	83
4.2. Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados.....	85
4.3. Ley General de Salud.....	85
4.4. Ley de los Institutos Nacionales de Salud.....	97
CAPÍTULO 5. PROPUESTA DE REFORMA A LA LEY GENERAL DE SALUD RELACIONADA CON EL ESTUDIO DEL GENOMA HUMANO.....	98
5.1. Propuesta de modificación y adición al artículo 103 Bis 2 de la Ley General de Salud.....	98
5.2. Propuesta de modificación y adición al artículo 103 Bis 3 de la Ley General de Salud.....	101
5.3. Propuesta de modificación y adición al artículo 103 Bis 4 de la Ley General de Salud.....	105
5.4. Propuesta de adición al artículo 103 Bis 5 de la Ley General de Salud....	108
CONCLUSIONES.....	112
BIBLIOGRAFÍA.....	116

## **INTRODUCCIÓN**

En los últimos 90 años los avances científicos han llevado a que haya un desarrollo vertiginoso sobre el estudio y manipulación del genoma humano. Hoy en día podemos encontrar noticias sobre diversos experimentos que se realizan en diversas partes del mundo.

En las dos últimas décadas se abrió un debate sobre los alcances éticos de la manipulación del genoma humano, vía experimentación científica.

El objeto del presente trabajo es analizar la normatividad federal de nuestro país que regula al genoma humano e identificar las atribuciones de la Secretaría de Salud en su protección.

En el Capítulo 1 se analizan las definiciones de las palabras clave que se utilizan en la presente tesis, con la intención de proporcionar una mejor comprensión de su significado gramatical, doctrinal y jurídico.

En el Capítulo 2 se exponen brevemente los avances en el estudio del genoma humano y su regulación de los siglos XVIII a XX, con el objeto de proporcionar información para el entendimiento de su pasado. Asimismo, se realiza un análisis comparativo de los avances científicos y la regulación, a fin de entender mejor su progreso.

En el Capítulo 3 se analiza el marco jurídico internacional, con énfasis en las declaraciones en materia del genoma humano; esto tiene como finalidad conocer la normatividad concerniente a la protección de los estudios sobre este tema, dado el relevante avance en materia internacional.

En el Capítulo 4 se realiza un breve análisis de los preceptos relacionados con el genoma humano, con el objeto de proporcionar la regulación que sobre éste se encontró en la legislación federal mexicana. Asimismo, se exponen cuáles son las facultades de la Secretaría de Salud en la protección del estudio del genoma humano, con la intención de presentar las atribuciones de esta dependencia, para verificar que el estudio del genoma humano se realice conforme a la normatividad nacional e internacional.

Una vez analizada la normatividad que regula los estudios sobre el genoma humano, en el Capítulo 5 se exponen propuestas de modificación y adición a la Ley General de Salud, con la finalidad de presentar una efectiva protección de los derechos de los individuos que intervienen en el estudio del genoma humano.

# ANÁLISIS JURÍDICO DE LA NORMATIVIDAD FEDERAL RELACIONADA CON EL ESTUDIO DEL GENOMA HUMANO Y DE LAS ATRIBUCIONES DE LA SECRETARÍA DE SALUD EN SU PROTECCIÓN.

## CAPÍTULO 1. NOCIONES GENERALES.

### 1.1. Genoma Humano.

#### 1.1.1. Definición de genoma humano.

##### 1.1.1.1. Definición gramatical.

Para empezar este apartado, se analizará la definición de la palabra genoma y después la definición de la palabra humano, porque la Real Academia Española no da una acepción de lo que significa gramaticalmente genoma humano; razón por la cual, se examinará cada una de las palabras.

El diccionario de la Real Academia Española define “genoma (De *gen* y *-oma*). 1. m. *Biol.* Conjunto de los genes de un individuo o de una especie, contenido en un juego haploide de cromosomas”.<sup>1</sup> Como se puede apreciar, primero genoma es una palabra que se compone de *gen* y *-oma*. El término *gen* viene “(De la raíz del lat. *genus*). 1. m. *Biol.* Secuencia de ADN que constituye la unidad funcional para la transmisión de los caracteres hereditarios”.<sup>2</sup>, su voz latina es “*genus, eris*: linaje, raza, origen”.<sup>3</sup>, pero a la vez deriva del griego “γέν-ουζ (= -έ-οζ) γένοϋς (n.cr.): linaje, estirpe, familia...”<sup>4</sup> El término *-oma* es “1. suf. V. *-ma*”<sup>5</sup>, del sufijo griego “*-ma* (Del gr. *-μα*)...3. suf. Por su parte, la patología ha tomado la terminación *-oma* como nuevo sufijo, con el significado de ‘tumor’ o de otras alteraciones patológicas”.<sup>6</sup>

Segundo, indica que para la ciencia que estudia los seres vivos (Biología), el genoma es un grupo de genes de un organismo, que están dentro de las células que tienen la mitad de la dotación genética propia de la especie, esto es, que poseen un solo juego de cromosomas.

Con respecto a la definición de humano, el Diccionario de la lengua española define “humano, na. (Del lat. *humānus*). adj. Pertenciente o relativo al hombre.||

---

<sup>1</sup> Diccionario de la lengua española, Real Academia Española, 22ª ed., España, Milenio, 2001, Tomo 5, p. 766.

<sup>2</sup> *Ibidem*, p. 764.

<sup>3</sup> Rodríguez Estrada, Mauro, *Latín*, México, Limus Noriega Editores, 1990, p. 170.

<sup>4</sup> Navarro B., Bernabé, *Manual de traducción griega*, México, UNAM, 1964, p. 188.

<sup>5</sup> Diccionario de la lengua española, *op. cit.*, nota 1, Tomo 7, p. 1099.

<sup>6</sup> *Ibidem*, p. 955. Dicho sufijo *oma*, es empleado constantemente en la terminología médica, el cual denota cúmulo, conjunto y tumor. Para esta investigación, se usa la referencia conjunto.

2. Propio de él.|| 3. Comprensivo, sensible a los infortunios ajenos.|| 4. Ser humano.|| 5. pl. Conjunto de todos los hombres”.<sup>7</sup> Esta acepción de humano, indica, primero, que es el adjetivo concerniente y característico del hombre; segundo, que es lo peculiar y característico de un individuo; tercero, que es adjetivo para determinar que alguien es tolerante, indulgente, capaz de sentir o conmoverse por las desgracias; cuarto, que es el ser vivo del sexo masculino; y, quinto, que es para señalar el plural o el grupo de hombres.

El Diccionario Incompleto de Bioética define al genoma humano como el ...contenido genético de la especie *Homo sapiens sapiens*. Incluye toda la información biológica necesaria, tanto constitutiva como regulatoria, para el desarrollo de un miembro de esa especie. El genoma humano es el determinante específico de la especie; de su composición química y de la secuencia de sus componentes moleculares depende que su portador sea un ser humano.<sup>8</sup>

Dicha acepción de genoma humano indica que es el material genético del hombre actual. Contiene todos los datos biológicos imprescindibles, para componer, como para regular el crecimiento de un ser humano; es el determinante preciso y detallado de la estructura, así como propiedades de la secuencia de los genes y de la serie de sus componentes y partículas elementales.

En mi opinión, gramaticalmente el genoma humano es (De *genus* y *-oma*). Conjunto de genes localizados en los cromosomas de las células de un ser humano.

#### 1.1.1.2. Definición doctrinaria.

En el desarrollo de este apartado se hace referencia a diversas definiciones de genoma humano, de las aportaciones, interpretaciones y opiniones que hacen los investigadores y autores.

Para Horacio Rangel Ortiz el genoma humano es todo el conjunto de genes humanos. El genoma humano viene empaquetado en 23 pares de cromosomas distintos. De estos, 22 pares han sido numerados

---

<sup>7</sup> *Diccionario de la lengua española, op. cit.*, nota 1, Tomo 6, p. 839. La palabra humano proviene del latín “humanus, a, um, adj., humano.” Irigoyen Troconis, Martha Patricia. *et al.*, *Latín Jurídico*, 2ª ed., México, McGraw-Hill, 2008, p. 199.

<sup>8</sup> Kraus, Arnoldo y Pérez Tamayo, Ruy, *Diccionario Incompleto de Bioética*, México, Taurus, 2007, p. 98.

aproximadamente por orden de tamaño, desde el más grande -número 1- al más pequeño -número 22-, en tanto que el par restante consta de los cromosomas sexuales: dos grandes cromosomas X en las mujeres, un X y un pequeño Y en los hombres.<sup>9</sup>

Esta definición indica que todo grupo de genes humanos es el genoma humano, que está envuelto en 23 pares de cromosomas diferentes. Los cromosomas se presentan por lo general en pares, al ser humano se le enumeran los pares de cromosomas del 1 al 22, y el par 23 corresponde a los cromosomas sexuales, que se les denota con las letras X y Y. Los dos cromosomas sexuales de una mujer se identifican como XX, y los dos cromosomas sexuales de un hombre con XY.

Según Rubén Lisker y Salvador Armendares “el genoma humano es la suma de todo el material genético (ADN) presente en los 23 cromosomas de una célula haploide”.<sup>10</sup> Esta acepción de genoma del ser humano señala que es la reunión de todos los componentes moleculares llamados genes, del ácido desoxirribonucleico de los cromosomas, de aquellas células que solo tienen 23 de estos.

Para José Félix Patiño Restrepo el “genoma humano es en suma, la totalidad del material genético que existe en, prácticamente, todas las células del cuerpo”.<sup>11</sup> Esta definición refiere que el genoma humano son todos los elementos moleculares conocidos como genes, que están habitualmente en todas las células del cuerpo.

Otra acepción precisa que “el genoma humano se compacta en los cromosomas, cuyas estructuras se agrupan en 23 pares; es decir, hay 46 cromosomas. Los progenitores contribuyen con uno de los cromosomas de cada par, así un hijo recibe un cromosoma de cada par de su padre y la otra mitad de su madre”.<sup>12</sup> Esta definición indica que el genoma humano es aquel que está en los cromosomas, los cuales son estructuras que se encuentran en 23 pares, o sea

---

<sup>9</sup> Rangel Ortiz, Horacio, “El genoma humano y el derecho de patentes”, *Jurídica Anuario del Departamento de Derecho de la Universidad Iberoamericana*, México, núm.31, 2001, p. 276 y 277.

<sup>10</sup> Lisker Y., Rubén y Armendares S. Salvador, *Introducción a la genética humana*, 5ª reimpression, México, El Manual Moderno, 2008, p. 28.

<sup>11</sup> Patiño Restrepo, José Félix, “Genoma humano, bioética y clonación”, *El genoma humano*, Colombia, Panamericana, Asociación Colombiana para el Avance de la Ciencia, A.C.A.C., 2002, p. 34.

<sup>12</sup> Hidalgo Miranda, Alfredo. *et al.*, “Proyecto Mapa genómico de los mexicanos”, *Ciencia y desarrollo*, México, vol.32, núm.191, enero 2006, p. 34.

46 cromosomas. Los progenitores cooperan con un par de 23 cromosomas cada uno, para que en el momento de la unión del óvulo y el espermatozoide, se junten para dar un total de 46.

Según Verónica Guerrero Mothelet en el núcleo de cualquier célula humana somática, que son prácticamente todas las que constituyen nuestro cuerpo, existen 46 cromosomas: dos juegos de 23 cromosomas que durante la división celular se acomodan formando parejas. Las únicas células que sólo tienen un juego de 23 cromosomas son las llamadas reproductivas o germinales (óvulos y espermatozoides), y esto se debe a que, al engendrar un hijo, éste recibirá un cromosoma de cada progenitor, para completar su repertorio de 23 pares que forman el genoma humano.<sup>13</sup>

Esta explicación refiere que dentro del núcleo de las células humanas somáticas, están 46 cromosomas (dos juegos de 23 cromosomas); pero, en el núcleo de las células humanas reproductivas, que son el óvulo y el espermatozoide, están 23 cromosomas (un juego de 23 cromosomas). Y cuando el óvulo y el espermatozoide se unen, el producto recibe exactamente 23 cromosomas aportados por un progenitor y 23 cromosomas proporcionados por el otro progenitor, dando 46 cromosomas en total.

La acepción de Antonio Velázquez Arellano señala que “el genoma de un ser humano normal está formado por 23 pares de cromosomas, los de origen materno y del paterno respectivamente, los miembros de cada par. En total hay 24 cromosomas en la especie humana, porque dos corresponden a los cromosomas sexuales, el X y el Y, el par de cromosomas sexuales en la mujer es XX y en el hombre XY”.<sup>14</sup> Indica esta definición que el genoma humano de un individuo normal (que no ha sufrido mutaciones que originan enfermedades, por la alteración del número de cromosomas o por defectos estructurales en ellos), lo integran 23 pares de cromosomas de cada uno de los dos progenitores. En los seres humanos existen 24 tipos de cromosomas, de los cuales 2 cromosomas se les denominan sexuales, ya que determinan el sexo del individuo. En la mujer

---

<sup>13</sup> Guerrero Mothelet, Verónica, “La medicina genómica”, *¿Cómo ves?*, México, año 8, núm. 92, julio de 2006, p. 11.

<sup>14</sup> Velázquez Arellano, Antonio (coord.), *Lo que somos y el genoma humano: des-velando nuestra identidad*, México, UNAM, Fondo de Cultura Económico, 2004, p. 18.

existen dos cromosomas sexuales iguales, identificados con las letras XX, en cambio, en el hombre existen dos cromosomas sexuales diferentes, con las letras XY.

Para Eberhard Passarge “el genoma humano es representativo de los grandes complejos genomas de mamíferos [...] El genoma humano consiste en alrededor de 3.000 millones de pares de bases [...] por conjunto haploide de cromosomas”.<sup>15</sup> Esta acepción refiere que el genoma humano es característico de los enormes genomas de los mamíferos, que en él existen aproximadamente 3,000 millones de pares de bases.

Según Juan Carlos Velázquez el genoma humano debe ser considerado jurídicamente como la unidad de todos los seres humanos, y el reconocimiento de su dignidad intrínseca, misma que es fundamento real e insustituible de los derechos humanos internacionalmente aceptados [...] Es el conjunto de los genes que constituyen el individuo humano y que son comunes a toda la especie humana, cuya protección legal corresponde al derecho y su correcta utilización es materia propia de los derechos humanos fundamentales.<sup>16</sup>

Esta definición de genoma humano señala que es la totalidad de genes que componen a un individuo y que son frecuentes en todos los seres humanos, que cuenta con la protección jurídica de la ley y su uso es materia de derechos humanos. Al genoma humano se le puede considerar legalmente como el elemento universal de todos los humanos y el reconocimiento de su dignidad, es la propia base fundamental de los derechos humanos.

En mi opinión se tiene que el genoma humano es todo el conjunto de genes, localizados dentro de las células de un humano, tanto en las células somáticas (que son la mayoría de las células que forman el cuerpo, con 46 cromosomas igual a dos juegos de 23 cromosomas), como en las células reproductivas (que son el óvulo y el espermatozoide con 23 cromosomas).

---

<sup>15</sup> Passarge, Eberhard, *Genética. Texto y Atlas*, 3ª ed., trad. de Viviana Bumashny, Karen Mikkelsen y Daniela Noaín, España, Médica Panamericana, 2010, p. 252.

<sup>16</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”, *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, vol. VIII, núm.8, 2008, p. 445.

### **1.1.1.3. Definición jurídica.**

Se aportarán dos definiciones de genoma humano, la que señala la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, y la que indica la Ley General de Salud (LGS).

#### **1.1.1.3.1. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.**

Con respecto al artículo 1 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos establece lo siguiente:

**“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 y diversidad intrínsecas. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”.<sup>17</sup>

Esta definición refiere al genoma humano como la base del componente esencial de todos los individuos de la familia humana, y debe reconocerse su dignidad y su variedad intrínsecas. Para ello es importante el respeto a la dignidad, ya que es el más esencial y primordial bien jurídico protegido, pues la dignidad es el valor principal que corresponde a todos los humanos.

En el anterior artículo enuncia al genoma humano como el patrimonio de la humanidad, de manera simbólica. Al leer esto se destacan las siguientes ideas:

- Patrimonio de la humanidad o patrimonio común de la humanidad.
- En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de todos.
  
- Patrimonio de la humanidad o patrimonio común de la humanidad.

Definir patrimonio de la humanidad es inacabable, me parece que al principio surgió más como un ideal que como un término bien definido, pero con la noción principal de fundar un régimen de protección para los bienes más valiosos de todo el mundo, como un legado para futuras generaciones. Y al desarrollarse el interés internacional, por la protección de estos bienes del mundo, se crearon diversas expresiones relativas a esta preocupación como: patrimonio común, patrimonio

---

<sup>17</sup> Brena Sesma, Ingrid y Romeo Casabona, Carlos María (comps.), *Código de leyes sobre genética*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2006, Tomo II, p. 297.

mundial, patrimonio universal, patrimonio de la humanidad, patrimonio común de la humanidad, patrimonio mundial de la humanidad, tesoros del mundo, etcétera.

Según Luisa Fernanda Tello “la noción de lo que constituye el llamado patrimonio de la humanidad [...] es imprecisa; lo que hace que la protección de este conjunto de bienes y representaciones culturales sea muy compleja”.<sup>18</sup>

Para Juan Carlos Velázquez “el concepto patrimonio común fue *introducido por el derecho internacional* para designar bienes que presenta un interés universal, y que la comunidad internacional, por tanto, debe preservar en interés no sólo de las generaciones presentes, sino de las futuras”.<sup>19</sup>, y señala que “la noción de patrimonio común de la humanidad hace hincapié en la exigencia de un aprovechamiento compartido equitativo...”<sup>20</sup>

Es pertinente recordar que existen otros instrumentos jurídicos, que se refieren al genoma humano como parte del patrimonio común de la humanidad, por ejemplo en:

- El Proyecto de Declaración Universal para la protección del Genoma Humano.<sup>21</sup>
- Los Nuevos horizontes para el patrimonio común de la humanidad.<sup>22</sup>
- Declaración de Castellón sobre las Nuevas Perspectivas del Patrimonio Común de la Humanidad.<sup>23</sup>
- Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano.<sup>24</sup>

○ En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de todos.

Desde mi punto de vista crea ciertas cuestiones, produciendo ambigüedades.

Según Juan Carlos Velázquez “plantea algunos problemas al señalar el valor simbólico, del genoma humano, creando ciertas imprecisiones”.<sup>25</sup>

---

<sup>18</sup> Tello Moreno, Luisa Fernanda, “El patrimonio común de la humanidad y los derechos humanos”, *Revista del Centro Nacional de Derechos Humanos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, núm.5, 2007, p. 133.

<sup>19</sup> Velázquez Elizarrarás, Juan Carlos, *op. cit.*, nota 13, p. 451.

<sup>20</sup> *Ibidem*, p. 450.

<sup>21</sup> Vila-Coro, María Dolores, “La protección del genoma humano”, *Cuadernos de Bioética*, España, vol. IX, núm.34, abril-junio de 1998, p. 409.

<sup>22</sup> Nuevos horizontes para el patrimonio común de la humanidad, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001180/118027s.pdf>

<sup>23</sup> Tello Moreno, Luisa Fernanda, *op. cit.*, nota 15, p. 138 y 139.

<sup>24</sup> Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: [http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/5.INTL.Decl\\_Ibero-Latinoamericana\\_Genoma\\_Humano.pdf](http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/5.INTL.Decl_Ibero-Latinoamericana_Genoma_Humano.pdf)

Para Mónica Bolis “la mera concepción simbólica, la idea original de hacer hincapié en la responsabilidad de la comunidad internacional para con el genoma humano, bien común de la humanidad del que cada individuo posee una expresión singular. Se trataba en última instancia, de poner de manifiesto la conciencia de que la propia especie humana es un patrimonio común”.<sup>26</sup>

En mi opinión si en la Declaración, se enunciara que el genoma humano es el patrimonio de la humanidad o patrimonio común de la humanidad sin “en sentido simbólico” se indicaría que ostenta un interés universal, que la comunidad internacional tiene que preservar y que su aprovechamiento compartido, con equidad de sus conocimientos, será en beneficio de toda la humanidad.

#### **1.1.1.3.2. Ley General de Salud.**

A continuación se hace referencia al artículo 103 Bis y 103 Bis1 de la Ley General de Salud.

El artículo 103 Bis de la Ley General de Salud señala lo siguiente:

**“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.”

Identifica el artículo 103 Bis al genoma humano como aquello que está formado por genes, que distingue a los humanos y que abarca completamente la información genética de un individuo, considerándosele como el fundamento del componente de las células del ser humano y su variedad.

Con lo anterior y ante un tema tan importante como lo es la información genética, es necesario ahondar en su acepción.

Una definición indica que “la información genética es el conjunto de mensajes hereditarios contenidos en el material genético de un individuo...”<sup>27</sup>

---

<sup>25</sup> Velázquez Elizarrarás, Juan Carlos, *op. cit.*, nota 13, p. 445.

<sup>26</sup> Bolis, Mónica, “Marco jurídico del genoma humano en las instituciones nacionales de salud”, en Muñoz de Alba Medrano, Marcia, (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2002, p. 26 y 27.

<sup>27</sup> Francisco Etxeberria Guride, “La ausencia de garantías en las bases de datos del ADN en la investigación penal”, en Derechos Humanos y nuevas tecnologías Ararteko, Colección Jornadas sobre derechos humanos, Vitoria, 2002, p. 112., citado por Moreno Luce, Marta S., “El Proyecto Genoma Humano”, *Letras jurídicas*, México, vol.13, enero-junio, 2006, p. 6 y 7.

Para Antonio Velázquez la información genética es aquella que esta “contenida en la secuencia de bases nitrogenadas que forma parte de la doble hélice del ADN (el ácido desoxirribonucleico). Además de conferirnos nuestra identidad biológica, la información genética contenida en el genoma determina en grado importante el funcionamiento del organismo a lo largo de nuestra vida y, consecuentemente, la predisposición a padecer enfermedades”.<sup>28</sup>

Según Onora O’Neill, “la información genética -principalmente información sobre ADN- obtenida de individuos se usa para muchos propósitos médicos más allá de la terapia genética y la modificación genética. Puede desempeñar un papel en el diagnóstico y tratamiento, y puede proporcionar información para ser utilizada en decisiones reproductivas”.<sup>29</sup>

Para Marcia Muñoz de Alba “la información genética es el conjunto de datos de origen y naturaleza genética que se asentarán necesariamente en un soporte determinado, bien puede ser un archivo manual o un banco de información específico...Revela, por una parte, tanto la identidad del individuo y, por la otra, el estado de salud presente y futuro de la persona o un grupo de personas”.<sup>30</sup>

Según Luis Cuitláhuac Martín la información genética es aquella que “tiene una naturaleza dualista, en virtud de que, por una parte da lugar a la caracterización individual, y por otra contribuye a la información de filiación, que identifica de forma unívoca, la relación de un individuo con respecto de un grupo con quienes tiene una relación directa, bien próxima, o bien remota”.<sup>31</sup>

El artículo 103 Bis1 de la Ley General de Salud establece lo siguiente:

---

<sup>28</sup> Velázquez, Antonio, “El impacto del proyecto del genoma humano sobre el diagnóstico genético”, en Martínez Bullé Goyri, Víctor M. (coord.), *Diagnóstico genético y derechos humanos*, Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1998, p. 233.

<sup>29</sup> O’Neill, Onora, “ADN y ética”, en *ADN Cambios en la ciencia y en la sociedad*, Peñalosa Barbero, Andrés (trad.), España, Akal, 2008, p. 171.

<sup>30</sup> Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “La información genética, espejo de uno mismo”, en Martínez Bullé Goyri, Víctor M. (coord.), *Diagnóstico genético y derechos humanos*, Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1998, p. 183.

<sup>31</sup> Martín del Campo Moreno, Luis Cuitláhuac, “La filosofía y el derecho en la manipulación genética”, *Revista Jurídica Jalisciense*, México, núm.2, julio-diciembre de 2006, p. 161.

**“Artículo 103 Bis1.** El genoma humano y el conocimiento sobre éste son patrimonio de la humanidad. El genoma individual de cada ser humano pertenece a cada individuo.”

Respecto de lo que enuncia el artículo 103 Bis1 se destacan las siguientes ideas:

- El genoma humano es patrimonio de la humanidad.
- El conocimiento sobre el genoma humano es patrimonio de la humanidad,
- El genoma individual de cada ser humano pertenece a cada individuo, y
- Existen dos tipos de genomas humanos.
  
- El genoma humano es patrimonio de la humanidad.

Desde mi punto de vista indica que todo el conjunto de genes, situados dentro del núcleo de las células de un ser humano, va a ser apreciado como dominio de todos y compartido por todos los individuos, en términos equitativos, al ser patrimonio de la humanidad.

- El conocimiento sobre el genoma humano es patrimonio de la humanidad

Me parece que puede provocar cierta incertidumbre y confusión, la terminología usada por el legislador, ya que el conocimiento<sup>32</sup> sobre el genoma humano es amplio y extenso.

En mi opinión el conocimiento sobre el genoma humano no solo abarca la acción y el efecto de conocer, sino, la noción, las ideas exactas y razonadas, el estudio ordenado y preciso basado en hechos demostrables, el conocimiento científico, y el entendimiento de la individualidad y de las variaciones del genoma humano. En este caso, la redacción del legislador requiere hacer una distinción más precisa cuando se refiere al conocimiento sobre el genoma de un ser humano.

Señala Verónica Guerrero que “en esencia, el conocimiento del genoma humano significa entrar en la más profunda intimidad biológica de una persona, y algún día

---

<sup>32</sup> La palabra conocimiento es ambigua, implica varios significados. Para Víctor Florián conocimiento viene “(Del latín *congoscere*: saber, reconocer, entenderse) [...] designa de una manera general en primer lugar el acto por el cual la mente capta un objeto o lo hace presente. En este sentido se forma una representación que expresa la realidad de dicho objeto...” Florián B., Víctor, *Diccionario de Filosofía*, 4ª reimpresión, Colombia, Panamericana, 2005, p. 78. Según Juan Palomar conocimiento es la “acción y efecto de conocer.// Inteligencia, entendimiento, razón natural, conocido, persona con quien se tiene algún trato, pero no amistad.// Cada una de las facultades sensoriales del ser humano[...] Der. Acción de conocer, tramitar y resolver un proceso determinado, uno de los atributos de la jurisdicción.// p.l. Noción, sabiduría, ciencia.” Palomar de Miguel, Juan, *Diccionario para Juristas*, 2ª ed., México, Porrúa, 2003, Tomo I A-I, p. 362.

permitirá conocer, a veces con décadas de anticipación, si ésta padecerá una enfermedad determinada, o simplemente tiene predisposición a ello, lo que acarrea el peligro de que sea estigmatizada y discriminada”.<sup>33</sup>

Considero que este asunto del conocimiento sobre el genoma humano, se vuelve aún más delicado, si todo el conocimiento sobre éste es declarado como patrimonio de la humanidad, pues involucra que sea considerado dominio de todos y que los beneficios son para toda la humanidad y deberían ser compartidos.

- El genoma individual de cada ser humano pertenece a cada individuo

Refiere que el material genético que existe en las células del cuerpo de un humano le pertenece a éste individuo.

- Existen dos tipos de genomas humanos:

- El genoma individual de cada ser humano, y
- El genoma general de los humanos.

Desde mi punto de vista son dos tipos de genomas, primero, porque si se prevé la existencia de un genoma “individual”<sup>34</sup>, se infiere un genoma “general”<sup>35</sup> y, segundo, porque se enuncia que un genoma humano es patrimonio de la humanidad, indicándose que el genoma humano individual de cada ser humano pertenece a cada individuo.

En mi opinión el genoma humano es todo el conjunto de genes, situados dentro del núcleo de las células de los humanos; ya sea, células somáticas o células reproductivas. El genoma humano es considerado legalmente, como la base de la unidad biológica fundamental, que contiene toda la información genética, cuya protección jurídica atañe al Derecho. El genoma humano se divide en:

- El genoma humano general o genoma general de los humanos y
- El genoma humano individual o genoma individual de cada ser humano.

- El genoma humano general o genoma general de los humanos

Es el material genético que caracteriza a la especie humana; considerándosele como la base de la unidad biológica fundamental de todos los miembros de la

---

<sup>33</sup> Guerrero Mothelet, Verónica, “La medicina genómica”, *op. cit.*, nota 10, p. 14.

<sup>34</sup> Individual es aquello “perteneciente o relativo al individuo.// Particular, propio y característico de una cosa.” Palomar de Miguel, Juan, *op. cit.*, nota 26, Tomo I A-I, p. 819.

<sup>35</sup> General es aquello “común y esencial a todos los individuos que constituyen un todo, o a muchos objetos, aunque sean de naturaleza diferente.// Frecuente, común, usual.” *Ibidem*, p. 631.

familia humana; siendo el conjunto de genes localizados dentro del núcleo de las células de los humanos y es patrimonio de la humanidad. El genoma humano general es el que “los seres humanos compartimos cerca del 99.9% de la secuencia del genoma”.<sup>36</sup>

- El genoma humano individual o genoma individual de cada ser humano.

Es el material genético que caracteriza a un individuo; considerándosele como la base de la unidad biológica fundamental de un ser humano; siendo todo el conjunto de genes localizados dentro del núcleo de las células de un humano y le pertenece a cada individuo. El genoma humano individual es el que “sólo diferimos en 0.1%”.<sup>37</sup> “El 0.1% restante no se comparte sino que otorga la individualidad genómica a cada individuo, dando características propias como el color del pelo, la forma de la cara o el tono del color de ojos”.<sup>38</sup>

Las ideas de los párrafos anteriores se entenderán mejor con el siguiente cuadro:

Genoma humano general o genoma general de los humanos	Genoma humano individual o genoma individual de cada ser humano
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Material genético que caracteriza a la especie humana,</li> <li>- La base de la unidad biológica fundamental de la humanidad,</li> <li>- Es el aproximadamente 99.9% de la secuencia del genoma,</li> <li>- Es patrimonio de la humanidad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Material genético que caracteriza a un individuo,</li> <li>- La base de la unidad biológica fundamental de un ser humano,</li> <li>- Es el aproximadamente 0.1% de la secuencia del genoma,</li> <li>- Le pertenece a cada individuo</li> </ul>

## 1.2. Código genético.

### 1.2.1. Definición de código genético.

#### 1.2.1.1. Definición gramatical.

Para iniciar este apartado se examinará la definición de código genético, del Diccionario de la lengua española “código...~genético.1. m. Biol. Clave de la información contenida en los genes que expresa la correspondencia universal

<sup>36</sup> *El Mapa del Genoma de los Mexicanos*, México, Instituto Nacional de Medicina Genómica, Subdirección de Divulgación Científica, 2009, p. 6.

<sup>37</sup> “Mapa genómico de mexicanos, útil en investigaciones sociales”, *El universal*, México, 18 de julio de 2009, p. 14 kiosko.

<sup>38</sup> *El Mapa del Genoma de los Mexicanos*, *op. cit.*, nota 27, p. 6.

entre la secuencia de los ácidos nucleicos y la de las proteínas y constituye el fundamento de la transmisión de los caracteres hereditarios”.<sup>39</sup>

Esta definición indica que el código genético es la combinación de la información que está dentro de los genes, que expone la relación entre la secuencia de ácidos nucleicos y la secuencia de las proteínas; y es la base de la transferencia de los caracteres hereditarios.

