



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

---

**FACULTAD DE DERECHO**

# **Patrimonio genético como un derecho humano**

**TESIS**

Que para obtener el título de  
**Licenciada en derecho**

**P R E S E N T A**

Ximena Pérez García

**DIRECTORA DE TESIS**

Dra. Elvia Lucía Flores Ávalos



Ciudad Universitaria, Cd. de México, febrero de 2020



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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





UNIVERSIDAD NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
MÉXICO

SEMINARIO DE FILOSOFÍA DEL DERECHO

OFICIO NO. SFD/2/03/2020

ASUNTO: Aprobación de tesis

DIRECTOR GENERAL.  
ADMINISTRACIÓN ESCOLAR.  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
P R E S E N T E

Distinguido Señor Director:

Me permito informar que la tesis para optar por el título de Licenciada en Derecho, elaborada en este seminario por la pasante en Derecho, **C. XIMENA PÉREZ GARCÍA**, con número de cuenta 311320714, bajo la dirección de la Dra. Elvia Lucía Flores Ávalos, denominada "PATRIMONIO GENÉTICO COMO UN DERECHO HUMANO", satisface de forma sobrada los requisitos reglamentarios respectivos, por lo que con fundamento en la fracción VIII del artículo 10 del Reglamento para el funcionamiento de los Seminarios de esta Facultad de Derecho, otorgo la aprobación correspondiente y autorizo su presentación al jurado recepcional en los términos del Reglamento de Exámenes Profesionales y de Grado de esta Universidad.

La interesada deberá iniciar el trámite para su titulación dentro de los seis meses siguientes (contados de día a día) a aquél en que le sea entregado el presente oficio, en el entendido de que transcurrido dicho lapso sin haberlo hecho, caducará la autorización que ahora se le concede para someter su tesis a examen profesional.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

ATENTAMENTE  
"POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU"  
Ciudad Universitaria, D. F., a 6 de marzo de 2020

  
DRA. SOCORRO APREZA SALGADO  
DIRECTORA

SAS\*

*Con un profundo amor, para Rodolfo García, Martín Pérez,  
Concepción Jiménez, Rafaela Sánchez,  
Estela García y Rubén Pérez*

## Agradecimientos

*Mamá y Papá*, no hay palabras que puedan describir el infinito agradecimiento, amor y orgullo que siento por ustedes dos. Siempre han estado a mi lado para protegerme, enseñarme, ayudarme, apoyarme, regañarme, aconsejarme. Durante todos estos años, me han hecho sentir la persona más querida y afortunada del mundo. Si he podido concluir esta importante etapa de la forma en la que lo hago, es gracias a ustedes dos. ¡Los amo con todo mi corazón!

*Doctora Elvia*, la motivación para la realización de esta investigación se la debo en gran parte a usted, porque incluso antes de conocerla, despertó en mí el interés por estos temas. Estoy sumamente agradecida con usted, por acompañarme pacientemente durante la realización de este estudio y por todas las enseñanzas, consejos y cariño que me ha brindado desde que la conocí. Coincidir en esta vida ha sido una gran fortuna y ha marcado mi vida para siempre.

*Universidad Nacional Autónoma de México, mi Alma Mater*, en tus aulas me he formado desde hace ya varios años, pero lo que me has regalado va mucho más allá de mis estudios profesionales, gracias a ti he coincidido con maravillosas personas con las que he aprendido, caminado, crecido y vivido experiencias únicas. Mi querida Universidad, tú y todas estas personas que me has permitido conocer, han influido en la persona que hoy soy. Tienes mi agradecimiento y compromiso, mi querida UNAM.

A todas las personas que de alguna manera me han ayudado pacientemente a revisar esta investigación. Sus observaciones y comentarios han sido muy valiosos e importantes, muchas gracias.

A handwritten signature in black ink, reading "Ximena P. G." in a cursive script.