#### 1.2.1.2. Definición doctrinaria.

Se brindarán varias definiciones de código genético en este apartado, de distintos investigadores y autores.

Para Lluís Cardona Pascual el código genético es el “conjunto de equivalencias entre los codones del material genético y los aminoácidos de las proteínas”.<sup>40</sup> Esta acepción señala que el código genético es el conjunto de equivalencias entre los aminoácidos<sup>41</sup> de las proteínas y los codones<sup>42</sup> del material genético.

Según Jhon Ringo el código genético es la “correspondencia entre los codones del mRNA y los aminoácidos que codifican durante la traducción”.<sup>43</sup> Esta definición refiere que el código genético es la correlación entre los aminoácidos y los codones del ácido ribonucleico mensajero.

Otra acepción indica que el código genético es el “grupo de reglas que especifican la correspondencia entre los tripletes de nucleótidos (codones) del DNA o RNA y los aminoácidos de las proteínas”.<sup>44</sup> Se enuncia que el código genético es el conjunto de reglas, que detallan la relación entre los aminoácidos de las proteínas y los codones del ácido desoxirribonucleico y del ácido ribonucleico.

Para Rubén Lisker y Salvador Armendares S. el código genético son los “tripletes de bases del ADN portadores de la información genética”.<sup>45</sup> Esta

---

<sup>39</sup> *Diccionario de la lengua española, op. cit.*, nota 1, Tomo 3, p. 391.

<sup>40</sup> Cardona Pascual, Lluís, *Genética*, Barcelona, Océano, 2002, p. 181.

<sup>41</sup> Los aminoácidos son los “ácidos orgánicos en los que uno o más átomos de hidrógeno están sustituidos por otros tantos *grupos amino* [...] Son componentes básicos de las proteínas.” *Nueva Enciclopedia Temática Planeta*, España, Planeta, 1993, p. 375 y 376.

<sup>42</sup> Varias secuencias de tres nucleótidos. Según Lluís Cardona Pascual el códon es la “secuencia de tres nucleótidos que codifican un aminoácido.” Cardona Pascual, Lluís, *op. cit.*, nota 29, p. 181.

<sup>43</sup> Ringo, Jhon, *Genética fundamental*, trad. de Alicia Moreno Cortés, España, Acribia, 2007, p. 342.

<sup>44</sup> Alberts, Bruce. *et al.*, *Introducción a la Biología Celular*, 3ª ed., México, Medica Panamericana, 2011, p.G-5.

<sup>45</sup> Lisker Y., Rubén y Armendares S. Salvador, *op. cit.*, nota 7, p. 235.

acepción refiere que, varias series de tres nucleótidos de las bases nitrogenadas del ácido desoxirribonucleico, que llevan la información genética, son el código genético.

Otra definición señala que el código genético es el “conjunto de tripletas de nucleótidos que codifican los distintos aminoácidos que forman las proteínas”.<sup>46</sup> Identifica al código genético como el conjunto de secuencias de nucleótidos, que codifican los aminoácidos que integran a las proteínas.

Según Verónica Guerrero Mothelet, el código genético “es la clave con la que se leen las instrucciones genéticas de un organismo”.<sup>47</sup> Esta acepción indica que el código genético es la combinación de los signos que sirve para interpretar la información genética de un ser vivo.

Otra explicación precisa que el código genético es el “conjunto de unidades informáticas que controlan las funciones de los vivientes o como la base y el soporte constante de la unidad estructural y funcional de un organismo”.<sup>48</sup> Esta definición refiere que el código genético es el conjunto de elementos físicos y funcionales con información, que dominan las funciones de los seres vivos, siendo el fundamento de la unidad estructural y funcional de un organismo vivo.

En mi opinión el código genético es la clave con la que se interpreta la información contenida en los genes, que expresa la relación entre los codones (series de tres nucleótidos) del ácido desoxirribonucleico o del ácido ribonucleico y los aminoácidos de las proteínas, y constituye la base en la transferencia de los caracteres hereditarios.

### **1.2.1.3. Ácido desoxirribonucleico (ADN).**

En el siguiente apartado a tratar, se presentarán varias definiciones de ácido desoxirribonucleico.

Define el Diccionario de la lengua española al “ácido, da (Del lat. *aciĉdus*)...~desoxirribonucleico.1.m.Bioquím. Biopolímero cuyas unidades son desoxirribonucleótidos y que constituyen el material genético de las células y

---

<sup>46</sup> Velázquez Arellano, Antonio (coord.), *Lo que somos y el genoma humano: des-velando nuestra identidad*, *op. cit.*, nota 11, p. 145.

<sup>47</sup> Guerrero Mothelet, Verónica, “La medicina genómica”, *op. cit.*, nota 10, p. 11.

<sup>48</sup> Hoyos Castañeda, Ilva Myriam, “Los principios de la declaración del genoma humano y los derechos humanos”, *Pensamiento y Cultura*, México, núm. 4, 2001, p. 152.

contiene en su secuencia la información para la síntesis de proteínas”.<sup>49</sup> Esta acepción refiere que el ácido desoxirribonucleico desde la Bioquímica es un compuesto de un gran número de moléculas de desoxirribonucleótidos que forman el material genético de las células y tiene en su serie la información para la fabricación de proteínas.

Para Arnoldo Kraus y Ruy Pérez Tamayo el ácido desoxirribonucleico es la “sustancia organizada en forma de polímero que sirve como portadora de la información genética en la mayoría de los seres vivos...”<sup>50</sup> Se enuncia que el material ordenado como un polímero, que lleva y contiene la información genética de los organismos vivos es el ácido desoxirribonucleico.

Otra definición refiere que el ácido desoxirribonucleico es una molécula que consiste en cadenas “largas de polinucleótidos. Cada una de estas *cadena de DNA* (también llamadas hebras de DNA) está compuesta por cuatro tipos de subunidades (nucleótidos) y ambas cadenas se mantienen unidas por la acción de enlaces de hidrógeno, entre las bases de los nucleótidos”.<sup>51</sup> Esta acepción indica que el ácido desoxirribonucleico es una partícula elemental formada por cadenas o hebras integradas por múltiples subunidades o nucleótidos, y estas cadenas se conservan ligadas por la operación de los puentes de hidrógeno entre las bases.

Según Gerald Karp “el DNA es una macromolécula: un ensamblaje de un gran número de átomos que permanecen unidos en un ordenamiento definido cuya estructura tridimensional puede precisarse mediante técnicas como la cristalografía de rayos X. Empero, el DNA también es un almacén de información...”<sup>52</sup> Esta definición señala que el DNA es una gran combinación de partículas pequeñísimas (conocidas como átomos), que están juntas en una unidad organizada y determinada con una composición tridimensional. El DNA, además, es el depósito de la información genética.

Para Lluís Cardona Pascual es “ácido desoxirribonucleico (ADN) Molécula compleja de gran tamaño en cuya secuencia se halla codificada químicamente la

---

<sup>49</sup> *Diccionario de la lengua española, op. cit.*, nota 1, Tomo 1, p. 20.

<sup>50</sup> Kraus, Arnoldo y Pérez Tamayo, Ruy, *op. cit.*, nota 5, p. 16.

<sup>51</sup> Alberts, Bruce. *et al.*, *op. cit.*, nota 32, p. 173.

<sup>52</sup> Karp, Gerald, *Biología celular y molecular. Conceptos y experimentos*, 6ª ed., trad. de Martha Elena Araiza Martínez, México, Mc Graw-Hill, 2010, p. 393.

información requerida por la célula para la síntesis de proteínas”.<sup>53</sup> Esta acepción refiere que el ácido desoxirribonucleico es una molécula grande compleja en la cual, la información hereditaria necesaria por la célula para la producción de proteínas, se encuentra compilada químicamente en su secuencia.

Según Antonio Velázquez Arellano el “ácido desoxirribonucleico el DNA se encuentra en el interior del núcleo de la célula, en estructuras denominadas cromosomas”.<sup>54</sup> Esta definición indica que el ácido desoxirribonucleico es aquel que se localiza dentro del núcleo de la célula, en los cromosomas.

Para Rubén Lisker y Salvador Armendares el ácido desoxirribonucleico “es una secuencia de cuatro diferentes nucleótidos [...] El ADN de cada célula mide como dos metros y se encuentra muy comprimido dentro del núcleo; no existe aislado sino que forma complejos con las histonas y otras proteínas constituyendo en conjunto lo que se conoce como cromatina”.<sup>55</sup> Esta acepción señala que el ácido desoxirribonucleico es una serie de cuatro tipos distintos de nucleótidos. Se calcula que el ADN mide aproximadamente dos metros y permanece enrollado en el núcleo de las células; no aparece independiente, al contrario, integra complejos junto con las proteínas y los histonas, formando la cromatina.

Según José Félix Patiño Restrepo

El ADN, cuya estructura molecular como una doble hélice trenzada en forma de escalera en espiral [...] es el componente principal de los cromosomas y contiene el código genético y la información hereditaria de los seres vivos [...] El ADN tiene más de tres mil millones de pares de las cuatro bases, ACTG, que en la molécula aparecen como los peldaños de una escalera de Adenina (A), Citosina (C), Guanina (G) y Timina (T).<sup>56</sup>

Se enuncia que el ADN tiene la composición molecular parecida a una escalera de caracol, con aspecto de una doble hélice; es el elemento fundamental de los cromosomas, abarca la información hereditaria, y el código genético de los organismos vivos; posee más de tres mil millones de pares de bases

---

<sup>53</sup> Cardona Pascual, Lluís, *op. cit.*, nota 29, p. 179.

<sup>54</sup> Velázquez Arellano, Antonio (coord.), *Lo que somos y el genoma humano: des-velando nuestra identidad*, *op. cit.*, nota 11, p. 17.

<sup>55</sup> Lisker Y., Rubén y Armendares S. Salvador, *op. cit.*, nota 7, p. 44 y 45.

<sup>56</sup> Patiño Restrepo, José Félix, *op. cit.*, nota 8, p. 35.

nitrogenadas, de adenina, citosina, guanina y timina a las cuales se les simboliza con las letras A, C, G y T.

Para Carlos Martín Restrepo Fernández

El Ácido Desoxirribonucleico (ADN) es la molécula que compartimos todos los seres vivos de este planeta, no sólo los humanos sino también las bacterias y hongos e, incluso, los demás organismos multicelulares.

El ADN se encuentra dentro de la célula, generalmente al interior del núcleo, aunque también existe una pequeña fracción fuera de él en un organelo llamado mitocondria [...] tenemos un ADN idéntico en cada una de los millones de células que poseemos, no importa si se trata de células de la sangre (glóbulos blancos o leucocitos), hueso, piel, semen, cabello, mucosa oral o genital [...] una molécula que nos acompaña desde la concepción [...] contiene todas las instrucciones para el desarrollo del ser vivo...<sup>57</sup>

Esta definición refiere que el ácido desoxirribonucleico es la molécula que tenemos en común todos los organismos vivos, tanto unicelulares como pluricelulares. El ADN está frecuentemente en el núcleo de la célula, pero hay una fracción en el citoplasma, concretamente en la mitocondria. El ADN de las células de la sangre, huesos, piel, cabellos y mucosas es exactamente igual.

Según Fernando Flores Trejo “el *ácido desoxirribonucleico* es una molécula delgadísima y kilométrica, una especie de filamento enrolladísimo que está formado en su mayor parte por cuatro bases [...] El ADN es una cinta que está formada por dos cadenas helicoidales compuestas de azúcares y fosfatos”.<sup>58</sup> Esta acepción indica que el ácido desoxirribonucleico es una larguísima y delgadísima molécula, un elemento fino, alargado y enrollado, integrado por una doble cadena en forma de hélice, constituida por bases nitrogenadas, azúcares y fosfatos.

Para Samuel Jaramillo el ácido desoxirribonucleico “el ADN es la molécula que contiene el código de la información genética. Es una molécula con dos cadenas

---

<sup>57</sup> Restrepo Fernández, Carlos Martín, *Las pruebas de filiación: apuntes de genética para abogados*, Colombia, Universidad del Rosario, 2007, p. 21.

<sup>58</sup> Flores Trejo, Fernando, *Bioderecho*, México, Porrúa, 2004, p. 211.

que se mantienen juntas por uniones entre pares de bases de nucleótidos”.<sup>59</sup> Esta definición coincide con otras, porque enuncia que el ácido desoxirribonucleico es una molécula con cadenas enlazadas por las uniones de los pares de bases de nucleótidos y tiene la información genética.

Según Verónica Guerrero “el ADN, molécula complicada que forma un hilo muy largo”.<sup>60</sup> La estructura del ADN está formada por azúcares y fosfato, unidos a cuatro tipos de unidades químicas o bases nitrogenadas, que integran los ácidos nucleicos como si fueran los peldaños de una larguísima escalera. Cada unidad formada por un azúcar, un fosfato y una base nitrogenada, se denomina un nucleótido. Estas bases nitrogenadas son adenina, timina, citosina y guanina, y se les designa comúnmente con las letras A, T, C y G.<sup>61</sup>

Esta acepción refiere que el ADN es una molécula que representa un filamento muy extenso, con una estructura integrada por nucleótidos. Un nucleótido es la unión de un azúcar, un fosfato y una base nitrogenada. Las bases nitrogenadas son adenina, timina, citosina y guanina, a las cuales se les identifica con las letras A, T, C y G.

En la Norma Oficial Mexicana NOM-253-SSA1-2012, Para la disposición de sangre humana y sus componentes con fines terapéuticos se identifica una definición de Acido desoxirribonucleico:

“3.1.4 Acido desoxirribonucleico: molécula que contiene la información genética de un individuo que se transfiere de generación en generación y que codifica la información para la reproducción y funcionamiento de las células.”<sup>62</sup>

Considero que esta definición es relevante porque indica que el ácido desoxirribonucleico es una molécula que guarda la información genética de un individuo que se transmite de generación en generación.

---

<sup>59</sup> Jaramillo E., Samuel, “Proyecto genoma humano”, en Castaño de Restrepo, María Patricia. *et al.*, *Derecho, Genoma Humano y Biotecnología*, Colombia, Temis, 2004, p. 4.

<sup>60</sup> Guerrero Mothelet, Verónica, “Epigenética, la esencia del cambio”, *¿Cómo ves?*, México, año 12, núm. 133, diciembre de 2009, p. 10.

<sup>61</sup> Guerrero Mothelet, Verónica, “La medicina genómica”, *op. cit.*, nota 10, p. 11.

<sup>62</sup> Norma Oficial Mexicana NOM-253-SSA1-2012, Para la disposición de sangre humana y sus componentes con fines terapéuticos, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet:<http://www.dof.gob.mx/normasOficiales/4917/salud3a/salud3a.html>

### 1.3. Derechos Humanos.

#### 1.3.1. Definición de Derechos Humanos.

##### 1.3.1.1. Definición gramatical.

Para comenzar este apartado se analizará la definición del diccionario de la lengua española: “derechos humanos. m.pl. Especialmente en el ámbito internacional derechos fundamentales”.<sup>63</sup> Se enuncia que los derechos humanos en materia internacional, son aquellos derechos que sirven de base y sustento para otros derechos, los llamados derechos fundamentales.

Según Luigi Ferrajoli son «derechos fundamentales» todos aquellos derechos subjetivos que corresponden universalmente a «todos» los seres humanos en cuanto dotados del *status* de personas, de ciudadanos o personas con capacidad de obrar, entendiendo por «derecho subjetivo» cualquier expectativa positiva (de prestaciones) o negativa (de no sufrir lesiones) adscrita a un sujeto por una norma jurídica; y por «*status*» la condición de un sujeto, prevista asimismo por una norma jurídica positiva, como presupuesto de su idoneidad para ser titular de situaciones jurídicas y/o autor de los actos que son ejercicio de éstas.<sup>64</sup>

Esta acepción señala que los derechos fundamentales son todos los derechos subjetivos que pertenecen a todos los humanos por tener el status de personas o ciudadanos. El derecho subjetivo es cualquier expectativa positiva o negativa adscrita a un individuo por una norma jurídica. El status es la condición de un individuo prevista también por una norma jurídica positiva, como presupuesto de su aptitud para ser titular o autor de los actos de situaciones jurídicas.

Luigi Ferrajoli refiere que es una definición teórica, puramente formal o estructural de los derechos fundamentales.

Indica Luigi Ferrajoli dos divisiones dentro de los derechos fundamentales:

- Derechos de la personalidad y derechos de ciudadanía,

---

<sup>63</sup> *Diccionario de la lengua española, op. cit.*, nota 1, Tomo 4, p. 508. Consultando de nuevo el diccionario indica que los “Derechos fundamentales. m. pl. Los que, por ser inherentes a la dignidad humana y por resultar necesarias para el libre desarrollo de la personalidad, suelen ser reconocidos por las constituciones modernas asignándoles un valor jurídico superior.” *Idem*.

<sup>64</sup> Ferrajoli, Luigi, *Los fundamentos de los derechos fundamentales*, España, Trotta, 2001, p. 19.

- Derechos primarios (sustanciales) y derechos secundarios (instrumentales o de autonomía).<sup>65</sup>

A su vez, Luigi Ferrajoli cruzó las dos distinciones y obtuvo cuatro clases de derechos:

- Derechos humanos;
- Derechos públicos;
- Derechos civiles; y
- Derechos políticos.

Ferrajoli señala que los *derechos humanos*, son los derechos primarios de las personas y conciernen indistintamente a todos los seres humanos, como, por ejemplo [...] el derecho a la vida y a la integridad de la persona, la libertad personal, la libertad de conciencia y de manifestación del pensamiento, el derecho a la salud y a la educación y las garantías penales y procesales; los *derechos públicos*, que son los derechos primarios reconocidos sólo a los ciudadanos, como [...] el derecho de residencia y circulación en el territorio nacional, los de reunión y asociación, el derecho al trabajo, el derecho a la subsistencia y a la asistencia de quien es inhábil para el trabajo; los *derechos civiles*, que son los derechos secundarios adscritos a todas las personas humanas capaces de obrar, como la potestad negocial, la libertad contractual, la libertad de elegir y cambiar de trabajo, la libertad de empresa, el derecho de accionar en juicio y, en general, todos los derechos potestativos en los que se manifiesta la autonomía privada y sobre los que se funda el mercado; los *derechos políticos*, que son, en fin, los derechos secundarios reservados únicamente a los ciudadanos con capacidad de obrar, como el derecho de voto, el de sufragio pasivo, el derecho de acceder a los cargos públicos y, en general, todos los derechos potestativos en los que se manifiesta la autonomía política y sobre los que se fundan la representación y la democracia política.<sup>66</sup>

---

<sup>65</sup> Luigi Ferrajoli distingue “dos grandes divisiones dentro de los derechos fundamentales: la que se da entre *derechos de la personalidad* y *derechos de ciudadanía*, que corresponden, respectivamente, a todos o sólo a los ciudadanos y la existencia entre *derechos primarios* (o *sustanciales*) y *derechos secundarios* (*instrumentales* o *de autonomía*), que corresponden, respectivamente, a todos o sólo a las personas con capacidad de obrar.” *Ibidem*, p. 22.

<sup>66</sup> *Ibidem*, p. 22 y 23.

Para Juan Palomar los derechos humanos son el “conjunto de libertades, prerrogativas y facultades, con sus correspondientes instrumentos de garantía, que deben reconocerse a todo ser humano, tanto en su aspecto individual como colectivo”.<sup>67</sup> Esta acepción señala que los derechos humanos son la combinación de facultades, libertades y prerrogativas, junto con los documentos que los protegen, que tienen que reconocerse a todo individuo, en lo individual y colectivo.

Define el Diccionario Jurídico Mexicano que los derechos humanos son el “Conjunto de facultades, prerrogativas, libertades y pretensiones de carácter civil, político, económico, social y cultural, incluidos los recursos y mecanismos de garantía de todas ellas que se reconocen al ser humano, considerado individual y colectivamente”.<sup>68</sup>

Igualmente, la Enciclopedia Jurídica Mexicana refiere que los derechos humanos son el “Conjunto de facultades, prerrogativas, libertades y pretensiones de carácter civil, político, económico, social y cultural, incluidos los recursos y mecanismos de garantía de todas ellas, que se reconocen al ser humano, considerado individual y colectivamente”.<sup>69</sup>

Las anteriores definiciones de derechos humanos son similares, y los elementos que las integran que más coinciden son:

- Conjunto de facultades, libertades, prerrogativas y pretensiones de carácter civil, político, económico, social y cultural;
- Incluidos los recursos y mecanismos de garantía de todas ellas;
- Que se reconocen al ser humano, considerado individual y colectivamente.

En mi opinión los derechos humanos son la serie de facultades, prerrogativas, libertades y pretensiones de rasgos civiles, culturales, económicos, políticos y sociales; comprendidos los mecanismos y los recursos que aseguren y protejan a estos, que reconocen al ser humano, en lo individual como en lo colectivo.

---

<sup>67</sup> Palomar de Miguel, Juan, *op. cit.*, nota 26, Tomo I A-I, p. 468.

<sup>68</sup> *Diccionario Jurídico Mexicano*, México, Porrúa-UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2009, Vol. 2 Tomo D-H, p. 1268.

<sup>69</sup> *Enciclopedia Jurídica Mexicana*, 2ª ed., México, Porrúa-UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2004, Tomo D-E, p. 421.

### 1.3.1.2. Definición doctrinaria.

Se proporcionaran varias definiciones de derechos humanos, de distintos autores, en este apartado.

Jesús Orozco Henríquez y Juan Carlos Silva, señalan que:

Los Derechos Humanos -como su nombre lo indica- son todos aquellos derechos que tiene cada hombre o mujer por el simple hecho de serlo y formar parte de la sociedad en que vive.

Los titulares de estos derechos son todos los seres humanos; tanto los hombres como las mujeres; los niños como los ancianos; los nacionales como los extranjeros; los indígenas como los mestizos; los negros como los blancos; los que hablan castellano como los que hablan náhuatl o cualquier otro idioma, lengua o dialecto; los católicos como los musulmanes o quienes profesan otra religión y los ateos; los obreros como los artistas, los ricos como los pobres; los discapacitados como las demás personas.<sup>70</sup>

Esta acepción indica que los derechos humanos son los derechos que posee cada individuo, sea del sexo masculino o femenino, por el sencillo hecho de pertenecer a la especie humana y formar parte de la sociedad donde existe. Todos los humanos son los titulares de dichos derechos, sin distinción de: sexo, edad, nacionalidad, mestizaje, color de la piel, modo particular de hablar (idioma, lengua o dialecto), religión, sector económico o clase social.

Otra definición refiere que los derechos humanos los posee “naturalmente el ser humano, son anteriores y están por encima de toda legislación escrita y de acuerdos entre gobiernos; son derechos que la sociedad civil no tiene que otorgar, sino que reconocer y sancionar como universalmente válidos, y que ninguna necesidad social puede autorizar a abolir ni desdeñar, ni siquiera momentáneamente”.<sup>71</sup> Identifica esta acepción que los derechos humanos son aquellos derechos inherentes al individuo, son previos y se encuentran por arriba de las leyes escritas, acuerdos y tratados; son derechos que deben ser

---

<sup>70</sup> Orozco Henríquez, J. Jesús y Silva Adaya, Juan Carlos, *Los Derechos Humanos de los Mexicanos*, 6ª ed., Comisión Nacional de Derechos Humanos, México, 1994, p. 6 y 7.

<sup>71</sup> Maritain, Jacques, *El Hombre y el Estado*, Argentina, Kraft, 1952, p. 115., citado por Navarrete M., Tarciso. *et al.*, *Los Derechos Humanos, al alcance de todos*, 2ª ed., México, Diana, 1991, p. 17 y 18.

reconocidos como universalmente válidos y a pesar de que exista una necesidad social, esta no puede conceder derogarlos ni suprimirlos.

Eusebio Fernández enuncia que “los derechos humanos, como derechos morales, son anteriores a todo hipotético pacto originario y a los pactos reales que se den en la sociedad. Los derechos humanos no son producto o consecuencia de ningún pacto; las formas sociales, económicas, políticas y jurídicas concretas de artículos sí son objeto de distintos pactos”.<sup>72</sup> Esta definición indica que los derechos humanos como derechos morales, son previos a todos los acuerdos, convenios y tratados que se celebren en sociedad, no son el resultado de ningún pacto; mientras que las formas económicas, jurídicas, políticas y sociales de artículos sí son materia de diferentes pactos.

Según Mario I. Álvarez Ledesma los derechos humanos son: “*aquellas exigencias éticas de importancia fundamental que se adscribe a toda persona humana, sin excepción, por razón de esa sola condición*. Exigencias sustentadas en valores, principios que se han traducido históricamente en normas de derecho nacional e internacional en cuanto parámetros de justicia y legitimidad política”.<sup>73</sup> Esta acepción señala que los derechos humanos son las exigencias (éticas de interés fundamental que se le atribuyen a todo ser humano, sin exclusión) respaldadas por valores y principios que conforman el conjunto de criterios para las normas jurídicas nacionales e internacionales, respecto de los parámetros de la justicia y la legitimidad.

Para Antonio Enrique Pérez Luño los derechos humanos “son un conjunto de facultades e instituciones que, en cada momento histórico, concretan las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humana, las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos a nivel nacional e internacional”.<sup>74</sup>

Otra acepción refiere que “los derechos humanos entendidos como un conjunto de facultades que, en cada momento histórico, concretan las exigencias de la

---

<sup>72</sup> Fernández, Eusebio, *Teoría de la Justicia y Derechos Humanos*, Madrid, Debate, 1984, p. 220 y 221.

<sup>73</sup> Álvarez Ledesma, Mario I., *Acerca del Concepto 'Derechos Humanos'*, México, Mc Graw Hill, 2003, p. 21.

<sup>74</sup> Pérez Luño, Antonio Enrique, *Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución*, 8ª ed., Madrid, Tecnos, 2003, p. 48.

dignidad, la libertad y la igualdad humanas, las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos a nivel nacional e internacional...”<sup>75</sup>

Otra definición indica que “los derechos humanos son facultades que en su momento histórico concretan las exigencias de la vida, la dignidad, la libertad y la igualdad humanas que emanan de la naturaleza del hombre, las cuales deben estar reconocidas y protegidas por las leyes positivas de los ordenamientos jurídicos nacionales e internacionales”.<sup>76</sup>

En las definiciones anteriores de derechos humanos, los elementos semejantes son:

- Conjunto de facultades;
- En cada momento histórico, concretan las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humanas;
- Las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos a nivel nacional e internacional.

Según Margarita Herrera Ortiz “los derechos humanos son el conjunto de filosofías sociales, políticas, económicas, culturales, religiosas, aspiraciones éticas, de justicia, de seguridad, de equidad, juicios de valor, etc., que se encuentran consagrados en la Constitución Federal, y en los Tratados, Convenios, Convenciones, etc., internacionales, que México ha incorporado a su derecho interno”.<sup>77</sup> Esta acepción enuncia que los derechos humanos son la combinación de doctrinas, aspiraciones y juicios de valor, que se hallan en nuestra Constitución, los Convenios y Convenciones celebrados entre dos o más Estados.

En mi opinión los derechos humanos son la unión y la serie de facultades e instituciones que precisan las exigencias de respetar la dignidad, la libertad y la igualdad entre los hombres; las cuales tienen que aceptarse y reconocerse por los sistemas jurídicos tanto nacionales como internacionales.

---

<sup>75</sup> Romeo Casabona, Carlos María, *Genética y derecho*, Argentina, Astrea, 2003, p. 15.

<sup>76</sup> Albor Ortiz, Rosalío, “Origen, concepto y filosofía de los derechos humanos”, en Zaragoza Martínez, Edith Mariana (coord.), *Ética y derechos humanos*, México, IURE, 2008, p. 213.

<sup>77</sup> Herrera Ortiz, Margarita, *Manual de derechos humanos*, 5ª ed., México, Porrúa, 2011, p. 23.

### 1.3.1.3. Definición jurídica.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU), en su página de Internet, señala: “Los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de raza, sexo, nacionalidad, origen étnico, lengua, religión o cualquier otra condición”.<sup>78</sup> Esta definición indica que los derechos humanos son derechos que por su naturaleza están íntimamente unidos a todos los seres humanos, sin discriminación por raza, género, nacionalidad, lenguaje, conjunto de creencias o dogmas de su divinidad o alguna otra condición.

La Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, en su página de Internet, enuncia que “los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de raza, color, género, lengua, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”.<sup>79</sup> Esta acepción refiere que los derechos humanos son los derechos inherentes a todos los individuos, sin excepción alguna ni discriminación por la raza, color de la piel, sexo, lenguaje, creencias o dogmas, nacionalidad o alguna otra condición.

La Comisión Nacional de los Derechos Humanos, en su página de Internet, indica que “los Derechos Humanos son el conjunto de prerrogativas sustentadas en la dignidad humana, cuya realización efectiva resulta indispensable para el desarrollo integral de la persona. Este conjunto de prerrogativas se encuentra establecido dentro del orden jurídico nacional, en nuestra Constitución Política, tratados internacionales y las leyes”.<sup>80</sup> Esta definición señala que los Derechos Humanos son las prerrogativas respaldadas por la dignidad humana, cuya ejecución es necesaria para el desarrollo integral del individuo. Dichas prerrogativas están contenidas en el orden jurídico nacional, en la Constitución, tratados internacionales y leyes.

---

<sup>78</sup> Derechos humanos|Naciones Unidas, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: <http://www.un.org/es/sections/issues-depth/human-rights/index.html>

<sup>79</sup> Preguntas frecuentes - ohchr ¿Qué son los derechos humanos?, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: <http://www.ohchr.org/SP/AboutUs/Pages/FrequentlyAskedQuestions.aspx>

<sup>80</sup> Derechos Humanos|Comisión Nacional de los Derechos Humanos, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: [http://www.cndh.org.mx/Que\\_son\\_derechos\\_humanos](http://www.cndh.org.mx/Que_son_derechos_humanos)

El artículo 4º del Reglamento Interno de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal precisa lo que debe entenderse por Derechos Humanos, señalando lo siguiente:

**ARTÍCULO 4o.-** Para el desarrollo de las funciones de la Comisión, se entiende por derechos humanos, aquellos que protegen la dignidad de las personas, reconocidos en:

- I. La Constitución, como garantías individuales y sociales, en las leyes secundarias y reglamentarias que de ella emanen;
- II. (Derogada, G.O. 4 de enero de 2008).
- III. Los tratados suscritos por la o el Presidente de la República, aprobados por el Senado, en los términos que establece la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, y
- IV. Otros instrumentos internacionales de derechos humanos.<sup>81</sup>

Me parece acertada esta acepción de Derechos Humanos como aquellos que protegen la dignidad, reconocidos en la Constitución, en las leyes secundarias y reglamentarias que de ella emanen; en los tratados; y en otros instrumentos internacionales de derechos humanos.

En mi opinión existen varias definiciones de Derechos Humanos, y ante la gran diversidad de explicaciones que se han presentado para la determinación de lo que son los Derechos Humanos, considero que cada explicación es lógica dependiendo del punto de vista.

#### **1.4. La Dignidad.**

##### **1.4.1. Definición de la Dignidad.**

###### **1.4.1.1. Definición gramatical.**

Para dar inicio a este apartado, se enuncia la definición de dignidad del Diccionario de la lengua española: “Dignidad. (Del lat. *dignitas*, *ātis*) f.Cualidad de digno.|| 2.Excelencia, realce.|| 3.Gravedad y decoro de las personas en la manera de comportarse.|| 4.Cargo o empleo honorífico y de autoridad”.<sup>82</sup> Esta acepción

---

<sup>81</sup> Reglamento Interno de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: [http://directorio.cd hdf.org.mx/transparencia/2014/art\\_14/fr\\_I/reglamento\\_interno\\_cd hdf\\_280214.pdf](http://directorio.cd hdf.org.mx/transparencia/2014/art_14/fr_I/reglamento_interno_cd hdf_280214.pdf)

<sup>82</sup> *Diccionario de la lengua española, op. cit.*, nota 1, Tomo 4, p. 557.

identifica primero que dignidad es el femenino de la cualidad de digno. En segundo término, dignidad es la palabra para indicar la suma perfección, la importancia y el esplendor. En tercer término, precisa que dignidad es el decoro, la seriedad y el respeto de los individuos en la forma de comportarse. En cuarto término, señala que dignidad es el puesto o empleo honorable y de autoridad.

Según Rafael I. Martínez Morales la dignidad es la “cualidad superior. Decoro. Respeto esencial que debe tener el ser humano”.<sup>83</sup> Esta definición refiere que dignidad es el carácter o la peculiaridad superior, el decoro y el respeto fundamental que debe poseer el individuo.

Para Juan Palomar la dignidad viene del “(lat. *dignitas*.) f. Calidad de digno.// Realce, excelencia.// Decoro y gravedad de las personas en la forma de comportarse”.<sup>84</sup> Esta acepción indica que dignidad es la aptitud de digno; que es el esplendor, la suma perfección; y que es el decoro, el respeto y la seriedad de los seres humanos en la manera de proceder.

Define el Diccionario Jurídico Mexicano que la dignidad de la persona es “(‘Dignidad’, del latín *dignitas* -atis, significa, entre otras cosas excelencia, realce). Al hablarse de dignidad de la persona humana se quiere significar la excelencia que ésta posee en razón de su propia naturaleza...”<sup>85</sup> Esta acepción refiere que dignidad de la persona es la suma perfección, el realce. Al tratarse la dignidad de la persona humana se desea expresar la importancia que ésta tiene con motivo de su propia naturaleza.

Las anteriores explicaciones de dignidad son parecidas, y ciertos elementos que las componen, que más coinciden son:

- Cualidad de digno;
- Excelencia, realce;
- Decoro;
- Gravedad de las personas en la manera de comportarse.

Desde mi punto de vista aquello que es la cualidad de merecedor, íntegro y superior; la suma perfección, la importancia y el esplendor; el respeto, la

---

<sup>83</sup> Martínez Morales, Rafael I., *Diccionario jurídico Teórico práctico*, México, IURE, 2008, p. 316.

<sup>84</sup> Palomar de Miguel, Juan, *op. cit.*, nota 26, Tomo I A-I, p. 527.

<sup>85</sup> *Diccionario Jurídico Mexicano*, *op. cit.*, nota 41, Vol.2 Tomo D-H, p. 1346.

compostura y la formalidad de los seres humanos en la manera de proceder es la dignidad.

#### **1.4.1.2. Definición doctrinaria.**

En este apartado a desarrollar, se presentan varias definiciones de dignidad de diferentes autores.

Según Antonio Enrique Pérez “la Dignidad humana supone el valor básico [...] fundamentador de los derechos humanos que tienden a explicar y satisfacer las necesidades de la persona en la esfera moral”.<sup>86</sup> Esta definición enuncia que la dignidad humana supone el valor principal y fundamento de los derechos humanos que tienden a exponer y satisfacer las necesidades de los individuos en el aspecto moral.

Para Mariano Azuela Guitrón “la palabra *dignidad* la usamos en el tema de derechos humanos en el sentido de superioridad, la importancia que corresponde a un ser. Cuando se habla de la dignidad de la persona humana, se refiere principalmente a que todo hombre, por el hecho de ser una persona, tiene una categoría superior a la de cualquier ser irracional”.<sup>87</sup> Esta acepción indica que el término dignidad lo utilizamos en materia de derechos humanos en el sentido de superioridad, y la importancia que concierne a un individuo. Al tratar el tema de la dignidad de la persona humana, se refiere esencialmente y fundamentalmente a que todo hombre o mujer, por el sencillo hecho de pertenecer a la especie humana, posee una superior condición a la de otro ser irracional.

#### **1.4.1.3. Definición jurídica.**

El artículo 5° de la Ley General de Víctimas, establece que la dignidad humana es un valor, principio y derecho fundamental, y señala lo siguiente:

**“Artículo 5. [...]**

**Dignidad.-** La dignidad humana es un valor, principio y derecho fundamental base y condición de todos los demás. Implica la comprensión

---

<sup>86</sup> Pérez Luño, Antonio Enrique, *op. cit.*, nota 47, p. 318.

<sup>87</sup> Mariano Azuela Guitrón, *Derecho, sociedad y Estado*, Universidad Iberoamericana, México, 1995, p. 63. citado por Albor Ortiz, Rosalío, “Origen, concepto y filosofía de los derechos humanos”, *op. cit.*, nota 49, p. 200.

de la persona como titular y sujeto de derechos y a no ser objeto de violencia o arbitrariedades por parte del Estado o de los particulares”.<sup>88</sup>

Esta definición refiere que dignidad es un valor, principio y derecho básico de los individuos, el cual comprende la protección más amplia para los individuos, a fin de no ser objeto de violencia o injusticias por parte del Estado o de los particulares

Otra definición de dignidad humana de los Tribunales Colegiados de Circuito de nuestro país, enuncia que es el origen, la esencia y el fin de todos los derechos humanos; otra acepción de dignidad humana indica que es un valor supremo establecido en el artículo 1° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; y otra explicación de dignidad humana refiere que es un derecho absolutamente fundamental, base y condición de todos los demás. A continuación se transcriben las jurisprudencias y la tesis aislada que enuncian lo siguiente:

**“DIGNIDAD HUMANA. DEFINICIÓN.**

La dignidad humana es el origen, la esencia y el fin de todos los derechos humanos.

QUINTO TRIBUNAL COLEGIADO EN MATERIA CIVIL DEL PRIMER CIRCUITO”.<sup>89</sup>

**DIGNIDAD HUMANA. SU NATURALEZA Y CONCEPTO.**

La dignidad humana es un valor supremo establecido en el artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en virtud del cual se reconoce una calidad única y excepcional a todo ser humano por el simple hecho de serlo, cuya plena eficacia debe ser respetada y protegida integralmente sin excepción alguna.

QUINTO TRIBUNAL COLEGIADO EN MATERIA CIVIL DEL PRIMER CIRCUITO.<sup>90</sup>

**DIGNIDAD HUMANA. EL ORDEN JURÍDICO MEXICANO LA RECONOCE COMO CONDICIÓN Y BASE DE LOS DEMÁS DERECHOS FUNDAMENTALES**

El artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos

---

<sup>88</sup> Ley General de Víctimas, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGV\\_030117.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGV_030117.pdf)

<sup>89</sup> Tesis: I.5o.C. J/30 (9a.), *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, Décima Época, Tomo 3, Octubre de 2011, p. 1528.

<sup>90</sup> Tesis: I.5o.C. J/31 (9a.), *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, Décima Época, Tomo 3, Octubre de 2011, p. 1529.

establece que todas las personas son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razones étnicas o de nacionalidad, raza, sexo, religión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social que atente contra la dignidad humana y que, junto con los instrumentos internacionales en materia de derechos humanos suscritos por México, reconocen el valor superior de la dignidad humana, es decir, que en el ser humano hay una dignidad que debe ser respetada en todo caso, constituyéndose como un derecho absolutamente fundamental, base y condición de todos los demás, el derecho a ser reconocido y a vivir en y con la dignidad de la persona humana, y del cual se desprenden todos los demás derechos, en cuanto son necesarios para que los individuos desarrollen integralmente su personalidad, dentro de los que se encuentran, entre otros, el derecho a la vida, a la integridad física y psíquica, al honor, a la privacidad, al nombre, a la propia imagen, al libre desarrollo de la personalidad, al estado civil y el propio derecho a la dignidad personal. Además, aun cuando estos derechos personalísimos no se enuncian expresamente en la Constitución General de la República, están implícitos en los tratados internacionales suscritos por México y, en todo caso, deben entenderse como derechos derivados del reconocimiento al derecho a la dignidad humana, pues sólo a través de su pleno respeto podrá hablarse de un ser humano en toda su dignidad.<sup>91</sup>

Las definiciones anteriores de dignidad humana, coinciden porque enuncian que es un valor y un derecho fundamental base y condición de todos los demás.

---

<sup>91</sup> Tesis: P. LXV/2009, *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, Novena Época, Tomo XXX, Diciembre de 2009, p. 8.

## CAPÍTULO 2. AVANCES EN EL ESTUDIO DEL GENOMA HUMANO Y SU REGULACIÓN DE LOS SIGLOS XVIII A XX.

Se considera que los orígenes de los avances en el estudio del genoma humano vienen desde los griegos<sup>1</sup> y después se progresó con las ideas de los científicos de los siglos XV, XVI y XVII<sup>2</sup>; sin embargo se analizarán en los siglos XVIII, XIX y XX.

### 2.1. Siglo XVIII.

En este periodo, desde mi punto de vista, los avances en el estudio del genoma humano tienen antecedentes que se remontan a las ideas, descubrimientos e inventos, que se desarrollaban sobre la estructura celular y la herencia.

Aproximadamente en la segunda mitad del siglo XVIII surgieron dos diferentes posturas sobre la unidad básica de los organismos vivos. Una postura identificaba que la unidad anatómica básica de los seres vivos que se encargaba de todas las funciones era la fibra; mientras que la otra señalaba que existían “dos elementos fundamentales: las moléculas orgánicas y los moldes interiores”.<sup>3</sup>

Indica Lluís Cardona que en “1759 K.F. Wolff desmontó la teoría de la preformación, según la cual en el óvulo existía un ser en miniatura que sólo esperaba la señal dada por el espermatozoide para empezar a desarrollarse”.<sup>4</sup>

En cuanto a la normatividad jurídica en el siglo XVIII, los ordenamientos más significativos y trascendentales sobre los derechos humanos son la Declaración Norteamericana de Derechos de Virginia del 12 de junio de 1776 y la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, que se dictó el 26 de agosto de 1789 y que fue promulgada el 3 de noviembre del mismo año, en Francia.<sup>5</sup>

---

<sup>1</sup> Según Lluís Cardona “Aristóteles estableció la teoría de la pangenesis para explicar la herencia biológica.” Cardona Pascual, Lluís, *op. cit.*, nota 29, p. 171.

<sup>2</sup> Me parece que con el uso del microscopio, fué iniciando el conocimiento sobre la estructura celular de los seres vivos. Roberto Hooke (1635-1703), es de los primeros hombres, en emplear el microscopio para el conocimiento de los organismos vivos y con ello publicó su libro *Micrografía*, en el cual “describía la diminuta estructura de algunas plantas y animales conocidos que observó con un microscopio construido y perfeccionado por él mismo...Les dio el nombre de *células*,” *100 Grandes científicos*, 24ª impresión, trad. de Eduardo Escalona, México, Diana, 2001, p. 105.

<sup>3</sup> Lomelí Radillo, María Guadalupe, *Biología I*, México, McGraw Hill, 1995, p. 34 y 35.

<sup>4</sup> Cardona Pascual, Lluís, *op. cit.*, nota 29, p. 171.

<sup>5</sup> Herrera Ortiz, Margarita, *op. cit.*, nota 50, p. 51.

Comparto la idea de que “se ve [...] de manera especialmente relevante para el progresivo desarrollo de los derechos humanos [...] a través de las declaraciones de derechos [...] especialmente la del estado de Virginia”.<sup>6</sup>

Pero, es en “la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano - producto de la Revolución francesa de 1789-, en la que se declaró que todos los hombres nacen y permanecen libres e iguales...”<sup>7</sup> Por lo cual, considero que la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano fue un documento que trascendió en el tiempo y en el espacio.

En mi opinión las anteriores Declaraciones son antecedentes de los derechos humanos y de los derechos relacionados con el estudio del genoma humano, porque establecían que todos los seres humanos somos iguales, poseemos los mismos derechos y merecemos un trato digno.

## **2.2. Siglo XIX.**

En este siglo los avances en el estudio del genoma humano tienen sus antecedentes en los acontecimientos consistentes en explicar procesos biológicos como la evolución y la diversidad, hasta llegar a la interpretación de procesos genéticos, como la transferencia de caracteres hereditarios de los ascendientes a los descendientes.

“Theodor Schwann (1810-1882) y Matthias Schleiden (1804-1881)”<sup>8</sup> en 1839 desarrollaron su teoría celular, en la cual eran “las células reconocidas como la base de los organismos vivos”.<sup>9</sup>

En “1848 W. Hofmeister descubrió los cromosomas”,<sup>10</sup> pero fue hasta que Wilhelm “Waldeyer acuñó el término cromosoma en 1888”.<sup>11</sup>

En 1859 Charles “Darwin publicó el *Origen de las especies*, en que proponía la teoría de la evolución por medio de la selección natural”,<sup>12</sup> y “explica la idea que se tenía de la herencia: un proceso de mezcla de la sangre de los progenitores en el

---

<sup>6</sup> *Diccionario Jurídico Mexicano, op. cit.*, nota 41, Vol.2 Tomo D-H, p. 1268.

<sup>7</sup> *Enciclopedia de conocimientos fundamentales*, México, UNAM-SIGLO XXI, 2010, Tomo 2, p. 163.

<sup>8</sup> Lomelí Radillo, María Guadalupe, *op. cit.*, nota 60, p. 35.

<sup>9</sup> Passarge, Eberhard, *op. cit.*, nota 12, p. 17.

<sup>10</sup> Cardona Pascual, Lluís, *op. cit.*, nota 29, p. 171.

<sup>11</sup> Passarge, Eberhard, *op. cit.*, nota 12, p. 5.

<sup>12</sup> *100 Grandes científicos, op. cit.*, nota 55, p. 225.

que [...] al combinarse definirían el aspecto y las características físicas de sus descendientes. A esto se le llamó «herencia mezclada».<sup>13</sup>

Fue J. Gregorio “Mendel (1822-1884), quien realizó cruces experimentales de guisantes en el jardín de su monasterio en Brünn (Brno, República Checa)”,<sup>14</sup> “presentó los resultados originales de sus experimentos ante la Asociación de Ciencias Naturales en Brünn en el año de 1865”,<sup>15</sup> y “publicó sus experimentos en la revista de dicha entidad en 1866”<sup>16</sup> con el título “Experimentos de hibridación en plantas”.<sup>17</sup> A Mendel sus “conclusiones lo llevaron a promulgar tres leyes o principios: 1. La ley de la uniformidad [...] 2. La ley de la segregación [...] 3. La ley de la transmisión independiente”.<sup>18</sup>

En el año “1868 Johann Friedrich Miescher [...] desarrolló un método para aislar los núcleos de los leucocitos que formaban el pus”<sup>19</sup> y descubrió un material al que denominó nucleína en 1869.<sup>20</sup>

En “1875 O. Hertwig demostró que el núcleo del espermatozoide y del óvulo se fusionaban para originar el núcleo del cigoto”.<sup>21</sup>

En cambio “Walter Flemming fue el primero en ver cromosomas humanos en 1879”;<sup>22</sup> por “las técnicas de coloración [...] logra identificar los «cromosomas» -de ahí su nombre: «cuerpo colorido»-, que son los filamentos condensados de ácido desoxirribonucleico, visibles en el núcleo de las células”<sup>23</sup> y en 1882 “realizó por primera vez el recuento de cromosomas”.<sup>24</sup>

En 1885 Augusto Weismann (1834-1914) expuso su teoría de la herencia en su obra “*El plasma germinal, Una teoría de la herencia*” y sospechó que los

---

<sup>13</sup> Cronología mínima de la genética, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: <http://algarabia.com/desde-la-redaccion/cronologia-minima-de-la-genetica/>

<sup>14</sup> Passarge, Eberhard, *op. cit.*, nota 12, p. 4.

<sup>15</sup> Lisker Y., Rubén y Armendares S. Salvador, *op. cit.*, nota 7, p. 5.

<sup>16</sup> “pero no suscitaron ningún interés sino hasta el año 1900” Karp, Gerald, *op. cit.*, nota 34, p. 381.

<sup>17</sup> Cienfuegos Rivas, Eugenia Guadalupe. *et al.*, *Genética general*, México, Plaza y Valdes, 2011, p. 21.

<sup>18</sup> *Ibidem*, p. 22 y 23.

<sup>19</sup> *Enciclopedia de conocimientos fundamentales*, *op. cit.*, nota 61, Tomo 4, p. 245.

<sup>20</sup> “80 años después se renombró como «ácido desoxirribonucleico» o ADN”. Cronología mínima de la genética, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: <http://algarabia.com/desde-la-redaccion/cronologia-minima-de-la-genetica/>

<sup>21</sup> Cardona Pascual, Lluís, *op. cit.*, nota 29, p. 172.

<sup>22</sup> Velázquez Elizarrarás, Juan Carlos, *op. cit.*, nota 13, p. 444.

<sup>23</sup> Cronología mínima de la genética, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: <http://algarabia.com/desde-la-redaccion/cronologia-minima-de-la-genetica/>

<sup>24</sup> Cardona Pascual, Lluís, *op. cit.*, nota 29, p. 172.

cromosomas son los portadores de las unidades hereditarias, porque estos se dividen en un proceso preciso y ordenado en la formación de la célula germinal.<sup>25</sup> En el año 1889 R. “Altmann llama ácido nucleico a la nucleína”.<sup>26</sup>

En cuanto a la regulación jurídica en el siglo XIX, a continuación voy a hacer mención de los ordenamientos que son importantes y trascendentes sobre la materia de derechos humanos, si bien en este lapso no se tenía idea de lo que hoy es el derecho a la igualdad, a la información genética, a la intimidad genética y a la protección de la salud; pero si se tenía noción de ciertos principios y derechos que son sus antecedentes.

En México “Ignacio López Rayón [...] en 1811 redactó un documento jurídico-legal que denominó *Elementos Constitucionales*, en el que propone [...] la igualdad humana al quedar proscrita la esclavitud (art.24) [...] libertad de imprenta en materias científica y política (art.29) [...] que el domicilio de cada persona sería respetado [...] (art.31)”.<sup>27</sup> Desde mi punto de vista, este documento contiene antecedentes de los derechos a la igualdad, a la información y a la intimidad.

En España el 18 de marzo 1812 se promulgó la *Constitución de Cádiz*, la cual refiere a una relativa inviolabilidad del hogar (art.306) y a la libertad de expresión y de imprenta (art.371).<sup>28</sup> En mi opinión, dentro de esta Constitución hay antecedentes de los derechos a la intimidad y a la información.

En el año 1813 don José María Morelos y Pavón convocó a un Congreso, para preparar una Constitución, y el 14 de septiembre de 1813 presentó un instrumento titulado *Sentimientos de la Nación*, en el que señala la igualdad, al proscribirse la esclavitud y al establecer la igualdad entre todos los individuos (punto 15º) y se prevé la protección de la propiedad, así como la tutela del domicilio de las personas (punto 17º).<sup>29</sup> Me parece que este documento contiene antecedentes de los derechos a la igualdad y a la intimidad.

---

<sup>25</sup> *100 Grandes científicos, op. cit.*, nota 55, p. 286.

<sup>26</sup> *Enciclopedia de conocimientos fundamentales, op. cit.*, nota 61, Tomo 4, p. 177.

<sup>27</sup> Del Castillo del Valle, Alberto, *Garantías del gobernado*, México, Ediciones Jurídicas Alma, 2003, p. 65.

<sup>28</sup> Margadant S., Guillermo Floris, *Introducción a la historia del derecho mexicano*, 18ª ed., México, ESFINGE, 2002, p. 143 y 144.

<sup>29</sup> Del Castillo del Valle, Alberto, *op. cit.*, nota 64, p. 67.

Posteriormente, se emitió “el *Decreto constitucional para la libertad de la América Mexicana (Constitución de Apatzingán)*, de 242 artículos, sancionado el 22 de octubre de 1814 [...] rasgos interesantes de esta constitución son: [...] la igualdad de todos ante la ley (art.19) [...] contiene la inviolabilidad del hogar (art.32) [...] la libertad de expresión y de prensa (art.40)”.<sup>30</sup> Desde mi punto de vista, en esta constitución hay antecedentes de los derechos a la igualdad, a la intimidad y a la información.

Después, Vicente Guerrero y Agustín de Iturbide firmaron el *Plan de Iguala* el 24 de febrero de 1821. “En este Plan se aludió [...] al respeto y protección a la persona y propiedad de todos (base 13)...”<sup>31</sup> Es mi opinión que este documento contiene un antecedente del derecho a la protección del individuo en su persona.

Posteriormente, se “expidió, el 31 de enero de 1824, el *Acta constitutiva*, de 36 artículos”,<sup>32</sup> “dentro de este documento, se encuentra [...] la libertad de imprenta (arts. 13, frac.IV y 31)”.<sup>33</sup> Me parece que, en dicha Acta hay un antecedente del derecho a la intimidad.

El 4 de octubre de 1824 se expidió la *Constitución federal*, en la cual se organizaba y estructuraba al país y se apreciaba cierta influencia del espíritu de los ideales liberales de la revolución francesa y de la *Constitución de Cádiz*.<sup>34</sup>

Según Carlos Terrazas es “la primera constitución federal de México, en su parte dogmática carece de la clásica declaración de derechos del hombre [...] esta omisión es que tal declaración fue considerada como materia propia de las legislaturas locales, las cuales sí se ocuparon de manera expresa y detallada de esta materia; únicamente se menciona la libertad de imprenta o la libertad de expresión...”<sup>35</sup>

Desde mi punto de vista, esta Constitución contiene antecedentes de los derechos a la información y a la intimidad.

---

<sup>30</sup> Margadant S., Guillermo Floris, *op. cit.*, nota 65 p. 142.

<sup>31</sup> Del Castillo del Valle, Alberto, *op. cit.*, nota 64, p. 69.

<sup>32</sup> Margadant S., Guillermo Floris, *op. cit.*, nota 65, p. 149.

<sup>33</sup> Del Castillo del Valle, Alberto, *op. cit.*, nota 64, p. 73 y 74.

<sup>34</sup> Margadant S., Guillermo Floris, *op. cit.*, nota 65, p. 149.

<sup>35</sup> Terrazas, Carlos R., *Los derechos humanos en las Constituciones Políticas de México*, 4ª ed., México, Porrúa, 1996, p. 52.

La Constitución de 1824 estuvo vigente hasta 1835. Después se elaboraron las *Bases Constitucionales* y se expidieron el 15 de diciembre de 1835.<sup>36</sup> Sin embargo, fue en la Constitución Centralista o las “*Siete Leyes Constitucionales*, publicadas el 30 de diciembre de 1836”<sup>37</sup> que, además de indicar principios, establecía los derechos del hombre. En la Primera Ley de esta Constitución Centralista se hallan, entre los derechos que se enuncian, a la propiedad (art.2º frac.III) y a la libertad de imprenta (art.2º frac.VII).<sup>38</sup> En mi opinión dentro de esta Constitución hay antecedentes de los derechos a la intimidad y a la información.

Después se crearon las “*Bases orgánicas de la República Mexicana*, publicadas el 12 de junio de 1843”.<sup>39</sup> También conocidas como “*Bases de Organización Política de la República Mexicana*, documento en que se encuentran: [...] igualdad humana (proscripción de la esclavitud) (art.9º frac.I) y libertad de imprenta y expresión (art.9º frac.II)...”<sup>40</sup> Me parece que este documento contiene antecedentes de los derechos a la igualdad, a la información y a la intimidad.

Después, se emitió el “*Estatuto Orgánico Provisional de la República Mexicana*, publicado el 23 de mayo de 1856”,<sup>41</sup> en él se refiere a favor de todos la libertad (arts.31 a 39) (la libertad de expresión), la seguridad (arts.40 a 61) (protección a la integridad física y moral), la propiedad (art.62 a 71) y la igualdad (art.72 a 76) (la igualdad ante la ley).<sup>42</sup> Desde mi punto de vista, dentro de este documento hay antecedentes de los derechos a la igualdad, a la información y a la intimidad.

El 5 de febrero de 1857 se expidió la *Constitución Federal de los Estados Unidos Mexicanos*, la cual “contiene en la sección I del título I una importante lista de los derechos individuales, que incluso son calificados como ‘la base y el objeto de las instituciones sociales’ ”,<sup>43</sup> como: igualdad, inviolabilidad de la propiedad, seguridad, libertad de prensa, de pensamiento y de enseñanza.<sup>44</sup> En mi opinión en esta

---

<sup>36</sup> Del Castillo del Valle, Alberto, *op. cit.*, nota 64, p. 76.

<sup>37</sup> González, María del Refugio, *Historia del Derecho Mexicano*, México, Mc Graw-Hill, 1998, p. 54.

<sup>38</sup> Del Castillo del Valle, Alberto, *op. cit.*, nota 64, p. 77.

<sup>39</sup> González, María del Refugio, *op. cit.*, nota 67, p. 54.

<sup>40</sup> Del Castillo del Valle, Alberto, *op. cit.*, nota 64, p. 80.

<sup>41</sup> González, María del Refugio, *op. cit.*, nota 67, p. 55.

<sup>42</sup> Del Castillo del Valle, Alberto, *op. cit.*, nota 64, p. 85.

<sup>43</sup> Margadant S., Guillermo Floris, *op. cit.*, nota 65, p. 176.

<sup>44</sup> González, María del Refugio, *op. cit.*, nota 67, p. 55.

Constitución hay antecedentes de los derechos a la igualdad, a la información y a la intimidad.

En 1889 se crea “el primer *Código Sanitario de los Estados Unidos Mexicanos*, que se emite 15 de julio de 1891”.<sup>45</sup> Y “el segundo código se expidió el 10 de septiembre de 1894”.<sup>46</sup> Estos códigos contienen los antecedentes del derecho a la protección de la salud.

### 2.3. Siglo XX.

En este periodo, desde mi punto de vista, los avances en el estudio del genoma humano tienen sus antecedentes en las investigaciones de los cromosomas, del ácido desoxirribonucleico, de los genes, de la secuenciación y de la genética.

En el año de 1900 el trabajo de Mendel “fue redescubierto por Hugo de Vries (1848-1935), Erich Von Tschermak (1871-1962) y Carl Correns (1864-1933)”.<sup>47</sup>

En 1902 “Archibald Garrod descubrió una relación entre los patrones mendelianos de la herencia y ciertas enfermedades hereditarias [...] fue el primero en aplicar las leyes de Mendel a los seres humanos”.<sup>48</sup> En ese año “C.E. McClung descubrió los cromosomas sexuales”;<sup>49</sup> mientras que “Theodor Boveri [...] descubrió la individualidad genética de los cromosomas.”<sup>50</sup>

“En 1903 Walter Sutton [...] publicó un artículo en el que destacó de manera directa a los cromosomas como portadores físicos de los factores genéticos de Mendel”.<sup>51</sup>

En 1905 “Aaron Levene [...] encontró que el ADN contenía cantidades iguales de moléculas denominadas *nucleótidos*, constituidas por un fosfato, un azúcar y una base nitrogenada”.<sup>52</sup> En ese año “William Bateson utiliza el término *genética* para designar la ciencia dedicada al estudio de los fenómenos de la herencia”,<sup>53</sup> en una carta con fecha 18 de abril de 1905. En una conferencia en Londres en 1906,

---

<sup>45</sup> Cano Valle, Fernando. *et al.*, *Medicina y estructuras jurídico-administrativas en México*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2014, p. 73.

<sup>46</sup> Acosta Romero, Miguel, *Derecho Administrativo Especial*, 3ª ed., México, Porrúa, 1999, Tomo II, p. 235.

<sup>47</sup> *Enciclopedia de conocimientos fundamentales*, *op. cit.*, nota 61, Tomo 4, p. 176.

<sup>48</sup> Guerrero Mothelet, Verónica, “La medicina genómica”, *op. cit.*, nota 10, p. 11.

<sup>49</sup> Cardona Pascual, Lluís, *op. cit.*, nota 29, p. 172.

<sup>50</sup> Passarge, Eberhard, *op. cit.*, nota 12, p. 5.

<sup>51</sup> Karp, Gerald, *op. cit.*, nota 34, p. 382.

<sup>52</sup> *Enciclopedia de conocimientos fundamentales*, *op. cit.*, nota 61, Tomo 4, p. 245.

<sup>53</sup> Cienfuegos Rivas, Eugenia Guadalupe, *op. cit.*, nota 58, p. 32.

Bateson “propuso el término genética para el nuevo campo de la biología dedicado a investigar las reglas que rigen la herencia y las variaciones”.<sup>54</sup>

Posteriormente, en 1909 Wilhelm Johannsen acuñó el término *gen*<sup>55</sup> y determinó la diferencia entre “el genotipo y el fenotipo”.<sup>56</sup>

En el año 1913 Alfred Henry “Sturtevant logró completar el primer mapa cromosómico de la mosca del vinagre”.<sup>57</sup>

Thomas Hunt “Morgan resumió en 1915 en la *teoría cromosómica de la herencia*”<sup>58</sup> sus estudios genéticos de la mosca de fruta (*Drosophila melanogaster*). Además en ese año Thomas Hunt Morgan, Alfred Sturtevant, Calvin Bridges y Hermann Muller “publicaron el libro *El mecanismo de la herencia mendeliana*, donde exponen los resultados de sus investigaciones”.<sup>59</sup> En “1919 Thomas Hunt Morgan (y sus colaboradores) publicaron *La base física de herencia*, una obra que resume los resultados y descubrimientos en la genética”.<sup>60</sup>

Posteriormente, en 1920 Winkler creó la palabra genoma, “para expresar la suma total de los genes de un organismo”.<sup>61</sup>

Después lo “que permitió el reconocimiento del ADN como material genético provino del descubrimiento del fenómeno de transformación hecho en 1928 por [...] Frederick Griffith”.<sup>62</sup> En 1941 A. Jost acuñó el término de ingeniería genética.<sup>63</sup>

En el año “1944 Oswald Avery, Colín McLeod y Maclyn McCarty demuestran que el ‘principio transformador’ es el ADN”<sup>64</sup> y “demostraron que el AND era la molécula que contenía los genes”.<sup>65</sup>

En 1949 se creó la *Sociedad Americana de Genética Humana*, la *Revista Americana de Genética Humana* y se publicó *Principios de genética humana*.<sup>66</sup>

---

<sup>54</sup> Passarge, Eberhard, *op. cit.*, nota 12, p. 4.

<sup>55</sup> Cienfuegos Rivas, Eugenia Guadalupe, *op. cit.*, nota 58, p. 32

<sup>56</sup> “El genotipo se refiere al conjunto de todos los genes; el fenotipo a las características de los organismos...” *Enciclopedia de conocimientos fundamentales, op. cit.*, nota 61, Tomo 4, p. 178.

<sup>57</sup> Cardona Pascual, Lluís, *op. cit.*, nota 29, p. 173.