*Somos humanos gracias a la interacción permanente de numerosos factores biológicos, históricos y culturales, lo cual nos permite experimentar un sentimiento fundamental de unidad y nutre la riqueza de nuestra diversidad.*

Comité Internacional de Bioética

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO PRIMERO. DERECHOS HUMANOS .....	6
I.    IMPORTANCIA DE LOS DERECHOS HUMANOS .....	6
II.   CONCEPTO DE DERECHOS HUMANOS .....	8
III.  CONCEPTO DE DERECHOS FUNDAMENTALES .....	14
IV.  DERECHOS HUMANOS Y DERECHOS FUNDAMENTALES.....	16
V.   CARACTERÍSTICAS DE LOS DERECHOS HUMANOS FUNDAMENTALES .....	22
VI.  PRINCIPIOS DE LOS DERECHOS HUMANOS FUNDAMENTALES .....	25
1. <i>Principio de universalidad</i> .....	26
2. <i>Principios de interdependencia e indivisibilidad</i> .....	27
3. <i>Principios de progresividad y no regresión</i> .....	28
4. <i>Principio pro persona</i> .....	28
VII.  CONSIDERACIONES PERSONALES.....	30
CAPÍTULO SEGUNDO. GENOMA HUMANO Y PATRIMONIO GENÉTICO HUMANO .....	32
I.    ¿QUÉ ES EL PATRIMONIO GENÉTICO HUMANO? .....	32
1. <i>Patrimonio</i> .....	32
A.  Teoría clásica del patrimonio-personalidad.....	33
B.  Teoría del patrimonio moral .....	34
C.  Patrimonio de la humanidad .....	36
2. <i>Genoma humano</i> .....	37
3. <i>Patrimonio genético humano y su importancia</i> .....	40
4. <i>Definición propia de patrimonio genético humano</i> .....	42
A.  ¿Qué clase de bien es el patrimonio genético humano? .....	42
B.  ¿Quién es el titular del patrimonio genético humano? .....	43
C.  ¿Quién se debe encargarse de proteger al patrimonio genético humano? .....	44
D.  ¿Con qué finalidad se crea un nuevo concepto para denominar al genoma humano? ¿Está justificada su creación? .....	44
II.   RETOS DEL DERECHO FRENTE A LAS CIENCIAS GENÓMICAS .....	47
1. <i>Eugenesia y manipulaciones genéticas</i> .....	50
2. <i>Determinismo genético</i> .....	53
3. <i>Clonación</i> .....	55
4. <i>Proyecto GP-write</i> .....	56



CAPÍTULO TERCERO. DOCUMENTOS JURÍDICOS QUE PROTEGEN EL PATRIMONIO GENÉTICO HUMANO EN EL ÁMBITO INTERNACIONAL Y EXTRANJERO .....	59
I.    DOCUMENTOS JURÍDICOS INTERNACIONALES.....	61
1. <i>Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos</i> .....	64
2. <i>Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos</i> .....	68
3. <i>Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos</i> .....	72
4. <i>Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina</i> .....	75
5. <i>Consideraciones personales</i> .....	78
II.   DOCUMENTOS JURÍDICOS EXTRANJEROS.....	81
1. <i>Argentina</i> .....	82
A. Constitución.....	83
B. Legislación civil .....	84
C. Legislación penal.....	84
D. Legislación especializada .....	85
2. <i>Suiza</i> .....	86
A. Constitución Federal Suiza .....	87
B. Legislación civil .....	88
C. Legislación penal .....	89
D. Legislación especializada.....	89
3. <i>Consideraciones personales</i> .....	91
CAPÍTULO CUARTO. PROTECCIÓN JURÍDICA DEL PATRIMONIO GENÉTICO HUMANO EN EL ÁMBITO NACIONAL .....	93
I.    CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS.....	94
II.   LEGISLACIÓN EN MATERIA PENAL.....	99
III.  LEGISLACIÓN EN MATERIA FAMILIAR Y CIVIL .....	102
1. <i>Legislación en materia familiar</i> .....	102
2. <i>Legislación en materia civil</i> .....	103
IV.  LEYES GENERALES Y FEDERALES.....	105
1. <i>Ley General de Salud</i> .....	105
A. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.....	109
B. Instituto Nacional de Medicina Genómica .....	110
C. Comisión Nacional de Bioética.....	111