<sup>58</sup> Passarge, Eberhard, *op. cit.*, nota 12, p. 5.

<sup>59</sup> *Enciclopedia de conocimientos fundamentales, op. cit.*, nota 61, Tomo 4, p. 178.

<sup>60</sup> Cienfuegos Rivas, Eugenia Guadalupe, *op. cit.*, nota 58, p. 35.

<sup>61</sup> Rangel Ortiz, Horacio, *op. cit.*, nota 6, p. 276.

<sup>62</sup> *Enciclopedia de conocimientos fundamentales, op. cit.*, nota 61, Tomo 4, p. 246.

<sup>63</sup> Cronología mínima de la genética, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: <http://algarabia.com/desde-la-redaccion/cronologia-minima-de-la-genetica/>

<sup>64</sup> Cienfuegos Rivas, Eugenia Guadalupe, *op. cit.*, nota 58, p. 39.

<sup>65</sup> Cardona Pascual, Lluís, *op. cit.*, nota 29, p. 173.

Luego en “1952 A.D. Hershey y M. Chase demuestran que el ADN es el depositario de la información genética”.<sup>67</sup> Asimismo, en ese año “Rosalind Franklin y Maurice Wilkins fotografían el ADN al emplear cristalografía de rayos X”.<sup>68</sup>

En 1953 “fueron James Watson (1928) y Francis Crick (1916-2004) quienes dedujeron el modelo tridimensional del ADN”.<sup>69</sup> “El 25 de abril de 1953, ellos propusieron en un artículo [...] en la revista *Nature*”<sup>70</sup> “el modelo de doble hélice para explicar la estructura del ADN”.<sup>71</sup>

En el año 1955 Seymour Benzer aportó la primera estructura genética y un mapa de deleciones contiguas.<sup>72</sup> Después “el número correcto de cromosomas en el hombre fue determinado en 1956 por Tjio y Levan, Ford y Hamerton”.<sup>73</sup>

En “1961 M.W. Nirenberg y J. H. Matthaei inician el desciframiento del código genético”.<sup>74</sup> Y en “1966 Marshall Nirenberg y Har Gobind Khorana terminan de develar el código genético”.<sup>75</sup>

Posteriormente en “1973 A. Chang y S. Cohen realizan el primer experimento de clonación de un gen”.<sup>76</sup> En 1974 se realizó el Primer Taller sobre Mapeo del Genoma Humano y se publicó un volumen con las ubicaciones de genes.<sup>77</sup> En “1976 J. M. Bishop y H. E. Varmus demuestran que los oncogenes pertenecen al genoma humano”.<sup>78</sup> “Allan Maxam y Walter Gilbert, de la Universidad de Harvard, y Frederick Sanger, del Medical Research Council de Gran Bretaña, desarrollan en forma independiente los métodos para secuenciar el ADN”<sup>79</sup> en 1977.

---

<sup>66</sup> Passarge, Eberhard, *op. cit.*, nota 12, p. 11.

<sup>67</sup> Cardona Pascual, Lluís, *op. cit.*, nota 29, p. 174.

<sup>68</sup> Cronología mínima de la genética, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: <http://algarabia.com/desde-la-redaccion/cronologia-minima-de-la-genetica/>

<sup>69</sup> *Enciclopedia de conocimientos fundamentales*, *op. cit.*, nota 61, Tomo 4, p. 179.

<sup>70</sup> Passarge, Eberhard, *op. cit.*, nota 12, p. 7.

<sup>71</sup> Cardona Pascual, Lluís, *op. cit.*, nota 29, p. 174.

<sup>72</sup> Passarge, Eberhard, *op. cit.*, nota 12, p. 10.

<sup>73</sup> *Idem.*

<sup>74</sup> Cardona Pascual, Lluís, *op. cit.*, nota 29, p. 175.

<sup>75</sup> Cienfuegos Rivas, Eugenia Guadalupe, *op. cit.*, nota 58, p. 41.

<sup>76</sup> Cardona Pascual, Lluís, *op. cit.*, nota 29, p. 176.

<sup>77</sup> Patiño Restrepo, José Félix, *op. cit.*, nota 8, p. 32.

<sup>78</sup> Cardona Pascual, Lluís, *op. cit.*, nota 29, p. 176.

<sup>79</sup> Ondarza, Raúl N., *Biología Básica*, México, Trillas, 2002, p. 157.

En México en 1980 se creó el Centro de Investigación sobre Fijación de Nitrógeno (CIFN), denominado más tarde Centro de Ciencias Genómicas (CCG).<sup>80</sup>

En “1981 el equipo England Medical Research Council logró secuenciar el ADN de las mitocondrias humanas”.<sup>81</sup>

En 1982 “se obtiene el primer producto por medio de la ingeniería genética: insulina humana”<sup>82</sup> En ese año “Akiyoshi Wada [...] propone la secuenciación automatizada...”<sup>83</sup>

En el año 1984 surgió la idea de secuenciar el genoma a gran escala, en una conferencia en Alta Utah, para evaluar los estudios de efectos genéticos de los descendientes de los sobrevivientes a las bombas atómicas en 1945.<sup>84</sup>

En “1986 Kary Mullis presentó la técnica de la reacción en cadena de la polimerasa”<sup>85</sup> “(PCR), una técnica que replica cantidades inmensas de ADN”.<sup>86</sup>

El Proyecto Genoma Humano comenzó entre 1985 y 1986 por científicos con apoyo del Instituto Nacional de Salud y del Departamento de Energía de Estados Unidos.<sup>87</sup> Este Departamento “organizó un taller en Santa Fe, Nuevo México, para discutir un proyecto de mapeo y secuenciación”;<sup>88</sup> y “anunció la ‘Iniciativa del Genoma Humano’ en 1986”.<sup>89</sup> En ese año es el “lanzamiento de las primeras máquinas automáticas de secuenciación”.<sup>90</sup>

---

<sup>80</sup> Centro de Ciencias Genómicas, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: <http://www.ccg.unam.mx/history>

<sup>81</sup> Cardona Pascual, Lluís, *op. cit.*, nota 29, p. 176.

<sup>82</sup> Cronología mínima de la genética, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: <http://algarabia.com/desde-la-redaccion/cronologia-minima-de-la-genetica/>

<sup>83</sup> Ondarza, Raúl N., *op. cit.*, nota 70, p. 157.

<sup>84</sup> Noguera Solano, Ricardo y Ruiz Gutiérrez, Rosaura, “El proyecto genoma humano”, *Ciencias*, México, 58, abril-junio 2000, p. 5.

<sup>85</sup> Cienfuegos Rivas, Eugenia Guadalupe, *op. cit.*, nota 58, p. 42.

<sup>86</sup> Ondarza, Raúl N., *op. cit.*, nota 70, p. 157.

<sup>87</sup> Jovell, Albert J., “Biotecnología y bioética”, *Quark*, Barcelona, Observatorio de la Comunicación Científica (OCC) de la Universidad Pompeu Fabra, núm. 15, abril-junio de 1999, p. 33.

<sup>88</sup> Noguera Solano, Ricardo y Ruiz Gutiérrez, Rosaura, *op. cit.*, nota 72, p. 5.

<sup>89</sup> Jiménez-Sánchez, Gerardo. *et al.*, “En el umbral de la medicina genómica”, *Este país*, México, septiembre, 2002, p. 23.

<sup>90</sup> Soberón Mainero, Xavier, “Ciencias Genómicas, una profunda transformación en servicios de salud”, *Ciencia y Desarrollo*, México, vol.36, núm.242, abril de 2010, p. 34.

En 1987 “Helen Donis-Keller y sus colaboradores [...] publican el primer mapa genético con 403 marcadores”.<sup>91</sup> Y además, “el término genómica fue introducido en 1987 por V. A. McKusick y F. H. Ruddle”.<sup>92</sup>

En 1988, en los Estados Unidos de Norteamérica se “anunció la creación del Instituto Nacional para las Investigaciones del Genoma Humano”.<sup>93</sup> “En 1997 Ian Wilmut y Keith Campbell [...] crearon a Dolly, la primera oveja clonada”.<sup>94</sup>

En 1998 se puso en marcha un proyecto por la empresa Celera Genomics<sup>95</sup> dirigida por Craig Venter, para descifrar el contenido y composición del genoma.<sup>96</sup>

“En 1999 se completó la secuencia del DNA del cromosoma 22 humano”.<sup>97</sup> En ese año, en México es creado un Consorcio Promotor del cual nace el Instituto Nacional de Medicina Genómica.<sup>98</sup>

“El 26 de junio del 2000 los titulares del Proyecto Genoma Humano anunciaron”<sup>99</sup> la terminación de un primer borrador de un genoma humano secuenciado,<sup>100</sup> abordado por dos grupos: uno dirigido por Francis Collins, director del Instituto Nacional para las Investigaciones del Genoma Humano y el otro por Craig Venter director de la compañía Celera Genomics.<sup>101</sup> “El entonces presidente de EUA, Bill Clinton, y el primer ministro británico, Tony Blair, anunciaron públicamente la cumplimentación del borrador del genoma humano”.<sup>102</sup> Mientras en México el 23 de octubre de 2000 se creó la Comisión Nacional para el Genoma Humano.<sup>103</sup>

En cuanto a la regulación jurídica en el siglo XX, a continuación voy a hacer referencia a los ordenamientos en los que hay antecedentes del derecho a la igualdad, a la información genética, a la intimidad genética, a la protección de la salud y al consentimiento informado relacionados con el genoma humano.

---

<sup>91</sup> Ondarza, Raúl N., *op. cit.*, nota 70, p. 158.

<sup>92</sup> Passarge, Eberhard, *op. cit.*, nota 12, p. 13.

<sup>93</sup> Noguera Solano, Ricardo y Ruiz Gutiérrez, Rosaura, *op. cit.*, nota 72, p. 7.

<sup>94</sup> *Enciclopedia de conocimientos fundamentales*, *op. cit.*, nota 61, Tomo 4, p. 263.

<sup>95</sup> Jiménez-Sánchez, Gerardo, *op. cit.*, nota 74, p. 22.

<sup>96</sup> Puente de la Mora, Ximena, “La información genética como base para una nueva forma de discriminación”, *Jurídica*, México, año 4, núm.6, 2004, p. 127.

<sup>97</sup> Alberts, Bruce. *et al.*, *op. cit.*, nota 32, p. 315.

<sup>98</sup> Soberón Mainero, Xavier, *op. cit.*, nota 75, p. 38.

<sup>99</sup> Puente de la Mora, Ximena, *op. cit.*, nota 76, p. 128.

<sup>100</sup> Passarge, Eberhard, *op. cit.*, nota 12, p. 14.

<sup>101</sup> Ondarza, Raúl N., *op. cit.*, nota 70, p. 93.

<sup>102</sup> Hamui Sutton, Liz, *Una mirada social a la nueva genética*, México, Alfil, 2007, p. 22.

<sup>103</sup> Martín del Campo Moreno, Luis Cuitláhuac, *op. cit.*, nota 24, p. 172.

Nuestra “Constitución fue firmada el 5 de febrero de 1917”.<sup>104</sup> En la Constitución de 1917<sup>105</sup> se indica que la manifestación de las ideas no será objeto de ninguna inquisición (art.6), que es inviolable la libertad de escribir y publicar escritos (art.7) y que nadie puede ser molestado en su persona, familia, domicilio, papeles y posesiones (art.16).<sup>106</sup> Desde mi punto de vista, esta Constitución contiene antecedentes de los derechos a la información genética y a la intimidad genética.

En 1947 se creó el Código de Núremberg el cual fue “elaborado como respuesta a la experimentación sobre seres humanos que habían llevado a cabo los nazis durante la Segunda Guerra Mundial, afirmaba [...] que el «consentimiento voluntario del sujeto es absolutamente esencial».<sup>107</sup> Dentro de este documento, en mi opinión, está el antecedente al consentimiento informado.

En cambio, el 2 de mayo de 1948 se aprobó la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, que establece que toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales (art.XI).<sup>108</sup> En esta Declaración, desde mi punto de vista, está el derecho a la protección de la salud.

La Comisión de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas elaboró la Carta Internacional de Derechos Humanos que “comprende la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y sus protocolos”.<sup>109</sup>

La Declaración Universal de los Derechos del Hombre se creó el 10 de diciembre de 1948,<sup>110</sup> denominada Declaración Universal de Derechos Humanos<sup>111</sup> y formada

---

<sup>104</sup> Margadant S., Guillermo Floris, *op. cit.*, nota 65, p. 209.

<sup>105</sup> Según Margarita Herrera “en el *Título Primero, Capítulo I* denominaba con el nombre: ‘*De las Garantías Individuales*.’...con la reforma publicada en el D.O.F. de fecha 10 de junio del año 2011,...los llama derechos humanos; ya que el Título Primero, Capítulo Primero ‘*De los Derechos Humanos y sus Garantías*.’” Herrera Ortiz, Margarita, *op. cit.*, nota 50, p. 19.

<sup>106</sup> Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos de 1917, versión original de 1917, texto consultado el martes 18 de abril de 2017 en la página de Internet: <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/6/2802/8.pdf>

<sup>107</sup> Osset Hernández, Miquel, *Ingeniería Genética y Derechos Humanos*, Barcelona, Icaria, 2000, p. 30.

<sup>108</sup> *Salud y Derechos Humanos*, Comisión de Derechos Humanos del Estado de México, México, núm. 21, septiembre-octubre de 1996, p. 419 y 420.

<sup>109</sup> La Carta Internacional de Derechos Humanos, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: <http://www.un.org/es/rights/overview/charter-hr.shtml>

<sup>110</sup> Cano Valle, Fernando, *Bioética*, Temas humanísticos y Jurídicos, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005, p. 18.

por 30 artículos, donde se enuncian la igualdad (art.1, 2 y 7), que nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida (art.12), la libertad de expresión (art.19) y la salud (art.25).<sup>112</sup> Me parece que dicha Declaración contiene antecedentes del derecho a la igualdad, información genética, intimidad genética y a la salud.

En junio de 1964 la Asamblea Médica Mundial redactó la Declaración de Helsinki, la cual señala respetar la intimidad de las personas (I.6.), restablecer la salud (II.1.) y el deber obtener el consentimiento informado (I.9., I.10. y I.11.).<sup>113</sup> Dentro de esta Declaración, en mi opinión, hay antecedentes del derecho a la intimidad genética, a la protección de la salud y al consentimiento informado.<sup>114</sup>

La Asamblea General de Naciones Unidas, el 16 de diciembre de 1966 aprobó el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.<sup>115</sup> El primer pacto internacional indica que los hombres y las mujeres gozan de todos los derechos (art.3) y reconoce el derecho de toda persona a disfrutar de salud física y mental (art.12).<sup>116</sup> Desde mi punto de vista, en este pacto está el derecho a la igualdad y a la salud.

El segundo pacto internacional, establece la igualdad en el goce de todos los derechos civiles y políticos (art.3), que nadie será sometido sin su consentimiento a experimentos médicos o científicos (art.7), que nadie será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida (art.17) y que todas las personas son iguales ante la ley (art.26).<sup>117</sup> En mi opinión, en este pacto hay antecedentes del derecho a la igualdad, al consentimiento informado y a la intimidad genética.

---

<sup>111</sup> Resolución 548 (VI), del 5 de febrero de 1952. Resoluciones de la Asamblea General-6º período, texto consultado el martes 18 de abril de 2017 en la página de Internet: <http://www.un.org/es/documents/ag/res/6/ares6.htm>

<sup>112</sup> Osset Hernández, Miquel, *op. cit.*, nota 79, p. 138-141.

<sup>113</sup> Declaración de Helsinki, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: [http://www.conamed.gob.mx/prof\\_salud/pdf/helsinki.pdf](http://www.conamed.gob.mx/prof_salud/pdf/helsinki.pdf)

<sup>114</sup> Para Juan Carlos Velázquez “la Declaración de Helsinki [...] constituye una de las referencias ineludibles en el estudio y tratamiento del tema del genoma humano y tuvo por fin establecer una guía ética en la actuación médica, así como en la conducta ética que deben ejercer los involucrados en las investigaciones médicas en seres humanos.” Velázquez Elizarrarás, Juan Carlos, *op. cit.*, nota 13, p. 464.

<sup>115</sup> Herrera Ortiz, Margarita, *op. cit.*, nota 50, p. 499 y 500.

<sup>116</sup> Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>

<sup>117</sup> Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CCPR.aspx>

Después es “la Convención Americana de los Derechos Humanos [...] suscrita en la Conferencia de San José de Costa Rica el 22 de noviembre de 1969”;<sup>118</sup> conocida como Pacto de San José, en la cual señala la libertad de pensamiento y de expresión (art.13), la igualdad de derechos (art.17) y la igualdad ante la ley (art.24).<sup>119</sup> Me parece que dicho documento, contiene antecedentes del derecho a la información genética y a la igualdad.

En Valencia, España en octubre de 1988 se creó la Primera Declaración de Valencia sobre el Proyecto Genoma Humano, la cual está compuesta por varios puntos, que refiere que el conocimiento de la secuenciación del genoma humano puede beneficiar a la salud y que la información genética sea utilizada sólo para aumentar la dignidad humana (punto 1); y que la información de la secuenciación del genoma humano, debe ser del dominio público (punto 5).<sup>120</sup> La Segunda Declaración de Valencia sobre Ética y el Proyecto Genoma Humano se realizó el 14 de noviembre de 1990, la cual está constituida por varios puntos que indica el respeto por la diversidad humana (punto 1), que el conocimiento de la secuenciación del genoma humano originará beneficio para la salud (punto 2), el intercambio de información y materiales relativos al genoma de seres humanos (punto 3), y que la información genética de un individuo debería ser obtenida o revelada sólo con su autorización o de su representante legal (punto 7).<sup>121</sup>

En Japón, en julio de 1990 se elaboró la Declaración de Inuyama, “uno de los primeros instrumentos internacionales que [...] aunque en general sólo establece principios éticos sobre la investigación genética y el genoma humano, señala la protección de la confidencialidad y el principio del consentimiento informado”.<sup>122</sup>

En Marbella, España en septiembre de 1992, la Asociación Médica Mundial creó la Declaración sobre el Proyecto Genoma Humano, la cual indica:

principios de la acción, la financiación del Proyecto, el conflicto entre la protección del secreto y la necesidad de una colaboración científica, la

---

<sup>118</sup> Herrera Ortiz, Margarita, *op. cit.*, nota 50, p. 9.

<sup>119</sup> Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José), texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: [http://www.oas.org/dil/esp/tratados\\_B-32\\_Convencion\\_Americana\\_sobre\\_Derechos\\_Humanos.htm](http://www.oas.org/dil/esp/tratados_B-32_Convencion_Americana_sobre_Derechos_Humanos.htm)

<sup>120</sup> Brena Sesma, Ingrid y Romeo Casabona, Carlos María (comps.), *op. cit.*, nota 14, Tomo III, p. 349.

<sup>121</sup> *Ibidem*, p. 350.

<sup>122</sup> Velázquez Elizarrarás, Juan Carlos, *op. cit.*, nota 13, p. 468.

discriminación genética en la contratación de seguros y en el empleo, y recomendaciones: todos deben tener un fácil acceso a los servicios genéticos [...] respetar la voluntad de las personas examinadas y su derecho a decidir sobre su participación y la utilización de la información [...] respetarse el secreto médico y la información no podrá ser comunicada a un tercero sin el consentimiento del paciente...<sup>123</sup>

En Bilbao, España en mayo de 1993 se creó la Declaración de Bilbao, formada por ocho conclusiones, en las que establece:

- 2... 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...
- 4...Los conocimientos genéticos son patrimonio de la humanidad...
7. Se rechazará la utilización de los datos genéticos que originen [...] discriminación en el ámbito de las relaciones laborales, de los seguros o en cualquier otro<sup>124</sup>

El 19 de febrero de 1995 se elaboró la Declaración de los Pueblos Indígenas del Hemisferio Occidental en relación con el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano, la cual señala que se oponen “los Pueblos y Organizaciones Indígenas provenientes de Norte, Sur y Centroamérica [...] al Proyecto de Diversidad del Genoma Humano, que pretende reunir y disponer de [...] materiales genéticos que podrían ser usados con objetivos comerciales, científicos y militares [...] al patentado de todos los materiales genéticos naturales”.<sup>125</sup>

Posteriormente surgió de una serie de encuentros sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano en Manzanillo (1996), en Buenos Aires (1998) y en Santiago (2001) y se creó la Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano,<sup>126</sup> la cual se examinará en el Capítulo III.

“En noviembre de 1996, el Consejo de Europa aprobó la «Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano en Relación

---

<sup>123</sup> Brena Sesma, Ingrid y Romeo Casabona, Carlos María (comps.), *op. cit.*, nota 14, Tomo III, p. 367-369.

<sup>124</sup> *Ibidem*, p. 347.

<sup>125</sup> *Ibidem*, p. 362.

<sup>126</sup> Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: [http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/5.INTL.Decl\\_Ibero-](http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/5.INTL.Decl_Ibero-)

con las Aplicaciones de la Biología y la Medicina: Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina»<sup>127</sup> También le llaman “Convenio de Bioética, Convenio de Asturias sobre Bioética, Convenio de Oviedo”<sup>128</sup> con 38 artículos, indica que:

Artículo 11. Se prohíbe toda forma de discriminación [...] a causa de su patrimonio genético.

Artículo 12. Sólo podrá hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas [...] o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético....

Artículo 13. Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas...<sup>129</sup>

“La UNESCO [...] en noviembre de 1997, emitió una Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos”<sup>130</sup> la cual se analizará en el Capítulo III.

En Panamá el 12 y 13 de noviembre de 1997 se elaboró la Declaración de Ukupseni, Kuna Yala, sobre el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano, compuesta por varias conclusiones, en las que señala que:

b. En el proceso de recolección genética basado en los engaños y el aprovechamiento de la marginalidad y pobreza, se atropellan los derechos humanos...

e... Suspensión [...] y la devolución completa de las colecciones genéticas almacenadas: material genético original, las líneas celulares aisladas y los datos obtenidos...

g. Condenan todo intento de comercialización de material genético o líneas genéticas de seres humanos y en particular de los pueblos indígenas.<sup>131</sup>

---

<sup>127</sup> Keyeux, Geneveva, “Regulación mundial sobre el conocimiento y la intervención del genoma humano”, *El genoma humano*, Colombia, Panamericana, Asociación Colombiana para el Avance de la Ciencia, A.C.A.C., 2002, p. 176.

<sup>128</sup> Velázquez Elizarrarás, Juan Carlos, *op. cit.*, nota 13, p. 461.

<sup>129</sup> Brena Sesma, Ingrid y Romeo Casabona, Carlos María (comps.), *op. cit.*, nota 14, Tomo II, p. 390.

<sup>130</sup> Jiménez-Sánchez, Gerardo, *op. cit.*, nota 74, p. 29.

<sup>131</sup> Brena Sesma, Ingrid y Romeo Casabona, Carlos María (comps.), *op. cit.*, nota 14, Tomo III, p. 371.

## 2.4. Comparativo de Regulación del Genoma Humano y los avances científicos

A continuación se presenta un cuadro comparativo, referente a los avances científicos y a ciertos documentos en los que hay antecedentes de los derechos relacionados con el genoma humano de los siglos XVIII, XIX y XX, para construir un seguimiento de su evolución y con el propósito de entender mejor su progreso.

Cuadro comparativo de los avances científicos y los documentos que contienen antecedentes de los derechos relacionados con el genoma humano

Avances científicos	Año	Documentos en los que hay antecedentes de los derechos relacionados con el genoma humano
K.F. Wolff desmontó la teoría de la preformación	1759	*
*	1789	La Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano.
*	1811	Los Elementos Constitucionales.
*	1812	La Constitución política de la monarquía española o Constitución de Cádiz.
*	1813	Los Sentimientos de la Nación.
*	1814	La Constitución de Apatzingán.
*	1821	El Plan de Iguala.
*	1824	Constitución Federal de los Estados Unidos Mexicanos.
*	1835	Las Bases Constitucionales.
*	1836	La Constitución Centralista o las Siete Leyes Constitucionales.
La teoría celular de M. Schleiden y T. Schwann.	1839	*
*	1843	Las Bases de Organización Política de la República Mexicana.
Descubrimiento de los cromosomas.	1848	*
*	1856	El Estatuto Orgánico Provisional de la República Mexicana.
*	1857	Constitución Federal de los Estados Unidos Mexicanos.
Publicación de <i>El origen de las especies</i> de Carlos Roberto Darwin.	1859	*
Presentación de los resultados de los experimentos de Juan Gregorio Mendel ante la Asociación de Ciencias Naturales.	1865	*
Divulgación de Experimentos de hibridación en plantas de Mendel.	1866	*

<b>Avances científicos</b>	<b>Año</b>	<b>Documentos en los que hay antecedentes de los derechos relacionados con el genoma humano</b>
Descubrimiento de la nucleína.	1869	*
Demostración del origen del núcleo del cigoto.	1875	*
Descubrimiento de los cromosomas humanos.	1879	*
Recuento de los cromosomas.	1882	*
Publicación de <i>El plasma germinal, Una teoría de la herencia</i> de A. Weismann.	1885	*
Designación del término cromosomas.	1888	*
Designación del término ácido nucleico.	1889	*
*	1891	Código Sanitario de los Estados Unidos Mexicanos.
*	1894	Segundo Código Sanitario
-Redescubierto de los trabajos de Gregorio Mendel.	1900	*
-Algunas enfermedades se heredan según las leyes de Mendel. -Descubrimiento de los cromosomas sexuales. -Revelación de la individualidad genética en los cromosomas.	1902	*
Aplicación de las leyes de Mendel al comportamiento de los cromosomas.	1903	*
Descubrimiento del contenido del ADN.	1905	*
Utilización del término genética.	1906	*
Se acuñó el término gen, genotipo y fenotipo.	1909	*
El primer mapa cromosómico.	1913	*
-Se creó la <i>teoría cromosómica de la herencia</i> de Thomas Hunt Morgan. -Publicación de <i>El mecanismo de la herencia mendeliana</i> .	1915	*
*	1917	Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.
Divulgación de <i>La base física de herencia</i> .	1919	*
Se crea la palabra genoma.	1920	*
Descubrimiento del proceso de transformación genética.	1928	*
Se acuñó el término de ingeniería genética.	1941	*
Demostración del ADN como la molécula portadora de la información genética.	1944	*
*	1947	-Código de Núremberg -Carta Internacional de Derechos Humanos

Avances científicos	Año	Documentos en los que hay antecedentes de los derechos relacionados con el genoma humano
*	1948	-La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre. -La Declaración Universal de los Derechos del Hombre.
-Fundación de la <i>Sociedad Americana de Genética Humana</i> . -Se creó la <i>Revista Americana de Genética Humana</i> y el libro <i>los Principios de genética humana</i>	1949	*
-Se demostró que en el ADN está la información genética. -Fotografían el ADN con cristalografía de rayos X.	1952	*
Se propone el modelo de la doble hélice para la estructura del ADN	1953	*
El primer mapa genético a nivel molecular	1955	*
Determinación de 46 cromosomas en cada célula de un ser humano.	1956	*
*	1959	*
Inicia el desciframiento del código genético	1961	*
*	1964	La Declaración de Helsinki.
Desciframiento el código genético	1966	-El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. -El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.
*	1969	La Convención Americana sobre Derechos Humanos o Pacto de San José
Creación del primer experimento de clonación de un gen.	1973	*
El Primer Taller sobre Mapeo del Genoma Humano.	1974	*
Demostración de la existencia de oncogenes en el genoma humano.	1976	*
Métodos para secuenciar el ADN.	1977	*
-Creación del Centro de Investigación sobre Fijación de Nitrógeno.	1980	*
-Secuenciación del ADN de las mitocondrias humanas.	1981	*
-Se obtiene de la ingeniería genética la insulina humana -Secuenciación automatizada.	1982	*
Conferencia en Alta Utah, para secuenciar el genoma humano completo.	1984	*
Comenzó el Proyecto Genoma Humano.	1985	*

Avances científicos	Año	Documentos en los que hay antecedentes de los derechos relacionados con el genoma humano
-Taller en Nuevo México para discutir el proyecto de mapeo y secuenciación. -Lanzamiento de las primeras máquinas automáticas de secuenciación.	1986	*
-Publicación del primer mapa genético. -Se brinda el término genómica.	1987	*
-Creación del Instituto Nacional para las Investigaciones del Genoma Humano	1988	La Primera Declaración de Valencia sobre el Proyecto Genoma Humano.
Comenzó del Proyecto del Genoma Humano oficialmente.	1990	-La Segunda Declaración de Valencia sobre Ética y el Proyecto Genoma Humano. -La Declaración de Inuyama.
*	1992	Declaración sobre el Proyecto Genoma Humano.
*	1993	La Declaración de Bilbao.
*	1995	Declaración de los Pueblos Indígenas del Hemisferio Occidental, en relación con el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano
*	1996	-La Declaración Ibero-latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano -Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano en Relación con las Aplicaciones de la Biología y la Medicina
Se obtiene el primer mamífero clonado (la Oveja Dolly)	1997	-La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. -La Declaración de Ukupseni, Kuna Yala, sobre el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano.
-Comenzó el proyecto de secuenciación del genoma humano de Celera Genomics.	1998	*
-Terminación de la secuenciación completa del cromosoma humano número 22. -Consortio Promotor del Instituto Nacional de Medicina Genómica	1999	*
-Ceremonia en Washington entre Bill Clinton y Tony Blair para anunciar públicamente la secuencia completa del genoma humano. - Creación de la Comisión Nacional para el Genoma Humano.	2000	*

## **CAPÍTULO 3. MARCO JURÍDICO DEL GENOMA HUMANO EN EL ÁMBITO INTERNACIONAL**

En materia internacional destacan varias conferencias y declaraciones en materia del Genoma Humano.

A continuación se hará referencia a cuatro de ellas, que en mi opinión son las más destacadas:

### **3.1. Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano.**

En Santiago, República de Chile el 29 de agosto de 2001 se aprobó la Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano,<sup>1</sup> la cual está compuesta por 7 enunciados, de los cuáles se hará referencia a 5 de ellos:

**SEGUNDO.** Establece la reflexión sobre las diversas implicaciones del desarrollo científico y tecnológico en el campo de la genética humana debe hacerse atendiendo:

- a) el respeto a la dignidad, a la identidad y a la integridad humanas y a los derechos humanos recogidos en los instrumentos jurídicos internacionales;
- b) que el genoma humano forma parte del patrimonio común de la humanidad como una realidad y no sólo como una expresión [...] simbólica;
- c) el respeto a la cultura, las tradiciones y los valores propios de todos los pueblos.

Al leer esto se destaca que se toma en consideración la dignidad, la identidad y la integridad; se reconocen que ciertos derechos del ser humano son la más valiosa protección, pues constituyen el límite a toda actividad de investigación del estudio del genoma humano.

En cuanto al respeto por la identidad del individuo, considero que es relevante ya que es la esencia específica de lo humano, es la información de su ser (las características genéticas únicas e irrepetibles de un ser humano), es el genoma en relación con el ambiente (puesto que se forma de la composición de factores genéticos y la acción de los elementos del medio ambiente); y por tal motivo las indagaciones no deberían rebasar los principios de las declaraciones internacionales.

---

<sup>1</sup> Declaración de Manzanillo de 1996, revisada en Buenos Aires, Argentina en 1998 y en Santiago, República de Chile en 2001.

Con respecto a que se identifique al genoma humano como patrimonio común de la humanidad, desde mi punto de vista se reconoce la responsabilidad de los Estados y los individuos de conservar la identidad y la integridad de la especie humana, e indica el aprovechamiento compartido con equidad de los conocimientos y resultados de las investigaciones en beneficio de toda la humanidad.

En relación con el respeto a la cultura y las tradiciones de los pueblos, considero que es necesaria la igualdad, la tolerancia y la aceptación de las diferencias; apreciando la diversidad de etnias, culturas, valores, formas de pensar y maneras de expresarse, teniendo en cuenta una dimensión universal.

**TERCERO.** Refiere que dadas las diferencias sociales y económicas en el desarrollo de los pueblos, nuestra región participa en un grado menor de los beneficios derivados del referido desarrollo científico y tecnológico, lo que hace necesario:

- a) una mayor solidaridad entre los pueblos, promovida en particular por parte de aquellos estados que poseen un mayor grado de desarrollo;
- b) el diseño y la realización por los gobiernos de nuestros países de una política planificada de investigación sobre la genética humana;
- c) la realización de esfuerzos para extender de manera general a toda la población, sin ningún tipo de discriminación, el acceso a las aplicaciones de los conocimientos genéticos en el campo de la salud;
- d) respetar la especificidad y diversidad genética de los individuos y de los pueblos, así como su autonomía y dignidad en cuanto tales;
- e) el desarrollo de programas de información y educación extensivos a toda la sociedad, en los que se destaque la especial responsabilidad que concierne en esta materia a los medios de comunicación y a los profesionales de la educación.

En virtud de lo anterior, me parece que es significativa la participación justa y equitativa en los beneficios procedentes del aprovechamiento de los recursos genéticos, mediante el progreso científico y tecnológico. Sin dejar de reconocer y respetar los derechos de los individuos y de los pueblos a la autonomía, la igualdad, la identidad, la independencia económica, la educación y la información.

Acerca de que los gobiernos de los Estados deban vigilar la protección de los derechos de los individuos, en mi opinión es importante al efectuar la política planificada de investigación sobre genética humana y al desarrollar todo tipo de programas en la población, afrontando las causas estructurales, que son por una parte la desigualdad económica y la pobreza, y, por otra parte, los factores culturales, sociales y la discriminación, para optimizar el desarrollo del ser humano en un ambiente apropiado, vinculado a los pueblos y a la humanidad completa.

Por lo que se refiere al derecho a gozar de los resultados del estudio del genoma humano, considero que abre la posibilidad de conocer más de los genes, de las características genéticas, de la variedad genética y de las enfermedades tanto de los individuos como de los pueblos, teniendo por objeto principal mejorar la salud de todos los individuos.

Desde mi punto de vista, con estos surgen además nuevos retos, para prevenir y promover un buen estado de salud, que es necesario identificar de inicio y regular en seguida para evitar que sus aplicaciones originen prácticas que sean contrarias a la dignidad de los seres humanos.

En cuanto al desarrollo de programas de educación e información relativos al genoma humano para toda la población, me parece relevante pues la falta de estos favorece de manera directa al error de reducir a un individuo a sus características genéticas, que son convenientes para saber de la predisposición a una enfermedad pero de ningún modo para declararlo como algo definitivo.

Considero que en consecuencia las líneas de acción, para alcanzar la igualdad de oportunidades, empiezan con reconocer la necesidad de incorporar la formación de valores y que todos estén debidamente informados, para ejercer con responsabilidad sus derechos.

**CUARTO.** Establece que los principios éticos que deben guiar las acciones de la genética médica son:

a) la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de las personas con enfermedades genéticas como parte del derecho a la salud, para que puedan contribuir a paliar el sufrimiento que ellas ocasionan en los individuos afectados y en sus familiares;

- b) la equidad en el acceso a los servicios de acuerdo a las necesidades del paciente, independientemente de su capacidad económica;
- c) la voluntariedad en el acceso a los servicios, la ausencia de coerción en su utilización y el consentimiento libre e informado basado en el asesoramiento genético...
- d) las pruebas genéticas y las acciones que se deriven de ellas tienen como objetivo el bienestar y la salud del individuo, sin que puedan ser utilizadas para imposición de políticas poblacionales, demográficas o sanitarias, ni para la satisfacción de requerimientos de terceros;
- e) el respeto a la autonomía de decisión de los sujetos para realizar las acciones que siguen a los resultados de las pruebas genéticas, de acuerdo con los marcos normativos de cada país, que deberán respetar los criterios éticos y jurídicos aceptados por la comunidad internacional;
- f) la información genética individual es privativa del sujeto del que proviene y no puede ser revelada a terceros sin su consentimiento expreso.

En cuanto a los principios éticos que tienen que guiar las actividades de la genética médica, en mi opinión son necesarios para la relación del médico genetista con su paciente en el estudio de su genoma, ya que tiene que estar basada en principios firmes que aseguren a las partes a un correcto proceder y a una relación amena.

En primer término, se debe promover el bien para el individuo y la población; considero que es importante el prevenir, tratar y rehabilitar a los seres humanos con enfermedades genéticas y al hacer todo lo posible para que mejore su estado de salud y tenga bienestar.

Después está la convicción de que el individuo debe ser libre y ser respetado en sus decisiones; desde mi punto de vista el ser humano debe ser informado para un adecuado asesoramiento genético en el que abarque su situación y las posibles alternativas; también implica que debe gozar de la libertad de expresar su voluntad y su consentimiento libre e informado; asimismo, comprende la libertad de decidir las acciones que le siguen a los resultados de los estudios genéticos, siempre y cuando no sean contrarias a los instrumentos jurídicos internacionales.

Con respecto al asesoramiento genético considero que es trascendental este intercambio de información entre el médico genetista y el individuo para exponer los posibles resultados del estudio genético, sus beneficios y riesgos, y en sí, para apoyar al ser humano de asumir su responsabilidad para con esas probables consecuencias a futuro. Me parece que debería ser al inicio y después del estudio del genoma humano el asesoramiento genético.

**QUINTO.** Enuncia que algunas aplicaciones de la genética humana operan ya como una realidad cotidiana en nuestros países, sin una adecuada y completa regulación jurídica, dejando en una situación de indefensión y vulnerabilidad tanto al paciente respecto de sus derechos, como al profesional de la salud respecto de su responsabilidad. Esto hace necesario que, mediante procesos democráticos y pluralistas, se promueva una legislación que regule, al menos, los siguientes aspectos:

- a) el manejo, el almacenamiento y la difusión de la información genética individual, de tal forma que garantice el respeto a la privacidad y a la intimidad de cada persona;
- b) la actuación del genetista como consejero o asesor del paciente y de sus familiares, y su obligación de guardar la confidencialidad de la información genética obtenida;
- c) el manejo, el almacenamiento y la disposición de los bancos de muestras biológicas (células, ADN, etc.), que deberán regularse garantizando que la información individualizada no se divulgue sin protección del derecho a la privacidad del individuo, ni se use para fines distintos de aquellos que motivaron su recolección;
- d) el consentimiento libre e informado para la realización de pruebas genéticas e intervenciones sobre el genoma humano, que debe ser garantizado a través de instancias adecuadas, en particular cuando se trate de menores, incapaces y grupos vulnerables que requieran de una atención especial.

En virtud de lo anterior se destaca el caso de Jhonn Moore (que sufría de leucemia), le sugirieron la extirpación de su brazo para detener el avance de la enfermedad. Moore firmó un consentimiento para autorizar la extirpación de su brazo y se le llevó a cabo la operación quirúrgica. Después, un grupo de médicos

usaron el brazo extirpado, para sus investigaciones, extrajeron células y realizaron una línea celular.

Posteriormente se le concede a David Golde, la patente estadounidense que había solicitado referente a la estirpe celular del brazo extirpado de John Moore. El Doctor Golde no le avisó ni le comunicó a Moore, de la investigación, sobre las células extraídas de su brazo; existía la ausencia del consentimiento para su utilización o su estudio. Y cuando John Moore se dio cuenta, presentó una demanda en contra del Doctor Golde.<sup>2</sup>

En relación con las aplicaciones que operan sin una adecuada normatividad, en mi opinión si ponen en una situación crítica al profesional de la salud sobre su obligación de responder de sus actos, en este caso la obligación del Doctor Golde de avisar y comunicar al paciente de algún beneficio o provecho en el uso o investigación de sus células.

**SEXTO.** Establece que más allá de los profundos cuestionamientos éticos que genera el patentamiento del material genético humano, cabe reiterar en particular:

- a) la necesidad de prohibir la comercialización del cuerpo humano, de sus partes y de sus productos;
- b) la necesidad de reducir en esta materia el objeto de las patentes a los límites estrictos del aporte científico realizado, evitando extensiones injustificadas que obstaculicen futuras investigaciones, y excluyéndose la posibilidad de patentar la información y el material genéticos en sí mismos. Asimismo, limitar las expectativas de ganancias de las empresas lucrativas, de modo de facilitar el acceso a todos los seres humanos sin distinciones económicas;
- c) la necesidad de facilitar la investigación en este campo mediante el intercambio libre e irrestricto de la información científica, en especial el flujo de información de los países desarrollados a los países en desarrollo.

Por lo que se refiere a la comercialización del cuerpo humano, de sus partes y de sus productos, considero que no es negociable, no debería permitirse.

---

<sup>2</sup> *Cfr.* Bioética y derecho de patentes: Los casos de Moore y del pueblo hagahai, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: [http://www.wipo.int/wipo\\_magazine/es/2006/05/article\\_0008.html](http://www.wipo.int/wipo_magazine/es/2006/05/article_0008.html)

Acerca de reducir el objeto de las patentes a los límites estrictos del saber científico, en mi opinión es de destacar que el científico John Craig Venter quien informó de su táctica de averiguar, sobre los genes expresados. Pero desencadenó gran discusión, cuando manifestó que había presentado solicitudes de patentes de varios genes.<sup>3</sup>

También se desató una enorme controversia cuando el Instituto Nacional de la Salud de Estados Unidos, presentó 337 solicitudes de patentes de las secuencias parciales de variados genes, ante la Oficina de Patentes. En consecuencia y como protesta, a la posibilidad de que se patenten los genes, J. D. Watson presentó su renuncia al cargo de Director asociado de la Investigación del Genoma Humano.<sup>4</sup>

Desde mi punto de vista no me pareció correcto que Craig Venter pretendiera proteger por medio de las solicitudes de patente, fragmentos de ADN, sin tener los datos de las funciones bien definidas.<sup>5</sup>

Con respecto, al intercambio libre e irrestricto de la información científica, en mi opinión los países deberían tratar de llegar a acuerdos para colaborar en la formación y el intercambio de la información genética.

### **3.2. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.**

Entre los años 1993 y 1996 se elaboró y en 1997 se aprobó en la 29ª reunión de la Conferencia General de la UNESCO.<sup>6</sup> La mencionada declaración se integra por 25 artículos; a continuación se hará referencia a 20 de ellos:

El artículo 2, 3 y 4 señalan el derecho al respeto a la dignidad y al genoma humano:

**Artículo 2.** a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas. b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete su carácter único y su diversidad.

**Artículo 3.** El genoma humano, por naturaleza evolutivo, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función del entorno natural y social de cada persona, que comprende su

---

<sup>3</sup> Cfr. Ondarza, Raúl N., *op. cit.*, nota 70, p. 159.

<sup>4</sup> Cfr. Bengel, Salvador Darío, “El genoma humano y los límites del patentamiento”, *Alegatos*, México, núm.29, enero-abril de 1995, p. 21.

<sup>5</sup> Cfr. Jaramillo E., Samuel, *op. cit.*, nota 37, p. 9.

<sup>6</sup> Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos emitida en París, Francia el 11 de noviembre de 1997.

estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación.

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

Acerca de que independientemente de cuales sean las características genéticas, el individuo posee el derecho al respeto de su dignidad y sus derechos, me parece que esto es la base esencial de la declaración y el medio de protección, ya que constituyen el límite a cualquier investigación en relación con el genoma.

En cuanto a que la dignidad atribuye que se respete el carácter único de cada humano desde mi punto de vista es que se respete la esencia del individuo, las características (la variante del color de la piel, del pelo y los ojos), su personalidad y su forma de pensar, que lo hacen único e irrepetible y lo distingue de otros humanos.

Con respecto a que la dignidad impone que no se reduzca al individuo a sus rasgos genéticos, lo cuál considero importante y necesario que no se acepte la tendencia de reducir a la sola conformación genética a cada humano.

Por lo que se refiere a los cambios genéticos que experimenta el genoma humano de forma natural debido al proceso evolutivo me parecen tan interesantes en sí mismos, como en su expresión de diferentes maneras por el medio ambiente, el entorno social, la alimentación y el estilo de vida de cada ser humano.

En relación con que no puede proporcionar rendimientos económicos lo mejor sería que no de ganancias el genoma humano en su forma natural, en mi opinión esto se debe a que es el material genético que caracteriza a la especie humana, la base de la unidad biológica fundamental y el patrimonio de la humanidad; asimismo, el genoma humano y sus elementos no deberían ser objeto de patente.

En virtud de lo anterior se resalta el caso de John Moore, que fue la primera patente de genes humanos, de las células del brazo extirpado de este individuo, que se le concedió al doctor David Golde, que pasó a la corporación Sandoz y después a Novartis; y cuyo valor comercial de la patente, fue estimado con un potencial de más de 3 mil millones de dólares.<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> Cfr. Ruiz Marrero, Carmelo, “Genes humanos a la venta”, *La Jornada*, Política/Opinión, México, 03 de enero de 2003, p. 14.

El artículo 5 en el inciso b), c) y e), 6, 7 y 8 establecen los derechos de los individuos relacionados con el estudio del genoma humano:

**Artículo 5...**b) En todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta no está en condiciones de manifestarlo, el consentimiento o autorización habrán de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado.

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

e) Si en conformidad con la ley una persona no estuviese en condiciones de expresar su consentimiento, sólo se podrá efectuar una investigación sobre su genoma a condición de que obtenga un beneficio directo para su salud...

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

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

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

En virtud de lo anterior desde mi punto de vista los derechos del individuo en una investigación, tratamiento o diagnóstico, concernientes con su genoma son:

- El consentimiento previo, libre e informado.
- A decidir que se le informe o no de los resultados.
- A obtener un beneficio directo para su salud.
- A la igualdad ya que ningún ser humano será objeto de discriminación.
- A la confidencialidad de la información genética.
- A una reparación del daño del que haya sido víctima, resultado directo por una intervención en su genoma.

Acerca de que en toda investigación sobre el genoma de un ser humano se obtendrá su autorización, se destaca que en EUA en 1991, los Institutos Nacionales de Salud presentaron una solicitud de patente de una línea celular, conseguida a partir del ADN, de una muestra de sangre de un indígena hagahai de Papua, Nueva Guinea. Esto generó una gran polémica, por la ausencia de la obtención del consentimiento del individuo, al que se le extrajo la muestra de sangre.<sup>8</sup>

Considero que es necesario que el consentimiento sea: anticipado (antes de cualquier investigación, tratamiento o diagnóstico relativo al genoma de un humano), informado (comunicar al individuo del procedimiento, alternativas, complicaciones, los alcances y el uso de sus datos genéticos), y libre (requiere la voluntad, no de forma obligada ni con coerción) del humano interesado.

En cuanto al derecho del individuo a elegir ser informado o no de los resultados del estudio de su genoma, desde mi punto de vista es el derecho a optar por recibir la información de sus características genéticas, la identidad y la predisposición a una enfermedad; y el derecho a no saber sobre sus rasgos genéticos, ni la identidad y menos la susceptibilidad a un padecimiento, ya que puede suceder que el individuo en vez de mejorar su calidad de vida, padezca de ansiedad o depresión.

Con respecto a obtener un beneficio para la salud del individuo al cuál se le realizó un estudio concerniente con su genoma, me parece trascendental que se busque el conocimiento por el estado de salud y la probable predisposición a enfermedades, para tratar a tiempo una curable o tomar medidas para reducir la probabilidad de un padecimiento o descubrirlo en su etapa inicial.

Por lo que se refiere a que ningún individuo será objeto de distinción basándose en sus características genéticas, considero que es relevante. En mi opinión no es justificable la discriminación, es intolerable, ya que es una expresión de ignorancia, denota falta de ética y que tiene por consecuencia (intencional o inconsciente) perjudicar los derechos y las libertades del individuo.

En relación con la confidencialidad de la información genética del ser humano al que se le efectuó un estudio sobre su genoma, desde mi punto de vista es muy

---

<sup>8</sup> *Cfr.* Bioética y derecho de patentes: Los casos de Moore y del pueblo hagahai, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: [http://www.wipo.int/wipo\\_magazine/es/2006/05/article\\_0008.html](http://www.wipo.int/wipo_magazine/es/2006/05/article_0008.html)

importante y necesaria, ya que contiene datos genéticos de la identidad, del estado de salud y la probable predisposición a una enfermedad del individuo, Y cuando existe un mal manejo de esos datos genéticos, considero que puede perjudicar al individuo principalmente al ser revelados a terceros, quienes en base a esto podrían tener conductas discriminatorias contra este ser humano.

Respecto de lo anterior es de destacar el caso de un empleado de IBM, Terri Seargent a quién se le practicó un estudio genético, dando como diagnóstico deficiencia inductora del enfisema pulmonar y cuando en la empresa indebidamente se enteraron, lo despidieron por suponer que desarrollaría la enfermedad. Asimismo, en la compañía de seguros le quitaron su seguro de salud, manifestando que el tratamiento para el probable padecimiento sería caro y no lo cubriría la póliza.<sup>9</sup>

Acerca de que todo humano tendrá derecho a una reparación del daño del que haya sido víctima, el cual fue resultado directo por una intervención en su genoma, me parece un tema significativo porque implica la modificación del genoma por una manipulación genética y la intromisión en la intimidad genética del individuo. Considero que para la protección de la intimidad genética está la responsabilidad profesional del médico genetista que procede por la vía civil, penal o administrativa, para exigir la reparación equitativa del daño ocurrido

El artículo 10 y 12 refieren sobre la investigación concerniente al genoma humano:

**Artículo 10.** 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 dignidad humana de los individuos...

**Artículo 12.** a) Toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos.

b)...Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, en particular en el campo de la biología, la genética y la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

---

<sup>9</sup> Cfr. Solórzano Herrera, Javier, “Alcances y dilemas éticos del genoma humano”, *Rompan Filas*, México, núm.73, 2004, p. 21.

En cuanto a que no predominarán sobre el respeto de los derechos humanos ningún estudio referente al genoma humano, desde mi punto de vista es necesario que se identifique esa primacía del respeto a los derechos y las libertades de los individuos, en la investigación y sus aplicaciones para prevenir que tengan objetivos contrarios a la dignidad como la clonación humana con fines de reproducción.

Por lo que se refiere al adelanto obtenido en cuestión de genoma humano, que debe ser accesible a todos los individuos, siempre que se tome en consideración la dignidad; y en relación a que las aplicaciones en el estudio del genoma humano tienen que encaminarse a aliviar los padecimientos, considero que son parte relevante para optimizar el estado de salud de todos los seres humanos.

Respecto de lo anterior se destaca la situación de Hernán Iglesias, que al tener los resultados de su análisis genético, de los laboratorios 23andMe en California, sobre cuestiones de su salud, le indicaba que tenía una leve reducción en sus niveles de una proteína, que podría llevarlo a una menor capacidad pulmonar; una susceptibilidad de origen genético que lo hacía sensible a un anticoagulante; e intolerancia a la leche. Me parece que con la información de su estudio genético podía mejorar su salud y calidad de vida, ya que tenía un argumento indiscutible para dejar de fumar, y en caso de que su cardiólogo le prescribiera tomar un anticoagulante, sabía que tenía una predisposición genética que lo hacía sensible.<sup>10</sup>

El artículo 13, 14, 15 y 16 señalan las condiciones de la actividad científica:

**Artículo 13.** Las consecuencias éticas y sociales de las investigaciones sobre el genoma humano imponen a los investigadores responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad, tanto en la realización de sus investigaciones como en la presentación y explotación de los resultados de éstas...

**Artículo 14.** Los Estados tomarán las medidas apropiadas para favorecer las condiciones intelectuales y materiales propicias para el libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano y para tener en cuenta las consecuencias éticas, legales, sociales y económicas de dicha investigación, basándose en los principios establecidos en la presente Declaración.

---

<sup>10</sup> Cfr. Iglesias Illa, Hernán, “Tu ADN a la venta”, *Quo*, México, núm.159, enero de 2011, p. 59-63.

**Artículo 15.** Los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano respetando los principios establecidos en la presente Declaración, a fin de garantizar el respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana y proteger la salud pública. Velarán por que los resultados de esas investigaciones no puedan utilizarse con fines no pacíficos.

**Artículo 16.** Los Estados reconocerán el interés de promover...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...

Con respecto a que las responsabilidades especiales que tienen los investigadores (en la realización de sus estudios y en la exhibición de sus resultados referentes al genoma humano); y los responsables de la formulación de las políticas privadas y públicas, desde mi punto de vista es necesario recalcarlas.

Considero importante que los Estados adopten medidas para la investigación relativa al genoma humano como:

- Beneficiar las condiciones intelectuales y materiales para la práctica de estas actividades de investigación.
- Considerar los resultados éticos, jurídicos, sociales y económicos de estos estudios.
- Precisar el marco del ejercicio de las actividades de investigación.
- Vigilar que los resultados de estos estudios no consigan usarse para la guerra.
- Dar impulso a la creación de comités de ética, encargados de valorar los aspectos éticos, legales y sociales de estos estudios y sus aplicaciones.

En virtud de lo anterior se resalta que en 1991, cuando se presentaron varias solicitudes de patentes de secuencias de material genético humano, el Comité Consultivo Nacional de Ética de Francia, señaló que el patentamiento de secuencias genéticas humanas es opuesto al principio de la inapropiabilidad del saber científico, ya que estas secuencias no son invención sino descubrimiento.<sup>11</sup>

---

<sup>11</sup> Cfr. Bengel, Salvador Darío, “El genoma humano y los límites del patentamiento”, *Alegatos*, México, núm.29, enero-abril de 1995, p. 27 y 28.

El artículo 17 y 19 indican la solidaridad y cooperación internacional:

**Artículo 17.** Los Estados deberán respetar y promover la práctica de la solidaridad para con los individuos, familias o poblaciones expuestos a riesgos particulares de enfermedad o discapacidad de índole genética. Deberían fomentar [...] las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquéllas en las que interviene la genética, sobre todo las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan a una parte considerable de la población mundial.

**Artículo 19. a)** En el marco de la cooperación internacional con los países en desarrollo, los Estados deben velar por que:

I. Se prevengan los abusos y se evalúen los riesgos y ventajas de la investigación sobre el genoma humano.

II. Se desarrolle y fortalezca la capacidad de los países en desarrollo para realizar investigaciones sobre biología y genética humanas.

III. Los países en desarrollo puedan sacar provecho de los resultados de las investigaciones científicas y tecnológicas a fin de que su utilización en pro del progreso económico y social puedan redundar en beneficio de todos.

IV. Se fomente el libre intercambio de conocimientos e información científicos en los campos de la biología, la genética y la medicina...

Me parece relevante que los Estados tengan la responsabilidad de:

- Respetar y dar impulso a la solidaridad hacia los individuos, familias o poblaciones con riesgo a enfermedades genéticas.
- Promover los estudios orientados a identificar, prevenir y tratar padecimientos genéticos, que son extraños y endémicos que perjudican a una parte de la población
- Se valoren las ventajas y desventajas del estudio relativo al genoma humano.
- Vigilar el crecimiento de la capacidad de los países en desarrollo para efectuar estudios referentes a la genética humana.
- Cuidar que los países en desarrollo, consigan obtener beneficios de los resultados.
- Promover el intercambio de los conocimientos y la información científicos en biología, medicina y genética.

Respecto de lo anterior se destaca que en 1990 se reunieron en París, Francia varios científicos de 35 países, para tratar la importancia de la cooperación internacional en el Proyecto Genoma Humano, donde James Watson explicó que los costos conseguirían disminuirse si existía una cooperación internacional.<sup>12</sup>

El artículo 20 y 21 establecen el fomento de los principios de esta Declaración:

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

**Artículo 21.** Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar otras formas de investigación, formación y difusión de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan ser planteadas por la investigación...

Desde mi punto de vista es trascendental que los Estados admitan las medidas idóneas para promover lo siguiente:

- Los principios contenidos en esta Declaración mediante el fomento a la educación
- La investigación y la reflexión multidisciplinaria.
- La enseñanza de la materia bioética para todos como parte de la cultura general.
- Otros modos de estudio, formación y propagación del conocimiento.

El artículo 23, 24 y 25 refieren sobre la aplicación de la declaración:

**Artículo 23.** Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar mediante la educación, la formación y la información, el respeto de los principios antes enunciados y favorecer su reconocimiento y su aplicación...

**Artículo 24.** El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO contribuirá a difundir los principios enunciados en la presente Declaración y a proseguir el examen de las cuestiones planteadas por su aplicación [...]

---

<sup>12</sup> Cfr. Noguera Solano, Ricardo y Ruiz Gutiérrez, Rosaura, *op. cit.*, nota 72, p. 10.

Deberá organizar consultas apropiadas con las partes interesadas, como por ejemplo los grupos vulnerables...

**Artículo 25.** Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, un grupo o un individuo, un derecho cualquiera a ejercer una actividad o realizar un acto que vaya en contra de los derechos...

En mi opinión es necesario hacer énfasis en que los Estados procuren asegurar el respeto por los principios expresados en esta declaración, y proveer su aplicación tomando las medidas apropiadas para promover a través de la educación.

Acerca de que el Comité Internacional de Bioética (CIB) colaborará con difundir los principios expresados en esta declaración, a continuar el análisis de los asuntos planteados por su aplicación, y a realizar consultas con los individuos interesados. En virtud de lo anterior se destaca que el CIB realizó una gran consulta internacional a juristas notables, a comités nacionales de ética, a universidades e instituciones con el objetivo de hacer un informe de síntesis para que los Estados ratificaran esta Declaración.<sup>13</sup>

En cuanto a que las disposiciones no se tendrán que interpretar como si otorgaran a un Estado o a un individuo el derecho a realizar un acto contrario a los derechos, a las libertades, ni a los principios, me parece que es relevante resaltar, para prever toda distorsión de estos.

### **3.3. Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos.**

En el año 2003 fue aprobada en la 32ª reunión de la Conferencia General de la UNESCO.<sup>14</sup> Esta Declaración se integra por 27 artículos; a continuación se hará referencia a 20 de ellos:

El artículo 1 establece los objetivos y el alcance de la declaración:

**Artículo 1...**Los objetivos [...] son: velar por el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos y las libertades [...] en la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos [...] y las muestras biológicas [...]; establecer los

---

<sup>13</sup>Cfr. Lenoir, Noëlle, “La bioética debe evitar un Chernóbil Genético”, *Quark Ciencia, Medicina, Comunicación y Cultura. Una ética para la comunicación científica*, Barcelona, Observatorio de la Comunicación Científica (OCC) de la Universidad Pompeu Fabra, núm.1, octubre-diciembre de 1995, p. 79.

<sup>14</sup> Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos emitida en París el 16 de octubre de 2003.

principios por los que deberían guiarse los Estados para elaborar sus legislaciones y políticas sobre estos temas;...

Las disposiciones de la [...] Declaración se aplicarán a la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos [...] y muestras biológicas, excepto cuando se trate de la investigación [...] y el enjuiciamiento de delitos penales o de pruebas de determinación de parentesco, que estarán sujetos a la legislación interna...

Con respecto a plasmar los preceptos para que los Estados se guíen en el momento de crear leyes, en estos asuntos, considero que es significativo, así como, para crear las bases para que las instituciones y los individuos dispongan de reglas sobre prácticas adecuadas en estos asuntos.

El artículo 3 refiere la identidad del individuo:

**“Artículo 3.** Cada individuo posee una configuración genética característica [...] la identidad de una persona no debería reducirse a sus rasgos genéticos, pues en ella influyen complejos factores educativos, ambientales [...] los lazos afectivos, sociales, espirituales y culturales de esa persona con otros seres humanos,...”

En relación con que cada ser humano tiene una conformación genética única, me parece interesante que no haya en el planeta dos individuos exactamente iguales (aún los gemelos idénticos difieren en la susceptibilidad a enfermedades y la forma de la huella dactilar). Acerca de que la identidad de un individuo no tendría que reducirse a sus características genéticas, estoy totalmente de acuerdo; además el carácter, la personalidad, la manera de pensar y la huella dactilar, también es lo que hace distinto e irrepetible a un humano.

El artículo 4, 5 y 6 incisos a), b) y c) señalan las finalidades y los procedimientos:

**Artículo 4.**...Los datos genéticos humanos son singulares porque:

- I) pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos.
- II) pueden tener para la familia comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo [...] consecuencias [...] que se perpetúen durante generaciones.
- III) pueden contener información cuya relevancia no se conozca...

**Artículo 5.** Los datos genéticos humanos [...] podrán ser recolectados, tratados, utilizados y conservados solamente con los fines siguientes:

I) diagnóstico y asistencia sanitaria,...

II) investigación médica y otras formas de investigación científica,...

III) medicina forense y procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales,...

**Artículo 6.** a)...deberán aplicarse procedimientos transparentes y éticamente aceptables para recolectar, tratar, utilizar y conservar los datos genéticos humanos [...] Los Estados deberían [...] hacer participar a la sociedad [...] en el proceso [...] de decisiones referentes a políticas [...] para la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos [...] y la evaluación de su gestión...

b) Deberían [...] crearse comités de ética independientes, multidisciplinarios y pluralistas en los planos nacional, regional, local o institucional [...] debería consultarse a los comités de ética de ámbito nacional con respecto a la elaboración de normas, reglamentaciones y directrices para la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos humanos [...] y muestras biológicas [...] Los comités de ética [...] institucional o local deberían ser consultados con respecto a la aplicación de esas normas, reglamentaciones y directrices a determinados proyectos de investigación.

c) Cuando la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos humanos [...] o muestras biológicas se lleven a cabo en dos o más Estados [...] debería consultarse a los comités de ética de los Estados de que se trate...

Por lo que se refiere a que se conseguirá recolectar, tratar, utilizar y conservar los datos genéticos humanos con el propósito de diagnóstico y asistencia sanitaria e investigación médica, considero que es importante para realizar pruebas genéticas en las poblaciones y se amplíe la información de las enfermedades genéticas.

En cuanto a las finalidades de los datos genéticos humanos en procesos civiles o penales, desde mi punto de vista apoyarán en la administración de justicia en medicina forense, en juicios penales, y en pruebas de determinación de parentesco, en procedimientos civiles.

Con respecto a que los Estados deberían hacer que la sociedad participe cuando sean estudios de genética de poblaciones, considero que es trascendental

que tengan en cuenta sus ideas y opiniones, para que en la toma de decisiones respeto de su genoma, se asegure la libertad de expresión.

Acerca de que se deberían fundar comités de ética independientes y de diversas disciplinas pero en diferentes ámbitos nacional, local o institucional, me parece necesario porque así se organicen mejor.