2. <i>Legislación en materia de protección de datos personales</i> .....	113
3. <i>Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados</i> .....	115
V. CONSIDERACIONES PERSONALES.....	116
CAPÍTULO QUINTO. ¿EL PATRIMONIO GENÉTICO HUMANO PUEDE SER CONSIDERADO UN DERECHO HUMANO?.....	120
I. PRINCIPIOS, DERECHOS Y OBLIGACIONES RELACIONADOS CON LA PROTECCIÓN DEL PATRIMONIO GENÉTICO HUMANO .....	122
1. <i>Principios relacionados con la protección del patrimonio genético humano</i> .....	122
A. Dignidad .....	123
B. Respeto a la autonomía.....	125
C. Justicia.....	126
D. No maleficencia y beneficencia .....	129
E. Libertad de investigación científica .....	131
F. Principio de precaución.....	133
2. <i>Derechos y obligaciones relacionados con la protección del patrimonio genético humano</i> .....	135
A. Derecho a la protección del genoma humano.....	135
B. Derecho a no ser discriminado por motivos genéticos .....	137
C. Derecho a la identidad genética.....	139
D. Derecho a la intimidad genética .....	141
E. Derecho a tener acceso al avance científico.....	143
II. CONSIDERACIONES PERSONALES FINALES.....	145
CONCLUSIONES.....	154
RELACIÓN DE ABREVIATURAS .....	158
FUENTES DE CONSULTA.....	160

## INTRODUCCIÓN

En la historia de la humanidad podemos encontrar de manera constante, diversas manifestaciones sobre la preocupación de proteger el cuerpo humano, ya que éste siempre ha tenido un valor excepcional y su respeto ha sido asociado con el respeto a la dignidad. La literatura ha ilustrado lo anterior y algunos ejemplos son la *Tragedia de Antígona* en la Grecia Clásica<sup>1</sup> y el temible *Frankenstein* creado por Mary Shelley<sup>2</sup> en el siglo XIX.

La preocupación de respetar el cuerpo debido a su valor, ha sido acompañada por la búsqueda de belleza y perfeccionamiento del mismo, por lo que en el imaginario colectivo siempre ha estado presente la idea del mejoramiento de las personas y de la humanidad, dando lugar a ideas como la eugenesia,<sup>3</sup> el determinismo biológico o genético<sup>4</sup> y, recientemente, el transhumanismo.<sup>5</sup>

Durante el siglo XX estas ideas recobraron fuerza ya que las investigaciones científicas, los descubrimientos y las innovaciones aumentaron con una gran rapidez; muestra de ello fueron los experimentos desarrollados por los nazis, la época dorada de la investigación estadounidense, y a finales de siglo, la gran revolución científica que tuvo lugar.<sup>6</sup>

---

<sup>1</sup> Sófocles, *Antígona*, México, Penguin Random House, 2015.

<sup>2</sup> Shelly, Mary, *Frankenstein*, México, Penguin Random House, 2014.

<sup>3</sup> La palabra *eugenesia* proviene del griego, *eugenes* y se usa para denominar el “estudio y aplicación de las leyes biológicas de la herencia orientados al perfeccionamiento de la especie humana.” Real Academia Española, voz “Eugenesia”, Diccionario de la Lengua Española, consultado: 10/12/2018, en: <https://dle.rae.es/?id=H62NicC>.

<sup>4</sup> El *determinismo biológico* fue una corriente de pensamiento impulsada principalmente por Francis Galton, primo de Charles Darwin, en la cual se señala que la vida y acciones de las personas están condicionadas por las propiedades bioquímicas de las células y, por ende, de los genes que constituyen a cada individuo, desconociendo que el ambiente y otros factores pueden influir en el desarrollo de la vida. Lewontin, R.C *et al.*, *No está en los genes. Racismo, genética e ideología*, trad. Enrique Torner, Barcelona, Crítica, 2003, p.16.

<sup>5</sup> El *transhumanismo* es una corriente de pensamiento que propugna por la continuación y aceleración de la evolución de los seres humanos, superando las limitaciones que la naturaleza nos ha impuesto hasta el momento, apoyándose para estos fines de la ciencia y la tecnología. *Cfr.*, *What is Transhumanism?*, consultado: 15/12/2018, en: <https://whatistranshumanism.org/>.