Cuando se realice en dos o más Estados la recolección, el tratamiento, el uso y la conservación de datos genéticos humanos, considero que es obligatorio consultarse a la población, a los gobiernos y a los comités de ética de los Estados.

En virtud de lo anterior, es de destacar que en el 2002 se inició el proyecto internacional HapMap, en el cual se recopilaron datos genéticos de varios países, para identificar y catalogar las diferencias y similitudes genéticas de los individuos, con el objetivo de comparar la secuenciación genética de distintos humanos para reconocer regiones cromosómicas donde se distribuyen las variaciones genéticas.<sup>15</sup> El artículo 7 indica la no discriminación:

**Artículo 7...**Debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos [...] no se utilicen con fines que discriminen, al tener por objeto o consecuencia la violación de los derechos humanos, las libertades fundamentales o la dignidad humana [...] o que provoquen la estigmatización de una persona, una familia, un grupo o comunidades...

En relación con hacer todo lo posible por asegurar que los datos genéticos humanos no se usen para discriminar, ni que cause estigmatización, desde mi punto de vista es relevante evitar cualquier conducta discriminatoria por ser una práctica indebida que no debe ser tolerada porque daña las libertades, los derechos y la dignidad.

Respecto de lo anterior, se destaca el caso de Colman Chadam de 11 años quién en su ADN porta los marcadores genéticos de la fibrosis quística, y que fue discriminado en su escuela después de que uno de sus profesores dio información médica sin autorización de los padres del menor.<sup>16</sup>

El artículo 6 inciso d), 8, 9, 10, 11 y 12 establecen disposiciones de la recolección:

---

<sup>15</sup> Cfr. Hamui Sutton, Liz, *op. cit.*, nota 77, p. 26 y 27.

<sup>16</sup> La escuela de California acusada de “discriminación genética” texto consultado el martes 18 de abril de 2017 en la página de Internet: [http://www.bbc.com/mundo/noticias/2016/02/160205\\_eeuu\\_nino\\_discriminacion\\_genetica\\_escuela\\_ep](http://www.bbc.com/mundo/noticias/2016/02/160205_eeuu_nino_discriminacion_genetica_escuela_ep)

**Artículo 6...**d)...deberá facilitarse información clara, objetiva, suficiente y apropiada a la persona cuyo consentimiento previo, libre, informado y expreso se desee obtener. Además [...] deberá especificar la finalidad con que se van a obtener datos genéticos humanos [...] a partir de muestras biológicas y se van a utilizar y conservar esos datos [...] Debería indicarse que la persona interesada puede revocar su consentimiento sin sufrir presiones sin [...] ningún tipo de perjuicio o sanción.

**Artículo 8.** a) Para recolectar datos genéticos humanos [...] o muestras biológicas [...] y para su [...] tratamiento, utilización y conservación [...] las instituciones que se ocupen de ello, debería obtenerse el consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada, sin [...] influir en su decisión mediante incentivos económicos...

b) Cuando, de conformidad con el derecho interno, una persona no esté en condiciones de otorgar su consentimiento informado, debería obtenerse autorización de su representante legal [...] El representante legal debería tomar en consideración el interés superior de la persona en cuestión...

d) En el [...] diagnóstico y la asistencia sanitaria, sólo será [...] aceptable [...] practicar pruebas [...] a los menores de edad o los adultos incapacitados para dar su consentimiento cuando de ahí se sigan consecuencias [...] para la salud [...] y cuando ello responda a su interés superior.

**Artículo 9.** a) Cuando se recolecten datos genéticos humanos [...] o muestras biológicas con fines de investigación médica y científica, la persona [...] podrá revocar su consentimiento, a menos que estén irreversiblemente disociados de una persona identificable...

b) Cuando alguien revoque su consentimiento, deberían dejar de utilizarse sus datos genéticos [...] y muestras biológicas a menos que estén irreversiblemente disociados...

c) Los datos y las muestras biológicas que no estén irreversiblemente disociados deberían tratarse conforme a los deseos del interesado. Cuando no sea posible [...] los datos y las muestras biológicas deberían ser irreversiblemente disociados o bien destruidos.

**Artículo 10.** Cuando se recolecten datos genéticos humanos [...] o muestras biológicas con fines de investigación médica y científica [...]

debería indicarse que la persona [...] tiene derecho a decidir ser o no informada de los resultados [...] Esta disposición no se aplicará a investigaciones sobre datos irreversiblemente disociados...

**Artículo 11**...cuando se contemple la realización de pruebas genéticas que puedan tener consecuencias [...] para la salud de una persona, debería ponerse a disposición de ésta [...] asesoramiento genético. El asesoramiento genético debería [...] estar adaptado a la cultura [...] y atender al interés superior de la persona interesada.

**Artículo 12.** Cuando se recolecten datos genéticos humanos [...] con fines de medicina forense o como parte de procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales [...] sólo debería efectuarse de conformidad con el derecho interno...

Considero importante que se le de información al individuo (del cual se quiera obtener el consentimiento) sobre la finalidad, el uso y la conservación de sus datos genéticos humanos; y que si desea puede anularlo sin algún daño o sanción. Asimismo, es trascendental que se le describan las consecuencias y los riesgos.

En cuanto a que las instituciones públicas o privadas que recolecten, traten, usen y conserven datos genéticos humanos, deberán conseguir la autorización del individuo interesado o de su representante legal (cuando no pueda dar su permiso), sin tener que darle estímulos económicos, me parece que así se evidencia el reconocimiento de la autonomía y la dignidad de un ser humano, y manifiesta una actitud responsable del médico genetista y del personal médico.

Con respecto a la revocación del consentimiento del individuo interesado, desde mi punto de vista podrá anular su autorización ya sea en la recolección, tratamiento, uso o en la conservación de los datos genéticos humanos (excepto cuando se encuentren irreversiblemente disociados de un ser humano identificable), después se tendrían que dejar de usarse y luego eliminarse.

Acercas del derecho de elegir ser o no informado de los resultados de la investigación, me parece que no existirá cuando los datos genéticos estén irreversiblemente disociados del individuo identificable, ni cuando los datos no permitan extraer conclusiones particulares del individuo que haya participado en

la investigación. Considero que es necesario el reconocimiento de este derecho a los parientes que pudieran ser perjudicados por los resultados.

Por lo que se refiere al asesoramiento genético, en mi opinión es relevante para saber sobre las probables consecuencias de los resultados de una prueba genética, sus pros y contras, y para apoyar a un individuo a que conozca información para su salud, la cual tendrían que ponerse a disposición de éste, de manera apropiada.

Considero que es interesante la recolección de muestras biológicas a fin de obtener datos genéticos tanto para la identificación de delincuentes en los delitos de homicidio o violación, como para las pruebas de determinación de paternidad.

El artículo 13, 14 y 15 refieren disposiciones del tratamiento de los datos genéticos:

**Artículo 13.** Nadie debería verse privado de acceso a sus propios datos genéticos [...] a menos que estén irreversiblemente disociados de la persona...

**Artículo 14.** a) Los Estados deberían esforzarse por proteger la privacidad de las personas y la confidencialidad de los datos genéticos humanos asociados con una persona, una familia o [...] un grupo identificables...

b) Los datos genéticos humanos [...] y muestras biológicas asociados con una persona identificable no deberían ser dados a conocer ni puestos a disposición de terceros, en particular de empleadores, compañías de seguros, establecimientos de enseñanza y familiares de la persona...

c) Por regla general, los datos genéticos humanos [...] y muestras biológicas obtenidos con fines de investigación científica no deberían estar asociados con una persona identificable...

**Artículo 15.** Las personas y entidades encargadas del tratamiento de los datos genéticos humanos [...] y muestras biológicas deberían adoptar las medidas [...] para garantizar la exactitud, fiabilidad, calidad y seguridad de esos datos [...] Deberían obrar con rigor, prudencia, honestidad e integridad al tratar [...] los datos genéticos humanos [...] y muestras biológicas...

En relación con el acceso a los datos genéticos cuando estén irreversiblemente disociados del individuo como fuente de ellos, me parece que el derecho interno del Estado instituye los límites a este acceso por salud pública o seguridad nacional.

Con respecto a la privacidad y confidencialidad de los datos genéticos desde mi punto de vista cuando se obtienen con finalidad de indagación médica y científica únicamente seguirán asociados con un humano identificable cuando ello sea necesario para realizar la indagación, y que la intimidad del individuo y la reserva de la información quedarán protegidas conforme a derecho. En cuanto a la seguridad del tratamiento de los datos genéticos, considero que es importante que tomen en cuenta las consecuencias éticas, legales y sociales que puedan producirse.

En virtud de lo anterior, se destaca que científicos revelaron la vulnerabilidad del anonimato de los datos genéticos conseguidos en indagaciones del genoma humano, expresando dificultad de preservar el secreto médico y la información confidencial; ya que con un ordenador, información en línea al alcance del público y acceso a internet, un grupo de investigadores logro identificar aproximadamente 50 individuos que dieron muestras de saliva en unos estudios del genoma y sus resultados estaban conservados sin referencia a su identidad.<sup>17</sup>

El artículo 18 y 19 señalan disposiciones del uso de los datos genéticos humanos:

**Artículo 18.** a)...los Estados deberían regular la circulación transfronteriza de datos genéticos humanos [...] y muestras biológicas para fomentar la cooperación médica y científica internacional y garantizar un acceso equitativo a esos datos...

b) Los Estados deberían [...] seguir fomentando la difusión internacional de conocimientos científicos sobre los datos genéticos humanos [...] favoreciendo [...] la cooperación científica y cultural [...] entre países industrializados y países en desarrollo...

**Artículo 19.**...Los beneficios resultantes de la utilización de datos genéticos humanos [...] o muestras biológicas obtenidos con fines de investigación médica y científica deberían ser compartidos con la sociedad [...] y con la comunidad internacional...

Acerca de la circulación transfronteriza de los datos genéticos, me parece conveniente que se procure asegurar que aquel que reciba los datos los proteja conforme a los principios de esta declaración. Considero que es trascendental el

---

<sup>17</sup> Cfr. Datos genéticos son vulnerables en la era del Internet, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: <http://www.eluniversal.com.co/cartagena/ciencia/datos-geneticos-son-vulnerables-en-la-era-del-internet-105319>

aprovechamiento de los beneficios provenientes del uso de los datos genéticos humanos en la asistencia a los individuos y los grupos que hayan formado parte en los estudios; el acceso a la atención médica; y los diagnósticos y servicios para nuevos tratamientos o medicamentos para la curación de las enfermedades.

El artículo 21 indica la conservación de los datos genéticos humanos:

**Artículo 21**...Los datos genéticos humanos [...] y muestras biológicas de una persona sospechosa obtenidos en el curso de una investigación penal deberían ser destruidos cuando dejen de ser necesarios...

Los datos genéticos humanos [...] y muestras biológicas utilizados en medicina forense o en procedimientos civiles sólo deberían estar disponibles durante el tiempo necesario a esos efectos...

Desde mi punto de vista los datos genéticos humanos no tendrían que conservarse por más tiempo del necesario para cumplir los fines con los que fueron recolectados ya sea para la investigación en procedimientos civiles o en juicios penales; excepto que la legislación del Estado disponga un precepto en contrario.

El artículo 23 y 24 establecen la aplicación de los principios de esta declaración:

**Artículo 23**...Los Estados deberían adoptar todas las medidas oportunas [...] de carácter legislativo, administrativo o de otra índole, para poner en práctica los principios enunciados en esta Declaración conforme al derecho internacional...

...los Estados deberían esforzarse por llegar a acuerdos bilaterales y multilaterales que permitan a los países en desarrollo [...] participar en la creación y el intercambio de saber científico sobre los datos genéticos humanos...

**Artículo 24**...los Estados deberían esforzarse por fomentar todas las formas de educación y formación relativas a la ética en todos los niveles y por alentar programas de información y difusión de conocimientos sobre los datos genéticos humanos. Estas medidas deberían dirigirse [...] a [...] investigadores y miembros de comités de ética, o bien al público...

En el caso de las medidas que adopten los Estados, considero que es necesario que tengan que estar apoyadas por otras en materia de educación, formación e información a la población, de nociones referentes a ética, a genoma humano y a los principios enunciados en esta declaración.

El artículo 25 señala las funciones del Comité Internacional de Bioética y del Comité Intergubernamental de Bioética:

**Artículo 25.** El Comité Internacional de Bioética (CIB) y el Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB) deberán contribuir a la aplicación de esta Declaración y a la difusión de los principios que en ella se enuncian. Ambos comités deberían encargarse concertadamente de su seguimiento y de la evaluación de su aplicación, basándose, entre otras cosas, en los informes que faciliten los Estados.

Me parece que ambos comités tendrían que ocuparse en específico de producir opiniones o efectuar propuestas que logren otorgar más eficacia a esta declaración.

### **3.4. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.**

En el 2005 fue aprobada en la 33ª sesión de la Conferencia General de la UNESCO.<sup>18</sup> Esta Declaración se integra por 28 artículos; a continuación se hará referencia a 20 de ellos:

El artículo 2 indica los objetivos de la declaración:

- Artículo 2-**...a) proporcionar [...] principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas [...] instrumentos en [...] bioética;
- b) orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas,...
- c) promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos,...
- d) reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico,...
- e) fomentar un diálogo [...] sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad...
- f) promover un acceso [...] a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología,...
- g) salvaguardar [...] los intereses de las generaciones presentes y venideras;
- h) destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación...

En cuanto a que la Declaración atiende cuestiones éticas relativas con la medicina, la biología y la genética, tomando en consideración los aspectos legales, sociales y ambientales, desde mi punto de vista su principal objetivo es el respeto a las

---

<sup>18</sup> Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos emitida el 19 de octubre de 2005.

libertades, los derechos humanos y la dignidad humana, aportando criterios y principios como guía para los Estados en la creación de leyes en bioética.

El artículo 3 señala el respeto a la dignidad, a los derechos y a las libertades:

**Artículo 3-**...Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.

...Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad.

El artículo 6, 7, 9, 10, 11 y 14 refieren el respeto por los siguientes derechos:

**Artículo 6-**... Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada [...] podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo [...] sin que esto entrañe para ella [...] perjuicio alguno...

...La investigación científica sólo se debería llevar a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada...

...En [...] investigaciones llevadas a cabo en un grupo de personas o una comunidad, se podrá pedir además el acuerdo de los representantes legales del grupo o la comunidad en cuestión...

**Artículo 7-**...se habrá de conceder protección [...] a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento:

a) la autorización para proceder a investigaciones y prácticas médicas debería obtenerse conforme a los intereses de la persona interesada...

b) se deberían llevar a cabo [...] actividades de investigación [...] en provecho de la salud de la persona interesada, una vez obtenida la autorización [...]

Las actividades de investigación que no entrañen [...] beneficio directo para la salud se deberían llevar a cabo [...] de modo excepcional [...] exponiendo a la persona [...] a un riesgo y una coerción mínimos y, si se espera que...redunde en provecho de la salud de otras personas...

**Artículo 9-** La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información [...] deberían respetarse. En la mayor medida posible, esa información no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento,...

**Artículo 10-** Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad.

**Artículo 11-** Ningún individuo o grupo debería ser sometido [...] a discriminación o estigmatización alguna.

**Artículo 14-**...La promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos es un cometido [...] de los gobiernos, que comparten todos los sectores de la sociedad.

...el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social,...

En relación con que sólo se debería realizar investigación científica e intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica, con el previo consentimiento libre e informado del individuo interesado, considero que es necesario:

- Autorización de la comunidad, o del dirigente, o del representante legal del grupo.
- Protección al individuo que carece de la capacidad para dar su consentimiento y permitirle estar en la toma de decisiones del consentimiento o de su revocación.
- El respeto por el derecho a la salud, sin ningún tipo de discriminación.
- Las actividades causen un provecho a la salud de individuo interesado.
- El respeto a la privacidad del individuo y a la confidencialidad de la información.
- El respeto del derecho a la igualdad, sin distinción ni diferenciación.

Respecto de lo anterior es de destacar que en México en el 2005 se inició el Proyecto del HapMap mexicano para saber acerca de la diversidad genómica entre los individuos de distintas regiones del país, en el cual los procedimientos para su práctica y el consentimiento informado de los donadores de las muestras de sangre, fueron aprobados por la Comisión de Ética del INMEGEN.

Se realizaron varias reuniones públicas de información sobre el HapMap mexicano. Las campañas de difusión fueron a través de los medios de comunicación estatal, con el objeto de informar a la comunidad sobre el proyecto. Cada carta de consentimiento informado fue firmada por el participante, el investigador responsable y dos testigos pero que la comunidad académica local designó para ello. Las muestras de sangre no se relacionaron con el individuo,

solo con el género, la edad y el origen geográfico, y se etiquetaron con un código de barras.<sup>19</sup>

El artículo 4 y 15 enuncian lo concerniente a los beneficios de las indagaciones:

**Artículo 4-**...Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías [...] se deberían potenciar [...] los beneficios directos e indirectos para los pacientes, los participantes en las actividades de investigación [...], y se deberían reducir [...] los posibles efectos nocivos para dichas personas.

**Artículo 15-**...Los beneficios que se deriven [...] podrán revestir las siguientes formas:

- a) asistencia especial y duradera a las personas y los grupos que hayan tomado parte en la actividad de investigación y reconocimiento de los mismos;
- b) acceso a una atención médica de calidad;
- c) suministro de [...] productos de diagnóstico y terapia...
- d) apoyo a los servicios de salud;
- e) acceso a los conocimientos científicos y tecnológicos;...

Por lo que se refiere al aprovechamiento compartido de los beneficios, me parece que es conveniente que las ventajas provenientes de toda investigación científica y sus aplicaciones tengan que comunicarse a la sociedad y a la comunidad internacional, en especial a los países en desarrollo.

El artículo 5, 8, 12, 16 y 17 señalan el respeto a los siguientes principios:

**Artículo 5-** Se habrá de respetar la autonomía de la persona en [...] adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás...

**Artículo 8-** Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías [...] se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos [...] vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos.

**Artículo 12-** Se debería tener [...] en cuenta la importancia de la diversidad cultural y del pluralismo [...] estas [...] no habrán de invocarse para atentar

---

<sup>19</sup> Cfr. Hidalgo Miranda, Alfredo, *op. cit.*, nota 9, p. 50 y 51.

contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración...

**Artículo 16-** Se deberían tener [...] en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras [...] en su constitución genética.

**Artículo 17-** Se habrán de tener [...] en cuenta la interconexión entre los seres humanos y las demás formas de vida, la importancia de un acceso [...] a los recursos biológicos y genéticos y su utilización [...] y el papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

Con respecto a los principios que deberán de respetar todos aquellos que participen en las actividades de investigación o en la toma de decisiones, considero que es importante la autonomía del individuo (en su facultad de adoptar decisiones), la vulnerabilidad humana y la integridad de los individuos, la diversidad cultural, la protección de las presentes y futuras generaciones (en su composición genética), y la protección al ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

El artículo 18, 21, 23, 26 y 27 establecen la aplicación de los principios:

**Artículo 18-**...Se debería promover el profesionalismo, la honestidad, la integridad y la transparencia en la adopción de decisiones [...] y el aprovechamiento compartido de conocimientos.

**Artículo 21-**...Los Estados, las instituciones públicas y privadas y los profesionales [...] deberían procurar velar por que sea conforme a los principios enunciados en la presente Declaración toda actividad que entre en el ámbito de ésta y haya sido realizada, financiada [...] en su totalidad o en parte, en distintos Estados.

...Cuando una actividad de investigación se realice [...] en un Estado o en varios [...] y sea financiada por una fuente ubicada en otro Estado, esa actividad debería someterse a [...] examen ético en el Estado anfitrión [...] así como en el Estado donde esté [...] la fuente de financiación. Ese examen debería basarse en normas éticas y jurídicas...

...Al negociar un acuerdo de investigación, se deberían establecer las condiciones de colaboración y el acuerdo sobre los beneficios de la investigación...

...Los Estados deberían tomar las medidas adecuadas [...] para luchar contra el bioterrorismo [...] contra el tráfico ilícito de órganos, tejidos, muestras, recursos genéticos y materiales relacionados con la genética.

**Artículo 23-**...los Estados deberían esforzarse no sólo por fomentar la educación y formación relativas a la bioética en todos los planos, sino también por estimular los programas de información y difusión de conocimientos sobre la bioética.

**Artículo 26-** La presente Declaración debe entenderse como un todo y los principios deben entenderse como complementarios y relacionados unos con otros. Cada principio debe considerarse en el contexto de los demás...

**Artículo 27-** Si se han de imponer limitaciones a la aplicación de los principios enunciados en la presente Declaración, se debería hacer por ley, en [...] las leyes relativas a la seguridad pública para investigar, descubrir y enjuiciar delitos, proteger la salud pública y salvaguardar los derechos y libertades de los demás...

En virtud de lo anterior se destaca que las investigaciones dedicadas a la caza de genes humanos por medio de proyectos consistentes en tomar muestras de sangre o tejidos y usar la información para así clonarla, manipularla, y patentarla son los llamados proyecto vampiro siendo parte de la biopiratería, asimismo, es de resaltar los estudios del Proyecto Genográfico de IBM.<sup>20</sup>

Desde mi punto de vista, es necesario que los Estados garanticen aplicar los principios expuestos en la declaración para comprender mejor las cuestiones planteadas en el plano de la ética por el avance científico y tecnológico.

---

<sup>20</sup> Cfr. Ribeiro, Silvia, “Genómica, biopiratería y pueblos indígenas”, *La Jornada*, Opinión, México, 31 de marzo de 2007, p. 21.

## **CAPÍTULO 4. MARCO JURÍDICO DEL GENOMA HUMANO EN EL ÁMBITO NACIONAL**

A nivel nacional la normatividad concerniente a la protección del estudio del genoma humano me parece insuficiente; tal insuficiencia considero que se presenta en los ámbitos constitucional, civil, penal y administrativo. Por ser materia de mi investigación solo realizaré un breve análisis del aspecto constitucional.

A continuación presento los argumentos que justifican mi afirmación.

### **4.1. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.**

En el desarrollo de este apartado se hace referencia a los artículos que en mi opinión tienen relación con la libertad de investigación, el derecho a la información genética y a la protección de la salud, relativos al estudio del genoma humano.

El artículo 3º constitucional en la fracción V establece que el Estado tiene que favorecer la investigación científica y tecnológica, y en la fracción VII establece que las instituciones de educación superior y las universidades tienen la libertad de investigación, ya que señala lo siguiente:

#### **Artículo 3 [...]**

V...el Estado [...] apoyará la investigación científica y tecnológica,...

VII. Las universidades y las demás instituciones de educación superior a las que la ley otorgue autonomía [...] realizarán sus fines de educar, investigar y difundir la cultura [...] respetando la libertad de cátedra e investigación...

Considero que la libertad de investigación que tienen las instituciones de educación superior y universidades, comprende la libertad de investigación del genoma humano. La libertad de investigación del genoma humano, desde mi punto de vista es necesaria para conocer acerca de: los genes, las características que se manifiestan, los rasgos y la probable predisposición a enfermedades.

En la Constitución se identifica el derecho a la protección de la salud, el cual está contenido en el artículo 4º párrafo tercero:

#### **Artículo 4 [...]**

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de

salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución.

Me parece que es tema de derecho a la protección de la salud y de salubridad general el estudio del genoma humano, porque en el conjunto de genes localizados en las células de los humanos está la base de la unidad biológica fundamental, que contiene toda la información genética de los individuos, el estado de salud y la probable predisposición a desarrollar una enfermedad; con el propósito de descubrirla en su etapa inicial y brindar tratamiento a un individuo o a la población.

Considero que es relevante lo que señala Paul Linus relativo a que “la relación que existe entre el genoma y la enfermedad consiste en que muchas de las patologías importantes, como el Alzheimer o la diabetes, tienen un componente genético. Es necesario averiguar cuál es y dónde está el error o alteración en la parte «constructora» de nuestro cuerpo que se hereda y produce la enfermedad...”<sup>1</sup>

Desde mi punto de vista en cuanto a que la ley definirá la competencia de la Federación y los Estados, en el ámbito de la salubridad general, comprende la concurrencia de la Federación y las entidades federativas, en materia de genoma humano, la cual me parece que es importante para que los Estados adopten las medidas adecuadas para la práctica de las actividades del estudio del genoma de los mexicanos y para tener en cuenta las consecuencias de esta investigación. En la Constitución se identifica la facultad del Congreso para dictar leyes en materia de salubridad general, la cual está en el artículo 73 en la fracción XVI:

**Artículo 73.** El Congreso tiene facultad: [...]

XVI. Para dictar leyes sobre [...] salubridad general de la República.

Con respecto a la facultad del Congreso para expedir leyes sobre salubridad general, comprende que puede dictar leyes sobre el estudio del genoma humano tanto para su indagación como para sancionar prácticas indebidas o que transgredan y vulneren derechos, libertades o la dignidad humana.

Me parece conveniente resaltar lo que señala Juan Carlos Velázquez relativo a que en “el análisis de fondo y consolidación de un mapa genómico de los

---

<sup>1</sup> Revuelta, Gemma, “Entrevista Dr. Paul Linus Herrling Muchas de las patologías importantes tiene un componente genético”, *Quark Ciencia, Medicina, Comunicación y Cultura. La Genética Manipulable*, Barcelona, Observatorio de la Comunicación Científica (OCC) de la Universidad Pompeu Fabra, núm. 4, julio-septiembre de 1996, p. 85.

mexicanos tendrá que enfrentar muchos problemas relacionados con la ética y el uso que se dará a su conocimiento en todo el país;” asimismo, “proporcionar información a las dependencias gubernamentales interesadas, instituciones académicas, medios de comunicación y a la población en general, especialmente al Congreso de la Unión con el fin de generar desde ahora una discusión informada para que éste proceda a legislar con calidad el tema...”<sup>2</sup>

#### **4.2. Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados.**

A continuación analizaré algunos preceptos relacionados con el genoma humano.

El artículo 3º en la fracción XXI precisa lo que debe entenderse por organismos genéticamente modificados, ya que señala lo siguiente:

**Artículo 3.** Para los efectos de esta Ley, se entiende por: [...]

XXI. Organismo genéticamente modificado: Cualquier organismo vivo, con excepción de los seres humanos, que ha adquirido una combinación genética novedosa, generada a través del uso específico de técnicas de la biotecnología moderna que se define en esta Ley, siempre que se utilicen técnicas que se establezcan en esta Ley o en las normas oficiales mexicanas que deriven de la misma.

En la referida Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados, se indica que el genoma humano se descarta de su ámbito de aplicación. A continuación se transcribe el artículo 6º la fracción V, que enuncia lo siguiente:

**Artículo 6.** Quedan excluidos del ámbito de aplicación de esta Ley: [...]

V. El genoma humano, el cultivo de células troncales de seres humanos, la modificación de células germinales humanas y la bioseguridad de hospitales, cuya regulación corresponde a la Ley General de Salud,...

Desde mi punto de vista es interesante que la propia ley excluya al genoma humano dentro de su ámbito y remite a la Ley General de Salud.

#### **4.3. Ley General de Salud.**

En el desarrollo de este apartado primero se hace referencia a los preceptos que en mi opinión tienen relación con el genoma humano, y después los preceptos que considero relativos a las atribuciones de la Secretaría de Salud.

---

<sup>2</sup> Velázquez Elizarrarás, Juan Carlos, *op. cit.*, nota 13, p. 477.

El artículo 1º establece el derecho a la protección de la salud y la competencia de la Federación y los Estados, en el ámbito de la salubridad general; mientras que el artículo 3º en la fracción IX Bis indica que el genoma humano es materia de salubridad general, ya que señalan lo siguiente:

**Artículo 1.** La presente Ley reglamenta 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, establece 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.

**Artículo 3.** En los términos de esta Ley, es materia de salubridad general:  
[...]

IX Bis. El genoma humano;...

Me parece relevante que la Ley General de Salud establece las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud, trascendente la competencia de los Estados y la Federación en asuntos de salubridad general, e importante que la aplicación de la Ley General de Salud es en todo el país, con preceptos de orden público e interés social.

Considero que lo referente al genoma humano aplicado a la salud es cuestión de salubridad general, y si la salubridad general constituye parte del derecho a la protección de la salud, luego entonces, el estudio del genoma humano comprende por tanto, parte del derecho a la protección de la salud.

En mi opinión lo relativo a la concurrencia de la Federación y de los Estados, en materia de genoma humano, es importante para que se tomen las medidas adecuadas para establecer el marco de las actividades del estudio del genoma de los mexicanos, tomando en consideración los preceptos legales, con el objetivo de asegurar el respeto por los derechos humanos, las libertades, la dignidad humana y proteger la salud pública.

En la Ley General de Salud se identifica la investigación para la salud, contenida en los artículos 96, 97, 98, 99 y 100 que señalan lo siguiente:

**Artículo 96.** La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan:

- I. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos;
- II. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social;
- III. A la prevención y control de los problemas de salud que se consideren prioritarios para la población;
- IV. Al conocimiento y control de los efectos nocivos del ambiente en la salud;
- V. Al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud, y
- VI. A la producción nacional de insumos para la salud.

**Artículo 97.** La Secretaría de Educación Pública, en coordinación con la Secretaría de Salud y con la participación que corresponda al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, orientará al desarrollo de la investigación científica y tecnológica destinada a la salud.

La Secretaría de Salud y los gobiernos de las entidades federativas, en el ámbito de sus respectivas competencias, apoyarán y estimularán el funcionamiento de establecimientos públicos destinados a la investigación para la salud...

**Artículo 98.** En las instituciones de salud, bajo la responsabilidad de los directores o titulares respectivos y de conformidad con las disposiciones aplicables, se constituirán:

- I. Un Comité de Investigación;
- II. En el caso de que se realicen investigaciones en seres humanos, un Comité de Ética en Investigación [...] y
- III. Un Comité de Bioseguridad, encargado de determinar y normar al interior del establecimiento el uso de radiaciones ionizantes o de técnicas de ingeniería genética, con base en las disposiciones jurídicas aplicables. El Consejo de Salubridad General emitirá las disposiciones complementarias sobre áreas o modalidades de la investigación en las que considere que es necesario...

**Artículo 99.** La Secretaría de Salud, en coordinación con la Secretaría de Educación Pública, y con la colaboración del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y de las instituciones de educación superior, realizará y

mantendrá actualizado un inventario de la investigación en el área de salud del país...

**Artículo 100.** La investigación en seres humanos se desarrollará conforme a las siguientes bases:

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

II. Podrá realizarse sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro método idóneo;

III. Podrá efectuarse sólo cuando exista una razonable seguridad de que no expone a riesgos ni daños innecesarios al sujeto en experimentación;

IV. Se deberá contar con el consentimiento informado por escrito del sujeto en quien se realizará la investigación, o de su representante legal en caso de incapacidad legal de aquél, una vez enterado de los objetivos de la experimentación y de las posibles consecuencias positivas o negativas para su salud;

V. Sólo podrá realizarse por profesionales de la salud en instituciones médicas que actúen bajo la vigilancia de las autoridades sanitarias competentes.

La realización de estudios genómicos poblacionales deberá formar parte de un proyecto de investigación;...