<sup>6</sup> Horacio Spector dedica las primeras páginas de su artículo para explicar el surgimiento de los derechos humanos en el contexto internacional, a partir de acontecimientos que marcaron a la humanidad. Spector, Horacio, “La filosofía de los derechos humanos”, *Isonomía: Revista de Teoría y Filosofía del Derecho*, octubre, 2001, no. 15, consultado en: <http://www.biblioteca.org.ar/libros/142285.pdf>.

Las ciencias genómicas<sup>7</sup> han sido de las más desarrolladas en la *revolución o era científica*, y es así como los sueños y fantasías de mejorarse a uno mismo y mejorar la especie humana, cada vez parecen ser más reales, ya que el gran avance científico y la aplicación del conocimiento es evidente y palpable.

No obstante, es imposible evitar pensar y reflexionar sobre el hecho que, así como el avance científico puede traer muchas ventajas y beneficios, también puede poner en gran riesgo a las personas, generando daños de difícil o imposible reparación. Por tal motivo, en diversos foros académicos multidisciplinares a nivel local o internacional, se comenzó a discutir el valor del genoma, los límites que se le deben imponer a las investigaciones genéticas y quién debe establecerlos, cómo se va a garantizar el respeto a las personas, cómo se va a proteger la información genética humana, entre otras preocupaciones.

En este contexto, se redactaron los primeros documentos jurídicos que esbozan propuestas para proteger a las personas frente al desarrollo de las ciencias genómicas, entre las que destacan, la protección que se ofreció a través de los derechos humanos —estableciendo de esta manera, un vínculo entre genoma humano, genética y estos derechos— y, la creación del término *patrimonio genético humano*. Sin embargo, en dichos documentos jurídicos no se definió qué debe entenderse por patrimonio genético humano, y a pesar de que en la doctrina también se ha hecho alusión a este término, tampoco queda del todo claro a qué se refiere.

Al respecto, se considera que es importante cuestionarse por qué se creó este término que da una dimensión jurídica a algo que por muchos años se desarrolló exclusivamente en un contexto científico, cuando simplemente se podría hablar de genoma y de información o datos genéticos. Asimismo, es importante

---

<sup>7</sup> La ciencia genómica es una disciplina de reciente creación que aparece en 1995, cuando se publicó la secuencia del primer genoma completo de un organismo vivo (*Haemophilus influenzae*), y se le conoce así al trabajo interdisciplinario y a la integración de la Biología Molecular, Bioquímica, Estadística, Matemáticas y Ciencias Computacionales para comprender la evolución, la ontogenia (la Real Academia Española la define como el “desarrollo del individuo, referido en especial al período embrionario”) y la función celular. *Cfr.*, Ávila Casanueva, Agustín B., “¿Qué son las ciencias genómicas?”, Centro de Ciencias Genómicas, UNAM, consultado: 01/09/2018, en: [www.ccg.unam.mx](http://www.ccg.unam.mx).

reflexionar sobre: ¿cuál es su importancia? ¿Qué implicaciones e impacto tiene el integrarlo al sistema jurídico? ¿Su creación es idónea y está justificada o no?

El interés de responder a estas cuestiones planteadas, partiendo de la hipótesis de que sí está justificada la creación del término jurídico *patrimonio genético humano*, y que sí puede ser considerado un derecho humano y un derecho humano fundamental porque su incorporación al sistema jurídico mexicano ofrecería una protección adecuada e integral a las personas y a su genoma humano frente al desarrollo de las ciencias genómicas, son lo que motivaron la realización de la presente investigación, la cual tiene tres objetivos principales:

- Proponer un concepto de *patrimonio genético humano*.
- Exponer argumentos sobre la importancia y necesidad de considerar el patrimonio genético humano como un derecho humano y un derecho humano fundamental.
- Hacer aportaciones al debate sobre la protección de las personas frente al desarrollo de las ciencias genómicas.

El destacado jurista Carlos María Romeo Casabona señala que una de las funciones del derecho “consiste en identificar los valores implicados en cada situación social que presente una carga —cuando menos potencial— de conflictividad, como es evidente que ya está ocurriendo en los diversos sectores de las biotecnologías”,<sup>8</sup> por lo que se considera que está justificada la idoneidad de desarrollar la presente investigación, que tiene por objeto de estudio el *patrimonio genético humano* y la forma en la que se debe proteger este bien jurídico, como una aportación desde el derecho a la protección de la humanidad frente al avance científico.

Para realizar este trabajo se recurrió a la vertiente del *iusnaturalismo racionalista* con la finalidad de entender lo relativo al tema de los derechos humanos

---

<sup>8</sup> Romeo Casabona, Carlos María, “Los desafíos jurídicos de las biotecnologías en el umbral del siglo veintiuno”, en: Martínez Morán, Narciso (coord.), *Biotecnología Derecho y dignidad humana*, Granada, Comares, 2003, p. 46.

y algunos aspectos de los principios de bioética a los que se hace referencia; a la teoría *iusgarantista* para estudiar los instrumentos normativos que ofrecen protección al patrimonio genético, ya sean internacionales, nacionales o extranjeros, y a la teoría de la argumentación jurídica para convencer al lector de que es necesario reconocer al patrimonio genético humano como un derecho humano y un derecho humano fundamental. Asimismo, fue necesario emplear diversos métodos de estudio, entre los que se encuentran: el método deductivo, el método inductivo, el método histórico y el método exegético.

De manera general, el contenido del trabajo queda distribuido de la siguiente manera:

- Capítulo Primero. *Derechos humanos*. Se estudia qué son los derechos humanos y los derechos fundamentales, la forma en la que se relacionan estas instituciones, así como sus principales características y principios.
- Capítulo Segundo. *Genoma humano y patrimonio genético humano*. Se busca responder a la interrogante *¿qué es el patrimonio genético humano?*, primero, mediante la propuesta de una definición y un desglose de los elementos que la componen; posteriormente, se realiza una reflexión sobre la idoneidad y necesidad de crear un concepto jurídico para referirse al genoma humano. Asimismo, se hace mención de algunas de las situaciones derivadas del desarrollo de las investigaciones sobre el genoma humano a las que el derecho debe ofrecer una respuesta, como es la eugenesia, las manipulaciones genéticas, entre otras.
- Capítulo Tercero. *Documentos jurídicos que protegen el patrimonio genético humano en el ámbito internacional y extranjero*. Se analizan en un primer apartado algunos de los instrumentos jurídicos internacionales más importantes en materia de protección de la persona frente al desarrollo de las ciencias genómicas. En un segundo apartado, se hace un estudio de la legislación que Argentina y Suiza han creado para ofrecer una protección al patrimonio genético humano en su territorio.
- Capítulo Cuarto. *Protección jurídica del patrimonio genético humano en el ámbito nacional*. Se hace un estudio de la normatividad mexicana vigente

que expresamente o mediante una interpretación, tutela el bien jurídico patrimonio genético humano.

- Capítulo Quinto. *¿La protección del patrimonio genético humano puede ser considerada un derecho humano fundamental?* Se estudian algunos de los principios, derechos y obligaciones que se relacionan con la protección del patrimonio genético humano, visibilizando que, si bien, se puede proteger el genoma humano y la información contenida en él a través de las instituciones jurídicas ya existentes, las particularidades y alcances de las investigaciones sobre el genoma humano, hacen que los medios de tutela de este bien jurídico, sean insuficientes o inadecuados, generando situaciones de riesgo en las que se pueden presentar violaciones a derechos humanos y atentados contra la dignidad humana.
- Conclusiones.

Finalmente, respecto a las fuentes de consulta, se estudiaron instrumentos jurídicos internacionales, regionales, extranjeros y nacionales; documentos de opinión de organismos internacionales; jurisprudencia; doctrina jurídica de autores nacionales y extranjeros; artículos de revistas jurídicas especializadas; artículos de revistas científicas; artículos de periódico; diccionarios; videografía y páginas de internet.