Considero interesante que la investigación para la salud incluye el desarrollo de varias acciones unas más llamativas que otras pero que ayudan al conocimiento.

Desde mi punto de vista la investigación para la salud, a la vez comprende el estudio del genoma humano, incluido en los procesos biológicos en los individuos, en el vínculo entre el origen de la enfermedad y la práctica médica, así como en la prevención de los problemas de salud prioritarios para la población.

En cuanto a que la Secretaría de Salud y los gobiernos de los Estados, en el ámbito de sus competencias, fomentarán el funcionamiento de establecimientos públicos dedicados a la investigación, asimismo, considero que comprende que se apoyará al funcionamiento de aquellos establecimientos destinados al estudio del genoma humano para la investigación de la salud.

Con respecto a que la SSA en colaboración con la SEP, y con la participación del CONACYT y de las instituciones de educación superior, realizará un inventario de la investigación, me parece que comprende los estudios de mapeo del genoma humano para mantenerlo actualizado, porque es materia de salud.

Se destaca que “la investigación [...] empieza a tener un desarrollo importante en México. Sólo a modo de ejemplo se mencionan [...] los estudios de búsqueda y mapeo en el genoma humano, de genes relacionados con diabetes mellitus y aterosclerosis que llevan a cabo las doctoras Teresa Tusié y Laura Riba, de los Institutos de Investigaciones Biomédicas (UNAM) y Nacional de Pediatría (SSA)”.<sup>3</sup>

En relación con las bases sobre las cuales se desarrollará la investigación en humanos, considero que comprenden las bases aplicables al estudio del genoma de un ser humano.

Acerca de los estudios de genética de poblaciones, en mi opinión son interesantes para conocer la naturaleza de las variaciones genéticas en una población y de otra.

El artículo 103 Bis establece que el genoma humano es material genético, mientras que el artículo 103 Bis 1 refiere que el genoma humano es patrimonio de la humanidad, ya que señalan lo siguiente:

**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 éste son patrimonio de la humanidad. El genoma individual de cada ser humano pertenece a cada individuo.

La Ley General de Salud proporciona una definición de lo que es el genoma humano. Considero conveniente que enuncie que es el material genético que caracteriza a la especie humana. Pero me parece un tanto confuso que no refiera que comprende toda la información genética de todos los individuos, y que es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana;

---

<sup>3</sup> Aréchiga, Hugo. *et al.*, “El proyecto del genoma humano: perspectivas de la medicina genómica”, *Revista de la Facultad de Medicina*, México, UNAM, vol.43, núm.5, septiembre-octubre, 2000, p. 202

señalando que tiene toda la información genética del individuo y apreciándolo como la base de la unidad biológica fundamental del ser humano.

En cuanto a que el genoma humano es patrimonio de la humanidad y el genoma individual es de cada individuo, considero que el genoma se divide en dos: un genoma humano general y un genoma individual de cada ser humano.

### **Discriminación por caracteres genéticos**

En la Ley General de Salud se identifica la discriminación por los caracteres genéticos, la cual está contenida en el artículo 103 Bis 2 que enuncia lo siguiente:

**“Artículo 103 Bis 2.** Nadie podrá ser objeto de discriminación, conculcación de derechos, libertades o dignidad con motivo de sus caracteres genéticos.”

Desde mi punto de vista es importante que ningún individuo pueda ser objeto de discriminación por causa de sus caracteres genéticos.

Considero que la discriminación por los caracteres genéticos comprende la acción o el efecto de distinguir o diferenciar a un individuo por las características de su genoma, ya sea por una compañía de seguros, en el trabajo, en una institución educativa o de salud, o cualquier otro, cuyo efecto sea transgredir y vulnerar sus derechos, sus libertades o su dignidad.

### **Aceptación Previa para realizar el estudio de Genoma Humano**

El artículo 103 Bis 3 establece el estudio sobre el genoma humano y la aceptación expresa del individuo o de su representante legal, ya que señala lo siguiente:

**Artículo 103 Bis 3.** Todo estudio sobre el genoma humano deberá contar con la aceptación expresa de la persona sujeta al mismo o de su representante legal en términos de la legislación aplicable [...]

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.

Me parece necesario que todo estudio sobre el genoma de un ser humano deberá tener la aceptación expresa del individuo (a quien se le realizará el estudio) o de su representante legal, de acuerdo con la legislación aplicable.

Con respecto al manejo de la información del estudio sobre el genoma de un individuo considero que convendrá proteger la confidencialidad de los datos genéticos de un individuo o hasta la de un grupo, para salvaguardar la privacidad de ese ser humano o de ese grupo, ya que comprende información sobre la identidad, las características hereditarias, la salud y la posible predisposición a un padecimiento.

En relación con la obtención o conservación de los datos genéticos, desde mi punto de vista comprende varios propósitos interesantes de diagnóstico, prevención, investigación o terapéuticos, todos ellos relativos a la protección de la salud; excepto en los asuntos que conste orden judicial, de los cuales considero que son ciertos casos en materia civil y penal, para la identificación de un individuo o en la averiguación de los delitos.

En la Ley General de Salud se indica el derecho de todo individuo a decidir que se le informe o no de los resultados de su examen genético, el cual está contenido en el artículo 103 Bis 4 que enuncia lo siguiente:

**“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.”

Es relevante que se respete que todo ser humano tiene el derecho a decidir que se le informe o no de los resultados del estudio de su genoma y me parece significativo el derecho a elegir si quiere o no conocer posibles las consecuencias.

Considero que los resultados del estudio sobre el genoma de un individuo contienen una gran cantidad de información pero principalmente de los caracteres genéticos, las variaciones genéticas y la probable predisposición a padecer cierta enfermedad ya sea previsible y curable, aunque también puede dar a conocer un padecimiento que sea tratable pero no curable.

El artículo 103 Bis 5 establece que la investigación y las aplicaciones del genoma humano estarán orientadas a la protección de la salud, ya que señala lo siguiente:

**“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.”

En cuanto a que predominará el respeto a los derechos humanos, la libertad y la dignidad del individuo sobre la investigación científica, la innovación, el desarrollo tecnológico y las aplicaciones del genoma humano, desde mi punto de vista es importante que se refiera que ninguna de las anteriores prácticas es más relevante que la dignidad, la libertad o los derechos humanos del individuo.

### **El estudio del Genoma como materia de Salubridad General**

En la Ley General de Salud se indica la investigación y el estudio del genoma humano como materia de salubridad general, lo cual está contenido en el artículo 103 Bis 6 que a continuación se enuncia:

**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.

Considero notable que la Secretaría de Salud establezca los casos en los que se requiera control en la materia, cerciorándose de no restringir la libertad en la investigación.

La libertad en la investigación del estudio del genoma de un individuo me parece que es útil para obtener conocimientos sobre los genes, pero considero conveniente el establecimiento de límites para lograr el equilibrio entre la libertad de investigación y el respeto de los derechos humanos, la libertad y la dignidad del individuo.

### **Sanciones en la Ley General de Salud relacionadas con el Genoma Humano**

El artículo 103 Bis 7 establece que se hará acreedor a las sanciones que refiera la Ley, ya que señala lo siguiente:

**“Artículo 103 Bis 7.** Quien infrinja los preceptos de este Capítulo, se hará acreedor a las sanciones que establezca la Ley.”

Desde mi punto de vista es necesario que se indique que se hará acreedor a las sanciones que ordene la Ley General de Salud, todo aquel que contravenga y transgreda los preceptos legales del Capítulo Único del Título Quinto Bis El Genoma Humano, aunque considero que este artículo es un tanto ambiguo, puesto que no especifica las sanciones.

### **Límites a la salida de órganos del territorio nacional**

La Ley General de Salud indica aquello que podrá o no podrá ser sacado del territorio nacional y que contiene genoma humano, lo cual se establece en los artículos 317, 317 Bis, 317 Bis 1 y en la fracción VI del artículo 375 que señalan lo siguiente:

**Artículo 317.** Los órganos no podrán ser sacados del territorio nacional.

Los permisos para que los tejidos y sus componentes, así como las células puedan salir del territorio nacional, se concederán siempre y cuando estén satisfechas las necesidades terapéuticas de éstos en el país, salvo casos de urgencia. Para la entrada o salida de sangre y sus componentes, se estará en lo dispuesto en la fracción VI del artículo 375...

**Artículo 317 Bis.** El traslado fuera del territorio nacional de tejidos de seres humanos referidos en el artículo 375 fracción VI de esta Ley que pueda ser fuente de material genético (ácido desoxirribonucleico) y cuyo propósito sea llevar a cabo estudios genómicos poblacionales, estará sujeto a:

- I. Formar parte de un proyecto de investigación aprobado por una institución mexicana de investigación científica y conforme a lo establecido en el artículo 100 de la Ley, al Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación y demás disposiciones aplicables, y [...]
- II. Obtener el permiso al que se refiere el artículo 375 de esta Ley;
- III. Para efectos de esta Ley, se entiende por estudio genómico poblacional al que tiene como propósito el análisis de uno o más marcadores genéticos en individuos no relacionado que describen la estructura genómica de una población determinada, identifican a un grupo étnico o identifican genes asociados a un rasgo, una enfermedad o la respuesta a fármacos.

La Secretaría, en coordinación con el Instituto Nacional de Medicina Genómica en su carácter de órgano asesor del Gobierno Federal y centro

nacional de referencia en la materia, llevará el registro de los permisos que se mencionan en la fracción II de este artículo.

**Artículo 317 Bis 1.** El material genético a que se refiere el artículo anterior no podrá ser utilizado para finalidades distintas o incompatibles con aquellos que motivaron su obtención.

**Artículo 375.** Requieren de permiso:

[...]

VI. La internación en el territorio nacional o la salida de él, de tejidos de seres humanos, incluyendo la sangre, componentes sanguíneos y células progenitoras...

En mi opinión los órganos, los tejidos, la sangre y las células de un ser humano contienen el genoma de ese individuo dentro del núcleo de sus células. Por ello, considero que es relevante conocer que no conseguirán ser sacados del territorio nacional los órganos; es importante entender que se concederán los permisos para que puedan salir del territorio nacional, los tejidos y las células, cuando se cumplan las necesidades terapéuticas de éstos; y es significativo comprender que se concederán los permisos para la entrada o salida de sangre y sus componentes, cuando se cumpla lo que establece la fracción VI del artículo 375.

Acerca del traslado fuera del territorio nacional de tejidos humanos que sean fuente de material genético y tenga el propósito de realizar estudios genómicos poblacionales, llama mi atención; pero me parece más interesante el estudio genómico poblacional ya que posee el propósito de examinar uno o varios marcadores genéticos en humanos que detallan y explican la estructura genómica de una población determinada e identifican a un grupo étnico o precisan genes relacionados a un rasgo, un padecimiento o la reacción a fármacos.

Asimismo, es de particular importancia destacar que la Secretaría de Salud en coordinación con el Instituto Nacional de Medicina Genómica, llevará el registro de los permisos que se refiere la fracción II del artículo 317 Bis.

En cuanto a que el material genético no podrá ser usado para fines o propósitos diferentes o incompatibles a los que originaron su obtención, considero que es evidente pero necesario que se señale, porque podrá causar un daño al individuo al que pertenece el material genético.

Con respecto a la salida del territorio nacional de tejidos, de sangre y sus

componentes sanguíneos, así como las células progenitoras, desde mi punto de vista es forzoso que se requieran de los permisos expedidos por la Secretaría de Salud.

### **Sanciones Adicionales relacionadas con el Genoma Humano**

El artículo 421 Ter establece que se sancionará a quien infrinja las disposiciones contenidas en el Capítulo Único del Título Quinto Bis de la Ley General de Salud, ya que señala 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, 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.

Considero importante conocer que se le sancionará a quien viole o quebrante los preceptos del Título Quinto Bis El Genoma Humano con:

- Multa de doce mil hasta dieciséis mil veces el salario mínimo general diario e
- Inhabilitación de siete a diez años, en el desempeño de empleo, profesión o cargo público o
- La cancelación de Cédula con efectos de Patente, la concesión o autorización.

La Ley General de Salud indica que se sancionará a quien traslade fuera del territorio nacional órganos, tejidos y sus componentes que contienen material genético de un humano, lo cual se establece en el artículo 461 que señala lo siguiente:

**Artículo 461.** Al que traslade o realice actos tendientes a trasladar fuera del territorio nacional, órganos, tejidos y sus componentes de seres humanos vivos o de cadáveres, sin permiso de la Secretaría de Salud, se le impondrá prisión de cuatro a quince años y multa por el equivalente de trescientos a setecientos días de salario mínimo general vigente en la zona económica de que se trate.

Igual sanción se aplicará al que traslade o realice actos tendientes a trasladar fuera del territorio nacional tejidos de seres humanos que puedan ser fuente de material genético (ácido desoxirribonucleico) para estudios genómicos poblacionales en contravención de los artículos 317 Bis y 317 Bis 1 de esta Ley.

Si el responsable es un profesional, técnico o auxiliar de las disciplinas para la salud, a la pena anterior se añadirá suspensión en el ejercicio de su profesión u oficio hasta por siete años.

Me parece relevante conocer que se le impondrá a quien traslade o realice actos tendientes a trasladar fuera del territorio nacional tejidos que puedan ser fuente de material genético de un ser humano, contrario a lo ordenado en los preceptos legales de los artículos 317 Bis y 317 Bis 1 de la Ley General de Salud:

- Prisión de cuatro a quince años y
- Multa de trescientos a setecientos días de salario mínimo general vigente.

En cuanto a las **atribuciones de la Secretaría de Salud**, que son las “tareas que el Estado decide reservarse, por medio del orden jurídico, y que están orientadas a la realización de sus fines...”,<sup>4</sup> concernientes a la salud y a la salubridad general considero que son varias.

Considero que dentro de las atribuciones de la Secretaría de Salud, contenidas en los artículos 7 y 13, comprenden el estudio del genoma humano porque es materia tanto de salud como de salubridad general.

Otra atribución de la Secretaría de Salud, desde mi punto de vista está contenida en el artículo 103 Bis 6, que refiere que a la Secretaría de Salud le corresponde en el estudio e investigación del genoma humano como materia de salubridad general establecer aquellos casos en los que se requiera control en la materia y asegurándose de no limitar la libertad en la investigación.

Una atribución más de la Secretaría de Salud, me parece que está contenida en el artículo 317 Bis que establece que le concierne a la Secretaría de Salud en coordinación con el Instituto Nacional de Medicina Genómica, llevar el registro de los permisos que señalan en el artículo 375 de la Ley General de Salud.

---

<sup>4</sup> Martínez Morales, Rafael I., *Diccionario de Derecho Administrativo y burocrático*, México, OXFORD, 2008, p. 34.

#### 4.4. Ley de los Institutos Nacionales de Salud.

A continuación analizaré los preceptos relacionados con el genoma humano.

El artículo 5º en la fracción V bis establece que del conocimiento sobre el genoma humano, le corresponde al Instituto Nacional de Medicina Genómica la regulación y la práctica de la investigación y aplicación médica, ya que señala lo siguiente:

**Artículo 5.** [...]

V bis.- Instituto Nacional de Medicina Genómica, para la regulación, promoción, fomento y práctica de la investigación y aplicación médica del conocimiento sobre del genoma humano;...

Considero importante destacar que el Instituto Nacional de Medicina Genómica tiene que regular las investigaciones y las prácticas relativas al conocimiento del genoma humano, como su responsabilidad.

En la referida Ley de los Institutos Nacionales de Salud indica que el Instituto Nacional de Medicina Genómica, tiene la atribución de ser el Centro Nacional de Referencia para asuntos relativos con los estudios sobre el genoma humano. A continuación se transcribe el artículo 7 bis la fracción VI, que enuncia lo siguiente:

**Artículo 7 bis.-** El Instituto Nacional de Medicina Genómica tendrá las siguientes atribuciones:

[...]

VI. Ser el Centro Nacional de Referencia para asuntos relacionados con estudios sobre el genoma humano y sus aplicaciones...

Me parece que es relevante conocer que el Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN) tiene esta función para el cumplimiento de su objeto en el campo de la medicina genómica, la investigación científica y el desarrollo de tecnología, para contribuir al cuidado de la salud de los mexicanos a través del desarrollo de proyectos de investigación científica con tecnología de vanguardia, como objetivo principal.<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup>Cfr. Instituto Nacional de Medicina Genómica, texto consultado el martes 18 de abril de 2017, en la página de Internet: <http://www.inmegen.gob.mx/acerca-de/inmegen/>

## **CAPÍTULO 5. PROPUESTA DE REFORMA A LA LEY GENERAL DE SALUD RELACIONADA CON EL ESTUDIO DEL GENOMA HUMANO.**

### **5.1. Propuesta de modificación y adición al artículo 103 Bis 2 de la Ley General de Salud.**

#### **Contenido**

La Ley General de Salud establece que nadie podrá ser objeto de discriminación por sus caracteres genéticos, en el artículo 103 Bis 2.

Este artículo es muy importante, sin embargo, tiene inconsistencias en su redacción. La propuesta de modificación pretende corregir la redacción, y la adición es para agregar un párrafo, en el que se establezca el fomento a la prevención, limitando ciertos actos, que pueden solucionar algunos problemas.

#### **Exposición de motivos**

El desciframiento del genoma humano ofrece de manera precisa y exacta, la identificación de cada individuo, con él se podría conocer varias de sus características físicas y su predisposición a diversos padecimientos.<sup>1</sup>

Este adelanto conlleva un aumento en los riesgos de la intromisión de la intimidad.<sup>2</sup>

La falta de la privacidad de las personas y la carencia de la confidencialidad de la información del estudio del genoma humano de un individuo, a terceras personas, para existir la posibilidad en particular de empleadores, compañías de seguros, o instituciones de educación puedan tener acceso a la intimidad del individuo supone un grave atentado a la intimidad.

Asimismo, el mal uso del estudio del genoma humano, puede perjudicar el goce o ejercicio de los derechos y libertades del ser humano, principalmente cuando es empleado con la intención de distinguir y diferenciar al individuo o a la población, por identificar la posible susceptibilidad para desarrollar enfermedades, y con base en ello, discriminar o estigmatizar a un individuo o a la población.

---

<sup>1</sup> Cfr. Aréchiga, Hugo. *et al.*, *op. cit.*, nota 100, p.202.

<sup>2</sup> Cfr. Velázquez Arellano, Antonio, “Intimidad y genética”, *Nexos*, México, vol. XXXIII, núm.406, octubre de 2011, p. 119.

## **Consideraciones**

La Declaración Universal de los Derechos Humanos establece que todos los seres humanos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección; y que todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación, en el artículo 7.

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos establece que cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas, en el artículo 2.

La Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos establece el respeto a la dignidad, la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales; y que debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos no se utilicen con fines que discriminen, en los artículos 1 y 7.

En nuestra Constitución se identifica que queda prohibida la discriminación, motivada por las condiciones de salud, o cualquier otra que atenten contra la dignidad humana y tengan por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de los individuos, lo cual está contenido en el artículo 1º párrafo quinto.

## **Propuesta**

La propuesta de modificación es para asegurar que se evite la distinción y exclusión de los individuos, en base a sus caracteres genéticos, que tenga por efecto o propósito, perjudicar los derechos y las libertades, y atente contra la dignidad humana. Con la propuesta de adición se garantizaría que la información del estudio del genoma de un individuo no sería utilizada con el objetivo de discriminar a este sujeto por su información genética.

Los cambios propuestos para el artículo 103 Bis 2 son:

- En primer lugar, dejar claro que se prohíbe toda acción o práctica discriminatoria motivada por los caracteres genéticos.

Al modificar el artículo 103 Bis 2, se deja de convertir a alguien en objeto de discriminación, y de ser un sujeto privado de sus derechos humanos, de sus libertades fundamentales, y transgredido en su dignidad.

o En segundo lugar, se concretiza que todo estudio sobre el genoma humano no sea usado con el propósito de distinguir o diferenciar, a un individuo, por causa de sus caracteres genéticos, que atente contra su dignidad, y perjudique sus derechos y libertades.

Al agregar al artículo 103 Bis 2 un segundo párrafo se prohíbe que la información del estudio del genoma de un individuo, sea utilizada con el fin de seleccionar o excluir al sujeto, y que tenga como efecto la pérdida de derechos, la desigualdad para acceder a ellos, y la falta de oportunidades para lograr el pleno desarrollo.

A continuación se muestra un cuadro comparativo en el que se destaca la propuesta de modificación y adición de un segundo párrafo al artículo 103 Bis 2 de la Ley General de Salud

Texto vigente	Texto propuesto
<p style="text-align: center;"><b>Ley General de Salud</b></p> <p>Título Quinto Bis El Genoma Humano Capítulo Único</p> <p><b>Artículo 103 Bis 2.</b> Nadie podrá ser objeto de discriminación, conculcación de derechos, libertades o dignidad con motivo de sus caracteres genéticos.</p>	<p style="text-align: center;"><b>Ley General de Salud</b></p> <p>Título Quinto Bis El Genoma Humano Capítulo Único</p> <p><b>Artículo 103 Bis 2. Queda prohibida toda acción o práctica discriminatoria motivada por los caracteres genéticos, que tenga por efecto o propósito anular, dificultar, obstaculizar o perjudicar el reconocimiento o ejercicio de los derechos y libertades, y que atente contra la dignidad. En consecuencia, el estudio del genoma humano no deberá ser utilizado con el objetivo de discriminar a un individuo con motivo de sus caracteres genéticos.</b></p>

Con esta propuesta de modificación se garantizaría a todo individuo, el respeto pleno de su dignidad, el goce o ejercicio de sus derechos y libertades; así como la prohibición de toda acción o práctica discriminatoria basada en los caracteres

genéticos; toda vez que esto ayudaría a la prevención y eliminación de las formas de discriminación, y a la promoción de la igualdad, el respeto y la tolerancia.

Asimismo, se aseguraría a todo individuo, el derecho a la igualdad y a la prohibición de la discriminación; del mismo modo que el deber de las autoridades de erradicar la discriminación, de adoptar las medidas necesarias para eliminar las condiciones que la provocan, o que contribuyen a continúe.

Al prohibir cualquier tipo de discriminación por causa de los caracteres genéticos, se reconoce que todo individuo tiene derecho a recibir bajo ningún tipo de discriminación, los servicios de salud; y permite, en definitiva garantizar el derecho a la protección de la salud.

## **5.2. Propuesta de modificación y adición al artículo 103 Bis 3 de la Ley General de Salud.**

### **Contenido**

En la Ley General de Salud se establece que en todo estudio sobre el genoma humano deberá contar con la aceptación expresa de la persona sujeta al mismo o de su representante legal, en el artículo 103 Bis 3.

Este artículo es relevante, aunque carece de un elemento que en materia de investigación, tanto los ordenamientos internacionales, como los nacionales señalan, y que se ha de realizar, al inicio de la investigación, es el consentimiento informado.

La propuesta de modificación pretende cambiar el término “aceptación expresa” por el de “consentimiento informado, previo, libre y por escrito del individuo”. La adición es para agregar el consentimiento informado de los padres, o de los tutores, o del representante legal del individuo, en caso de incapacidad.

### **Exposición de motivos**

El conocimiento que surge de la secuenciación del genoma humano puede favorecer a la salud del individuo y de la población, ofreciendo nuevas formas de prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades.<sup>3</sup>

En las investigaciones sobre el genoma humano de un individuo, “el consentimiento informado del sujeto debe ser estrictamente requerido”,<sup>4</sup> o de

---

<sup>3</sup> Cfr. Aréchiga, Hugo. *et al.*, *op. cit.*, nota 100, p.202.

quienes ejercen la patria potestad, o de quienes ostentan la representación legal del individuo sujeto al estudio.

La ausencia del consentimiento informado del individuo, y la carencia del consentimiento informado del representante legal, o de los padres, o de los tutores, del individuo que no esté en condiciones de dar su consentimiento; es una falta grave al derecho a la protección de la salud, y puede perjudicar el goce o ejercicio de los derechos y libertades, y atentar contra la dignidad humana.

Asimismo, la omisión del consentimiento informado del individuo, es una falta a una exigencia ética, legal y administrativa del profesional de la salud, asimismo, es una falta a un acto clínico, incluido en la *lex artis* médica, cuyo incumplimiento provoca responsabilidad desde el punto de vista administrativo, civil e incluso violación de derechos humanos.<sup>5</sup>

### **Consideraciones**

El Código de Núremberg establece que el consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial, en el artículo 1.

La Declaración Helsinki establece que el médico debe obtener el consentimiento informado otorgado libremente por las personas, preferiblemente por escrito; y que si una incapacidad física o mental imposibilita obtener el consentimiento informado, o si la persona es menor de edad, la autorización del pariente responsable sustituye a la de la persona, en el artículo 9 y 10.

El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos establece que nadie será sometido sin su consentimiento a experimentos médicos o científicos, en el artículo 7.

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos establece que en una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma humano de un individuo; y en todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada, en el artículo 5.

---

<sup>4</sup> Puente de la Mora, Ximena, *op. cit.*, nota 76, p.135.

<sup>5</sup> *Cfr.* Galván-Meléndez, Manuel Fernando. *et al.*, “Conocimiento sobre consentimiento informado”, *Rev.CONAMED*, México, vol.18, núm.2, abril-junio 2013, p. 54.

La Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos refiere que para recolectar, utilizar y conservar, los datos genéticos humanos o muestras biológicas, las instituciones que se ocupen de ello, debería obtenerse el consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada. Y cuando una persona no esté en condiciones de otorgar su consentimiento informado, debería obtenerse autorización de su representante legal, en el artículo 8.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos establece que la investigación científica sólo se debería llevar a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada, en el artículo 6.

En la Ley General de Salud se identifica que en la investigación en seres humanos, se deberá contar con el consentimiento informado por escrito del sujeto en quien se realizará la investigación, o de su representante legal en caso de incapacidad, lo cual está contenido en el artículo 100 en la fracción IV.

### **Propuesta**

La propuesta de modificación es para garantizar que en todo estudio sobre el genoma humano exista un consentimiento informado, que empieza mediante el suministro de la información clara, oportuna y veraz, con la explicación de cada una de las etapas del procedimiento, respondiendo a las preguntas que vayan surgiendo, así como la orientación que sea necesaria respecto de las alternativas, riesgos y beneficios; para tomar una decisión libre y sin coerción, que sea plasmada en un documento.

Con dicha propuesta de modificación se aseguraría el derecho a informar y a ser informado, el derecho a decidir libremente y el derecho a la protección de la salud. Además, se evitarían o se resolverían conflictos entre el médico o el profesional de la salud y el individuo, porque habría un medio de prueba que exima de una responsabilidad profesional; así como una garantía de protección para los individuos ante eventuales abusos o descuidos por parte de los investigadores.

Con la propuesta de adición se garantizaría el consentimiento informado del individuo, o bien de su representante legal, o de los padres, o tutores, para el caso

de individuos menores de edad o adultos incapacitados para otorgar su consentimiento.

Los cambios propuestos para el artículo 103 Bis 3 son:

- En primer lugar, se establece que todo estudio sobre el genoma humano deberá contar con el consentimiento informado, previo, libre y por escrito del individuo sujeto al estudio.

Al modificar el artículo 103 Bis 3, se cambia el término aceptación expresa<sup>6</sup> por el de consentimiento informado, previo, libre y por escrito del individuo.

Esto es, debido a que el consentimiento informado es el término que se emplea para referirse a este acto, en la investigación con seres humanos.

Es previo porque se realiza antes de cualquier investigación o estudio relativo al genoma humano, comienza mediante el suministro de la información.

Es libre porque requiere la voluntad, una decisión libre sin coerción.

Es por escrito porque se requiere que se plasme en un documento.

- En segundo lugar, se concretiza el consentimiento informado del representante legal, o de los padres, o de los tutores en caso de incapacidad del individuo.

Esto es, debido a la ausencia de cualquier mención del consentimiento informado de los padres, o tutores, para el caso de individuos menores de edad o adultos incapacitados para otorgar su consentimiento.

La adición al artículo 103 Bis 3 prevé la responsabilidad, el derecho y el deber de los padres, o de los tutores o del representante legal, en la toma de decisiones, atendiendo al interés superior del individuo.

A continuación se muestra un cuadro comparativo en el que se destaca la propuesta de modificación y adición al artículo 103 Bis 3 de la Ley General de Salud.

Texto vigente	Texto propuesto
<b>Ley General de Salud</b>	<b>Ley General de Salud</b>
Título Quinto Bis El Genoma Humano Capítulo Único	Título Quinto Bis El Genoma Humano Capítulo Único
<b>Artículo 103 Bis 3.</b> Todo estudio	<b>Artículo 103 Bis 3.</b> Todo estudio

<sup>6</sup> En el Código Civil Federal se indica que la aceptación puede ser expresa o tácita, es expresa la aceptación si el heredero acepta con palabras terminantes, y tácita, si ejecuta algunos hechos de que se deduzca necesariamente la intención de aceptar, lo cual está contenido en el artículo 1656.

<p>sobre el genoma humano deberá contar con la aceptación expresa de la persona sujeta al mismo o de su representante legal en términos de la legislación aplicable. 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.</p>	<p>sobre el genoma humano deberá contar con <b>el consentimiento informado, previo, libre y por escrito del individuo</b> sujeto al mismo; o de su representante legal, o <b>de sus padres, o de sus tutores en caso de incapacidad natural y legal de aquél</b>, en términos de la legislación aplicable. 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.</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Con esta propuesta de modificación y adición se garantiza al individuo, la realización del consentimiento informado, en todo estudio sobre el genoma humano, constituyendo un acto importante en la investigación en seres humanos, porque permite la protección al derecho a la salud.

Asimismo, se asegura a todo individuo el uso de su libertad, de su derecho a disponer sobre si somete o no a un estudio sobre su genoma; a su derecho, en concreto, a decidir sobre la mejora de su salud.

Y se garantiza al representante legal, a los padres y a los tutores, el derecho a obtener información, con la explicación y la orientación necesaria sobre el estudio del genoma humano, para la toma de decisiones, cuando el individuo no esté en condiciones de dar su consentimiento.

### **5.3. Propuesta de modificación y adición al artículo 103 Bis 4 de la Ley General de Salud.**

#### **Contenido**

La Ley General de Salud establece que 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, en el artículo 103 Bis 4.

Este artículo es trascendental, aunque tiene una inconsistencia en su redacción. La propuesta de modificación pretende corregir la redacción, y la adición es para agregar un párrafo, que puede resolver ciertos problemas.

### **Exposición de motivos**

El genoma humano está sometido a mutaciones expresadas en diferentes maneras en función del entorno natural y social de cada individuo que comprende su estado de salud individual, condiciones de vida y alimentación.<sup>7</sup>

En la investigación relacionada con el genoma humano de un individuo se obtiene la información genética que permite el diagnóstico de la susceptibilidad para desarrollar enfermedades hereditarias, cambios en cromosomas o en los genes relacionados con el crecimiento del peligro de desarrollar desórdenes genéticos. Esto enfrenta al individuo a otro reto concerniente al derecho a decidir si desea conocer o no su información genética.<sup>8</sup>

Existe la probabilidad de que los familiares puedan ser vulnerables a la misma enfermedad, por lo que la revelación de la información genética conseguiría impedir que la enfermedad se desarrolle en los familiares.

### **Consideraciones**

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos establece que 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, en el artículo 5 en el inciso c).

La Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos refiere que, cuando se recolecten datos genéticos humanos o muestras biológicas con fines de investigación médica y científica, en la información suministrada en el momento del consentimiento debería indicarse que la persona en cuestión tiene derecho a decidir ser o no informada de los resultados de la investigación. En su caso, los familiares identificados que

---

<sup>7</sup> Cfr. Velázquez Elizarrarás, Juan Carlos, *op. cit.*, nota 13, p.451.

<sup>8</sup> Cfr. Jiménez Sánchez, Gerardo y Lara Alvarez, César, “Retos Bioéticos de la Medicina Genómica”, en Brena Sesma, Ingrid (coord.), *Panorama Internacional en Salud y Derecho. Culturas y Sistemas Jurídicos Comparados*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2007, p.400.

podrían verse afectados por los resultados deberían gozar también del derecho a no ser informados, lo cual está contenido en el artículo 10.

**Propuesta**

La propuesta de modificación es para asegurar el respeto por el derecho de todo individuo a decidir que se le informe o no de los resultados de su examen genético, y las posibles consecuencias positivas o negativas para su salud.

Con la propuesta de adición, se garantiza el derecho de los familiares a decidir ser o no informados de los resultados de la investigación, que pueden confirmar una enfermedad antes de que aparezcan los síntomas, y de esta manera se conseguiría evitar o demorar sus manifestaciones y complicaciones respetando del individuo el derecho a la protección de la salud.

Los cambios propuestos para el artículo 103 Bis 4 son:

- En primer lugar dejar claro que se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de su examen genético y sus consecuencias, inclusive por los padres, los tutores y el representante legal.

Al modificar el artículo 103 Bis 4 se concretiza que el individuo que se sometió a una investigación sobre el genoma humano, es quien tiene el derecho a decidir si desea conocer o no, su información genética y sus resultados.

- En segundo lugar se concretiza que en caso de que los familiares que pudiera verse afectados por los resultados tienen el derecho a decidir ser o no informados.

Al agregar al artículo 103 Bis 4 un segundo párrafo se prevé para un familiar, el derecho a decidir si desea saber o no de la información genética, que pudiera repercutir en su salud, por una enfermedad en común.

A continuación se muestra un cuadro comparativo en el que se destaca la propuesta de modificación y adición al artículo 103 Bis 4 de la Ley General de Salud.

Texto vigente	Texto propuesto
<b>Ley General de Salud</b>	<b>Ley General de Salud</b>
Título Quinto Bis El Genoma Humano Capítulo Único	Título Quinto Bis El Genoma Humano Capítulo Único
<b>Artículo 103 Bis 4.</b> Se debe respetar	<b>Artículo 103 Bis 4.</b> Se debe respetar

<p>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.</p>	<p>el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de su examen genético y sus consecuencias; <b>incluso por los padres, tutores y el representante legal.</b> <b>En su caso, los familiares que pudieran verse afectados por los resultados tienen el derecho a decidir ser o no informados.</b></p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Con esta propuesta de modificación y adición, se garantiza al individuo, que se sometió a una investigación sobre el genoma humano, el derecho a decidir si desea conocer su información genética y el derecho a no saber sobre ella.

Asimismo, se asegura a los familiares del individuo, con probables consecuencias en su salud, el derecho a decidir ser o no informados, ya que, el interés superior del derecho a la protección de la salud, limita el derecho a la intimidad genética.

#### **5.4. Propuesta de adición al artículo 103 Bis 5 de la Ley General de Salud.**

##### **Contenido**

En la Ley General de Salud se identifica que 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, lo cual está contenido en el artículo 103 Bis 5.

Este artículo es importante, aunque le falta el consentimiento informado, un elemento que los ordenamientos internacionales y nacionales señalan que se ha de realizarse previamente en la investigación en seres humanos.

La propuesta de adición es para agregar el consentimiento informado, previo, libre y por escrito del individuo sujeto al mismo; o de su representante legal, o de sus padres, o de sus tutores, en caso de incapacidad natural y legal de aquél.

##### **Exposición de motivos**

La investigación científica y sus aplicaciones contribuyen al avance de una práctica médica más individualizada, predictiva y preventiva, que tiene como base

el conocimiento de las variaciones del genoma humano de los individuos para implementar tratamientos individuales dirigidos a retardar o evitar el desarrollo de las enfermedades y para identificar el riesgo de padecer enfermedades comunes.<sup>9</sup>

El desarrollo tecnológico y la innovación han contribuido en materia de genoma humano, a la creación de proyectos para identificar y catalogar variaciones genéticas comunes en diferentes poblaciones.

La omisión del consentimiento informado, previo, libre y por escrito del individuo en la investigación en los proyectos llevados a cabo en un grupo de individuos o una comunidad, es una falta al derecho a la protección de la salud, que puede dificultar y obstaculizar el reconocimiento o ejercicio de los derechos y libertades, y atentar contra la dignidad.

### **Consideraciones**

En la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos se identifica la necesidad de que la investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico se realicen en el marco de los principios éticos y se respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, en el artículo 2.

Esta Declaración refiere que en investigaciones llevadas a cabo en un grupo de personas o una comunidad, se podrá pedir además el acuerdo de los representantes legales del grupo o la comunidad en cuestión; y que el acuerdo colectivo de una comunidad o el consentimiento de un dirigente comunitario u otra autoridad no deberían sustituir en caso alguno el consentimiento informado de una persona, en el artículo 6.

### **Propuesta**

La propuesta de adición es para garantizar, que en toda investigación y en los consiguientes adelantos relativos al genoma humano, se realice el consentimiento informado, previo, libre y por escrito del individuo sujeto al mismo.

Dicha propuesta es para asegurar, que en toda investigación sobre el genoma humano, realizada a un grupo de individuos o comunidad, se respete el derecho a ser informado; el derecho a decidir libremente; el derecho al consentimiento informado; y el derecho a la protección de la salud.

Los cambios propuestos para el artículo 103 Bis 5 son:

---

<sup>9</sup> Cfr. Hidalgo Miranda, Alfredo. *et al.*, *op. cit.*, nota 9, p.36 y 37.

- En primer lugar, se establece que toda investigación científica, innovación, desarrollo tecnológico y aplicación del genoma humano se realice el consentimiento informado, previo, libre y por escrito del individuo sujeto al estudio.
- En segundo lugar, se concretiza el consentimiento informado del representante legal, o de los padres, o de los tutores en caso de incapacidad del individuo.

Esto es, debido a la ausencia de cualquier mención del consentimiento informado, en la investigación científica, innovación, desarrollo tecnológico y aplicaciones relativos al genoma humano.

Con la adición al artículo 103 Bis 5 se prevé que exista un consentimiento informado, con la información suficiente, clara y oportuna, la explicación de las etapas del procedimiento, la orientación de las alternativas, complicaciones y los beneficios; para tomar una decisión libre y sin coacción, plasmada en un documento.

Esta propuesta de adición prevé la responsabilidad, los derechos y las obligaciones de los padres, o de los tutores o del representante legal en caso de incapacidad natural y legal del sujeto a estudio.

A continuación se muestra un cuadro comparativo en el que se destaca la propuesta de adición al artículo 103 Bis 5 de la Ley General de Salud.

Texto vigente	Texto propuesto
<p style="text-align: center;"><b>Ley General de Salud</b></p> <p>Título Quinto Bis El Genoma Humano Capítulo Único</p> <p><b>Artículo 103 Bis 5.</b> 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.</p>	<p style="text-align: center;"><b>Ley General de Salud</b></p> <p>Título Quinto Bis El Genoma Humano Capítulo Único</p> <p><b>Artículo 103 Bis 5.</b> 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; <b>y tendrán que contar con el consentimiento informado, previo, libre y por escrito del individuo</b></p>

	<b>sujeto al mismo; o de su representante legal, o de sus padres, o de sus tutores, en caso de incapacidad natural y legal de aquél;</b> quedando sujetos al marco normativo respectivo.
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Con esta propuesta de adición, se garantiza a los individuos, la realización del consentimiento informado, en toda investigación científica, innovación, desarrollo tecnológico y aplicación sobre el genoma humano; más que un medio de prueba que excuse de responsabilidad administrativa, civil o incluso violación de derechos humanos, es un medio de protección para los individuos ante probables descuidos por parte de los investigadores.

Asimismo, se garantiza a los individuos el derecho a ser informado, el derecho a decidir aceptar o rechazar una investigación y los consiguientes adelantos relativos al genoma humano y el derecho a la protección de la salud.

## **CONCLUSIONES**

**PRIMERA.-**La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos establece que el genoma es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas.

**SEGUNDA.-**La Norma Oficial Mexicana NOM-253-SSA1-2012, Para la disposición de sangre humana y sus componentes con fines terapéuticos, establece que el ácido desoxirribonucleico es la molécula que contiene la información genética de un individuo que se transfiere de generación en generación y que codifica la información para la reproducción y funcionamiento de las células.

Ello es de máxima importancia pues, la totalidad del ácido desoxirribonucleico contenido en una célula humana es el genoma de un individuo.

**TERCERA.-**El jurista Luigi Ferrajoli define a los derechos humanos como los derechos primarios de las personas y conciernen indistintamente a todos los seres humanos, como, por ejemplo: el derecho a la vida y a la integridad de la persona, la libertad personal, la libertad de conciencia y de manifestación del pensamiento, el derecho a la salud y a la educación.

**CUARTA.-**El Reglamento Interno de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal establece que los derechos humanos son aquellos que protegen la dignidad de las personas, reconocidos en la Constitución, en las leyes secundarias y reglamentarias que de ella emanen; en los tratados; y en otros instrumentos internacionales de derechos humanos.

**QUINTA.-**La Ley General de Víctimas establece que la dignidad humana es un valor, principio y derecho fundamental base y condición de todos los demás. Implica la comprensión de la persona como titular y sujeto de derechos y a no ser objeto de violencia o arbitrariedades por parte del Estado o de los particulares.

**SEXTA.**-La Primera Declaración de Valencia sobre el Proyecto Genoma Humano fue creada en 1988, enunciando que el conocimiento que surge de la cartografía y secuenciación del genoma humano puede beneficiar ampliamente a la salud.

**SÉPTIMA.**-La Segunda Declaración de Valencia sobre Ética y el Proyecto Genoma Humano fue creada en 1990, con el principio general de que la información genética sobre un individuo debería ser obtenida o revelada sólo con la autorización de dicho individuo o de su representante legal.

**OCTAVA.**-La Declaración sobre el Proyecto Genoma Humano fue creada en 1992, declarando que es necesario respetar la voluntad de las personas examinadas y su derecho a decidir sobre su participación y la utilización de la información; y que deberá respetarse el secreto médico y que la información no podrá ser comunicada a un tercero sin el consentimiento del paciente.

**NOVENA.**-La Declaración de Bilbao fue creada en 1993, enunciando que 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 y que 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.

**DÉCIMA.**-El Convenio de Oviedo fue creado en 1996, estableciendo que se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético; y que sólo podrá hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético.

**DÉCIMA PRIMERA.**-La Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano establece la reflexión sobre las diversas implicaciones del

desarrollo científico y tecnológico en el campo de la genética humana, los principios éticos que deben guiar a la genética médica, y que se promueva una legislación que regule los derechos del individuo así como la responsabilidad del profesional de la salud en pruebas e intervenciones sobre el genoma humano.

**DÉCIMA SEGUNDA.**-La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos señala el respeto de la dignidad y derechos, cualesquiera que sean las características genéticas; el consentimiento previo, libre e informado; el derecho a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético; que nadie podrá ser objeto de discriminaciones por las características genéticas; la confidencialidad de los datos genéticos; los principios en las investigaciones sobre el genoma humano; las condiciones de la actividad científica; la solidaridad y cooperación internacional; y el fomento de los principios de esta declaración.

**DÉCIMA TERCERA.**-La Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos tiene por objetivos velar por el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos y las libertades en la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos. Esta Declaración establece las finalidades y los procedimientos; la no discriminación y la no estigmatización; el consentimiento previo, libre, informado y expreso; el derecho a decidir ser o no informado de los resultados; el asesoramiento genético; la privacidad y la confidencialidad; y la aplicación de esta Declaración.

**DÉCIMA CUARTA.**-La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos tiene por objetivo proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética. Esta Declaración establece el previo consentimiento, libre, expreso e informado; la integridad personal; la privacidad y la confidencialidad; la no discriminación y no estigmatización; promoción de la salud; y protección de las generaciones futuras en su constitución genética.

**DÉCIMA QUINTA.**-En México la normatividad nacional en materia de protección del estudio del genoma humano es insuficiente. En nuestra Constitución en ninguno de los preceptos se hace alusión al genoma humano de manera directa.

**DÉCIMA SEXTA.**-La Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados establece que queda excluido de su ámbito de aplicación el genoma humano.

**DÉCIMA SÉPTIMA.**-En la Ley General de Salud se identifica la discriminación por caracteres genéticos; la aceptación expresa para realizar el estudio de genoma humano; el derecho a decidir que se le informe o no de los resultados; la investigación, innovación, desarrollo y aplicaciones del genoma orientadas a la protección de la salud; el estudio del genoma como materia de salubridad general; y las sanciones relacionadas con el genoma humano.

**DÉCIMA OCTAVA.**-La Secretaría de Salud tiene diversas atribuciones, entre las que destacan las relativas a que en el estudio, investigación y desarrollo del genoma humano, como materia de salubridad general, la Secretaría establecerá aquellos casos en los que se requiera control en la materia, asegurándose de no limitar la libertad en la investigación.

**DÉCIMA NOVENA.**-La Ley de los Institutos Nacionales de Salud indica que al Instituto Nacional de Medicina Genómica le concierne la regulación, promoción, fomento y práctica de la investigación y aplicación médica del conocimiento sobre del genoma humano.

## BIBLIOGRAFÍA

- Acosta Romero, Miguel, *Derecho Administrativo Especial*, 3ª ed., México, Porrúa, 1999, Tomo II.
- Alberts, Bruce. *et al.*, *Introducción a la Biología Celular*, 3ª ed., México, Medica Panamericana, 2011.
- Albor Ortiz, Rosalío, “Origen, concepto y filosofía de los derechos humanos”, en Zaragoza Martínez, Edith Mariana (coord.), *Ética y derechos humanos*, México, IURE, 2008.
- Álvarez Ledesma, Mario I., *Acerca del Concepto ‘Derechos Humanos’*, México, Mc Graw Hill, 2003.
- Bolis, Mónica, “Marco jurídico del genoma humano en las instituciones nacionales de salud”, en Muñoz de Alba Medrano, Marcia, (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2002.
- Brena Sesma, Ingrid y Romeo Casabona, Carlos María (comps.), *Código de leyes sobre genética*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2006, Tomo II y III.
- Cano Valle, Fernando, *Bioética*, Temas humanísticos y Jurídicos, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005.
- Cano Valle, Fernando. *et al.*, *Medicina y estructuras jurídico-administrativas en México*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2014.
- Cardona Pascual, Lluís, *Genética*, Barcelona, Océano, 2002.
- Cienfuegos Rivas, Eugenia Guadalupe. *et al.*, *Genética general*, México, Plaza y Valdes, 2011.
- Del Castillo Del Valle, Alberto, *Garantías del gobernado*, México, Ediciones Jurídicas Alma, 2003.
- El Mapa del Genoma de los Mexicanos*, México, Instituto Nacional de Medicina Genómica, Subdirección de Divulgación Científica, 2009.
- Fernández, Eusebio, *Teoría de la Justicia y Derechos Humanos*, Madrid, Debate, 1984.
- Ferrajoli, Luigi, *Los fundamentos de los derechos fundamentales*, España, Trotta, 2001.
- Flores Trejo, Fernando, *Bioderecho*, México, Porrúa, 2004.
- González, María del Refugio, *Historia del Derecho Mexicano*, México, Mc Graw-Hill, 1998.

- Hamui Sutton, Liz, *Una mirada social a la nueva genética*, México, Alfil, 2007.
- Herrera Ortiz, Margarita, *Manual de derechos humanos*, 5ª ed., México, Porrúa, 2011.
- Irigoyen Troconis, Martha Patricia. *et al.*, *Latín Jurídico*, 2ª ed., México, Mc Graw-Hill, 2008.
- Jaramillo E., Samuel, “Proyecto genoma humano”, en Castaño de Restrepo, María Patricia. *et al.*, *Derecho, Genoma Humano y Biotecnología*, Colombia, Temis, 2004.
- Karp, Gerald, *Biología celular y molecular. Conceptos y experimentos*, 6ª ed., trad. de Martha Elena Araiza Martínez, México, Mc Graw-Hill, 2010.
- Keyeux, Genoveva, “Regulación mundial sobre el conocimiento y la intervención del genoma humano”, *El genoma humano*, Colombia, Panamericana, Asociación Colombiana para el Avance de la Ciencia, A.C.A.C., 2002.
- Lisker Y., Rubén y Armendares S. Salvador, *Introducción a la genética humana*, 5ª reimpresión, México, El Manual Moderno, 2008.
- Lomelí Radillo, María Guadalupe, *Biología 1*, México, McGraw Hill, 1995.
- Margadant S., Guillermo Floris, *Introducción a la historia del derecho mexicano*, 18ª ed., México, ESFINGE, 2002.
- Moreno Luce, Marta S., “El Proyecto Genoma Humano”, *Letras jurídicas*, México, vol.13, enero-junio, 2006.
- Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “La información genética, espejo de uno mismo”, en Martínez Bullé Goyri, Víctor M. (coord.), *Diagnóstico genético y derechos humanos*, Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1998.
- Navarrete M., Tarciso. *et al.*, *Los Derechos Humanos, al alcance de todos*, 2ª ed., México, Diana, 1991.
- Navarro B., Bernabé, *Manual de traducción griega*, México, UNAM, 1964.
- O'Neill, Onora, “ADN y ética”, en *ADN Cambios en la ciencia y en la sociedad*, Peñalosa Barbero, Andrés (trad.), España, Akal, 2008.
- Ondarza, Raúl N., *Biotecnología Básica*, México, Trillas, 2002.
- Orozco Henríquez, J. Jesús y Silva Adaya, Juan Carlos, *Los Derechos Humanos de los Mexicanos*, 6ª ed., Comisión Nacional de Derechos Humanos, México, 1994.
- Osset Hernández, Miquel, *Ingeniería Genética y Derechos Humanos*, Barcelona, Icaria, 2000.

- Passarge, Eberhard, *Genética. Texto y Atlas*, 3ª ed., trad. de Viviana Bumashny, Karen Mikkelsen y Daniela Noaín, España, Médica Panamericana, 2010.
- Patiño Restrepo, José Félix, “Genoma humano, bioética y clonación”, *El genoma humano*, Colombia, Panamericana, Asociación Colombiana para el Avance de la Ciencia, A.C.A.C., 2002.
- Pérez Luño, Antonio Enrique, *Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución*, 8ª ed., Madrid, Tecnos, 2003.
- Restrepo Fernández, Carlos Martín, *Las pruebas de filiación: apuntes de genética para abogados*, Colombia, Universidad del Rosario, 2007.
- Ringo, Jhon, *Genética fundamental*, trad. de Alicia Moreno Cortés, España, Acribia, 2007.
- Rodríguez Estrada, Mauro, Latín, México, Limus Noriega Editores, 1990.
- Romeo Casabona, Carlos María, *Genética y derecho*, Argentina, Astrea, 2003.
- Salud y Derechos Humanos*, Comisión de Derechos Humanos del Estado de México, México, núm. 21, septiembre-octubre de 1996.
- Tello Moreno, Luisa Fernanda, “El patrimonio común de la humanidad y los derechos humanos”, *Revista del Centro Nacional de Derechos Humanos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, núm.5, 2007.
- Terrazas, Carlos R., *Los derechos humanos en las Constituciones Políticas de México*, 4ª ed., México, Porrúa, 1996.
- Velázquez Arellano, Antonio (coord.), *Lo que somos y el genoma humano: desvelando nuestra identidad*, México, UNAM, Fondo de Cultura Económico, 2004.
- Velázquez, Antonio, “El impacto del proyecto del genoma humano sobre el diagnóstico genético”, en Martínez Bullé Goyri, Víctor M. (coord.), *Diagnóstico genético y derechos humanos*, Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1998.
- Vila-Coro, María Dolores, “La protección del genoma humano”, *Cuadernos de Bioética*, España, vol. IX, núm.34, abril-junio de 1998.
- 100 Grandes científicos*, 24ª impresión, trad. de Eduardo Escalona, México, Diana, 2001.

#### **DICCIONARIOS Y/ ENCICLOPEDIAS**

- Diccionario de la lengua española, Real Academia Española, 22ª ed., España, Milenio, 2001, Tomo 1, 3, 4, 5, 6 y 7.

*Diccionario Jurídico Mexicano*, México, Porrúa-UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2009, Vol.2 Tomo D-H.

*Enciclopedia de conocimientos fundamentales*, México, UNAM-SIGLO XXI, 2010, Tomo 2 y 4.

*Enciclopedia Jurídica Mexicana*, 2ª ed., México, Porrúa-UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2004, Tomo D-E.

Florián B., Víctor, *Diccionario de Filosofía*, 4ª reimpresión, Colombia, Panamericana, 2005.

Kraus, Arnoldo y Pérez Tamayo, Ruy, *Diccionario Incompleto de Bioética*, México, Taurus, 2007.

Martínez Morales, Rafael I., *Diccionario de Derecho Administrativo y burocrático*, México, OXFORD, 2008.

Martínez Morales, Rafael I., *Diccionario jurídico Teórico práctico*, México, IURE, 2008.

*Nueva Enciclopedia Temática Planeta*, España, Planeta, 1993.

Palomar De Miguel, Juan, *Diccionario para Juristas*, 2ª ed., México, Porrúa, 2003, Tomo I A-I.

#### **LEGISLACIÓN NACIONAL**

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos

Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados

Ley de los Institutos Nacionales de Salud

Ley General de Salud

Ley General de Víctimas

#### **LEGISLACIÓN INTERNACIONAL**

Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano

Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos

Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

#### **HEMEROGRAFÍA**

“Mapa genómico de mexicanos, útil en investigaciones sociales”, *El universal*, México, 18 de julio de 2009.

Aréchiga, Hugo. *et al.*, “El proyecto del genoma humano: perspectivas de la medicina genómica”, *Revista de la Facultad de Medicina*, México, UNAM, vol.43, núm.5, septiembre-octubre, 2000.

- Bengel, Salvador Darío, "El genoma humano y los límites del patentamiento", *Alegatos*, México, núm. 29, enero-abril de 1995.
- Galván-Meléndez, Manuel Fernando. *et al.*, "Conocimiento sobre consentimiento informado para atención médica en unidades de primer y segundo nivel de atención", *Rev. CONAMED*, México, vol.18, núm.2, abril-junio 2013.
- Guerrero Mothelet, Verónica, "Epigenética, la esencia del cambio", *¿Cómo ves?*, México, año 12, núm. 133, diciembre de 2009.
- Guerrero Mothelet, Verónica, "La medicina genómica", *¿Cómo ves?*, México, año 8, núm. 92, julio de 2006.
- Hidalgo Miranda, Alfredo. *et al.*, "Proyecto Mapa genómico de los mexicanos", *Ciencia y desarrollo*, México, vol.32, núm.191, enero 2006.
- Hoyos Castañeda, Ilva Myriam, "Los principios de la declaración del genoma humano y los derechos humanos", *Pensamiento y Cultura*, México, núm. 4, 2001.
- Iglesias Illa, Hernán, "Tu ADN a la venta", *Quo*, México, núm.159, enero de 2011.
- Jiménez-Sánchez, Gerardo. *et al.*, "En el umbral de la medicina genómica", *Este país*, México, septiembre, 2002.
- Jovell, Albert J. "Biotecnología y bioética: implicaciones sociales del Proyecto Genoma Humano", *Quark Ciencia, Medicina, Comunicación y Cultura. Ética y Progreso Médico*, Barcelona, Observatorio de la Comunicación Científica (OCC) de la Universidad Pompeu Fabra, núm. 15, abril-junio de 1999.
- Lenoir, Noëlle, "La bioética debe evitar un Chernóbil Genético", *Quark Ciencia, Medicina, Comunicación y Cultura. Una ética para la comunicación científica*, Barcelona, Observatorio de la Comunicación Científica (OCC) de la Universidad Pompeu Fabra, núm. 1, octubre-diciembre de 1995.
- Martín del Campo Moreno, Luis Cuitláhuac, "La filosofía y el derecho en la manipulación genética", *Revista Jurídica Jalisciense*, México, núm.2, julio-diciembre de 2006.
- Noguera Solano, Ricardo y Ruiz Gutiérrez, Rosaura, "El proyecto genoma humano", *Ciencias*, México, 58, abril-junio 2000.
- Puente De La Mora, Ximena, "La información genética como base para una nueva forma de discriminación", *Jurídica*, México, año 4, núm.6, 2004..

- Rangel Ortiz, Horacio, "El genoma humano y el derecho de patentes", *Jurídica Anuario del Departamento de Derecho de la Universidad Iberoamericana*, México, núm.31, 2001.
- Revuelta, Gemma, "Entrevista Dr. Paul Linus Herrling Muchas de las patologías importantes tiene un componente genético", *Quark Ciencia, Medicina, Comunicación y Cultura. La Genética Manipulable*, Barcelona, Observatorio de la Comunicación Científica (OCC) de la Universidad Pompeu Fabra, núm. 4, julio-septiembre de 1996.
- Ribeiro, Silvia, "Genómica, biopiratería y pueblos indígenas", *La Jornada*, Opinión, México, 31 de marzo de 2007.
- Ruiz Marrero, Carmelo, "Genes humanos a la venta", *La Jornada*, Política/Opinión, México, 03 de enero de 2003.
- Soberón Mainero, Xavier, "Ciencias Genómicas, una profunda transformación en servicios de salud", *Ciencia y Desarrollo*, México, vol.36, núm.242, abril de 2010.
- Solórzano Herrera, Javier, "Alcances y dilemas éticos del genoma humano", *Rompan Filas*, México, núm.73, 2004.
- Velázquez Arellano, Antonio, "Intimididad y genética", *Nexos*, México, vol. XXXIII, núm.406, octubre de 2011.
- 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", *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, vol. VIII, núm.8, 2008.

### CIBERGRAFÍA

- <http://algarabia.com/desde-la-redaccion/cronologia-minima-de-la-genetica/>
- [http://directorio.cd hdf.org.mx/transparencia/2014/art\\_14/fr\\_l/reglamento\\_interno\\_cd hdf\\_280214.pdf](http://directorio.cd hdf.org.mx/transparencia/2014/art_14/fr_l/reglamento_interno_cd hdf_280214.pdf)
- <http://sjf.scjn.gob.mx/sjfsist/Paginas/DetalleGeneralScroll.aspx?id=24530&Clase=DetalleTesisEjecutorias>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001180/118027s.pdf>
- [http://www.bbc.com/mundo/noticias/2016/02/160205\\_eeuu\\_nino\\_discriminacion\\_genetica\\_escuela\\_ep](http://www.bbc.com/mundo/noticias/2016/02/160205_eeuu_nino_discriminacion_genetica_escuela_ep)
- [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGV\\_030117.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGV_030117.pdf)
- <http://www.dof.gob.mx/normasOficiales/4917/salud3a/salud3a.html>

<http://www.ccg.unam.mx/history>  
[http://www.cndh.org.mx/Que\\_son\\_derechos\\_humanos](http://www.cndh.org.mx/Que_son_derechos_humanos)  
[http://www.conamed.gob.mx/prof\\_salud/pdf/helsinki.pdf](http://www.conamed.gob.mx/prof_salud/pdf/helsinki.pdf)  
[http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normat\\_internacional/5.INTL\\_Decl\\_Ibero-Latinoamericana.\\_Genoma\\_Humano.pdf](http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normat_internacional/5.INTL_Decl_Ibero-Latinoamericana._Genoma_Humano.pdf)  
<http://www.eluniversal.com.co/cartagena/ciencia/datos-geneticos-son-vulnerables-en-la-era-del-internet-105319>  
<http://www.inmegén.gob.mx/acerca-de/inmegén/>  
<http://www.juridicas.unam.mx/infjur/leg/conshist/pdf/1917.pdf>  
[http://www.oas.org/dil/esp/tratados\\_B-32\\_Convencion\\_Americana\\_sobre\\_Derechos\\_Humanos.htm](http://www.oas.org/dil/esp/tratados_B-32_Convencion_Americana_sobre_Derechos_Humanos.htm)  
<http://www.ohchr.org/SP/AboutUs/Pages/FrequentlyAskedQuestions.aspx>  
<http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CCPR.aspx>  
<http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>  
<http://www.un.org/es/documents/ag/res/6/ares6.htm>  
<http://www.un.org/es/rights/overview/charter-hr.shtml>  
<http://www.un.org/es/sections/issues-depth/human-rights/index.html>  
[http://www.wipo.int/wipo\\_magazine/es/2006/05/article\\_0008.html](http://www.wipo.int/wipo_magazine/es/2006/05/article_0008.html)  
[http://200.38.163.178/SJFSist/\(F\(6HNkVqGHDbt\\_twsUpsU04LPDLkzoJ5wkRzh0G IjpxsWAQ0hLf6AIJkzilpUviD1V2P26\\_UjYBLbnYxVMGut5JWIJHF8t8NVBOiER7U NO8I\\_5B5QMNcNecYvMvEBrAIME59g4gvvfPA8ssLH8Y2RstDLWPU8fHX28RfHjf dz59sA1\)\)/Paginas/DetalleGeneralV2.aspx?Clase=DetalleTesisBL&ID=160870&Seminario=0](http://200.38.163.178/SJFSist/(F(6HNkVqGHDbt_twsUpsU04LPDLkzoJ5wkRzh0G IjpxsWAQ0hLf6AIJkzilpUviD1V2P26_UjYBLbnYxVMGut5JWIJHF8t8NVBOiER7U NO8I_5B5QMNcNecYvMvEBrAIME59g4gvvfPA8ssLH8Y2RstDLWPU8fHX28RfHjf dz59sA1))/Paginas/DetalleGeneralV2.aspx?Clase=DetalleTesisBL&ID=160870&Seminario=0)  
[http://200.38.163.178/SJFSist/\(F\(6HNkVqGHDbt\\_twsUpsU04LPDLkzoJ5wkRzh0G IjpxsWAQ0hLf6AIJkzilpUviD1V2P26\\_UjYBLbnYxVMGut5JWIJHF8t8NVBOiER7U NO8I\\_5B5QMNcNecYvMvEBrAIME59g4gvvfPA8ssLH8Y2RstDLWPU8fHX28RfHjf dz59sA1\)\)/Paginas/DetalleGeneralV2.aspx?Clase=DetalleTesisBL&ID=160869&Seminario=0](http://200.38.163.178/SJFSist/(F(6HNkVqGHDbt_twsUpsU04LPDLkzoJ5wkRzh0G IjpxsWAQ0hLf6AIJkzilpUviD1V2P26_UjYBLbnYxVMGut5JWIJHF8t8NVBOiER7U NO8I_5B5QMNcNecYvMvEBrAIME59g4gvvfPA8ssLH8Y2RstDLWPU8fHX28RfHjf dz59sA1))/Paginas/DetalleGeneralV2.aspx?Clase=DetalleTesisBL&ID=160869&Seminario=0)