## CAPÍTULO PRIMERO DERECHOS HUMANOS

### I. IMPORTANCIA DE LOS DERECHOS HUMANOS

¿Qué nos hace distintos de los animales? Ésta, es probablemente una de las interrogantes más discutidas por la humanidad, siendo la dignidad, la capacidad de razonar —considerada por muchos años como un don divino— la capacidad de reflexionar sobre nuestro propio ser y esencia y, la capacidad de transformar nuestro ambiente, han sido algunas de las respuestas más comunes. Todas estas cualidades que nos diferencian del resto de los animales, son las que nos han llevado a procurarnos una protección distinta a la de la ley natural, a través de diversas instituciones y figuras a lo largo de nuestro paso por el planeta.

Una de las instituciones jurídicas de más reciente creación son los *derechos humanos*, formalmente reconocidos a nivel internacional en 1945 en el artículo 68<sup>9</sup> de la *Carta de las Naciones Unidas*, el cual es el fundamento de la creación del Consejo Económico y Social, encargado de proteger dichos derechos.<sup>10</sup>

Pocos años después, los derechos humanos fueron el contenido principal de varios documentos jurídicos adoptados a nivel internacional, siendo el más importante por ser la base del derecho internacional de los derechos humanos al establecer una serie de principios y derechos que se desea sean observados por todos,<sup>11</sup> la *Declaración Universal de Derechos Humanos*,<sup>12</sup> adoptada en la

---

<sup>9</sup> “Artículo 68. El Consejo Económico y Social establecerá comisiones de orden económico y social y para la promoción de los derechos humanos, así como las demás comisiones necesarias para el desempeño de sus funciones.” *Carta de las Naciones Unidas*.

<sup>10</sup> Spector, Horacio, “La filosofía de los derechos humanos”, *op. cit.*, nota 6, p. 7.

<sup>11</sup> En el último párrafo del preámbulo de la Declaración de 1948 se establece lo siguiente: “La Asamblea General proclama la presente Declaración [...] a fin de que tanto los individuos como las instituciones, [...] promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren [...] su reconocimiento y aplicación [...] tanto entre los pueblos de los Estados Miembros como entre los de los territorios colocados bajo su jurisdicción.” Corchetes propios.

<sup>12</sup> La *Declaración Universal de Derechos Humanos* —en adelante DUDH— fue adoptada en la *Resolución 217 A (II)* de la Asamblea General de las Naciones Unidas —en adelante ONU— el 10 de diciembre de 1948 en París, Francia. Este documento jurídico es uno de los más importantes a nivel internacional, y aunque al momento de su creación no era un documento vinculante por su misma naturaleza de declaración, hoy debe ser observada por los países que la han firmado, es



Asamblea General de la ONU. En su primer artículo establece: “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”.

Primordialmente, la razón que impulsó la delimitación de los derechos humanos fueron las atrocidades que se cometieron durante la Segunda Guerra Mundial, especialmente por los nazis.<sup>13</sup> La indignación causada por los crímenes durante los conflictos bélicos fue tan grande que se tuvo que crear un nuevo paradigma internacional basado en el respeto de las personas.<sup>14</sup> Al respecto, César Landa considera que la Segunda Guerra Mundial dio pie a una forma de organización democrática de los Estados y de la comunidad internacional basada en la dignidad de las personas y sus derechos humanos.<sup>15</sup>

A pesar del fin tan claro que persiguen los derechos humanos —que es garantizar el respeto a la dignidad de las personas—, la necesidad de su recepción en los sistemas jurídicos nacionales ha generado muchas interrogantes y discusiones en la academia, tales como la formulación de un concepto mismo de derechos humanos y de dignidad humana, la búsqueda de su fundamento, la naturaleza jurídica de éstos, sus alcances, su efectividad y/o su idoneidad.

---

decir, todos los que pertenecen a la ONU, y se ha convertido en un estándar para evaluar en los países, el respeto a los derechos humanos.

<sup>13</sup> Se hizo un estudio en el que los científicos calculan que en 3 meses se asesinaron más de un millón y medio de personas, demostrando que el avance científico puede causar grandes daños a la humanidad. Schembrie, Frankie, “One-quarter of Nazi Holocaust murders may have happened in just 3 months”, *Science*, 2/01/2019, consultado: 3/01/2019, en: [http://www.sciencemag.org/news/2019/01/one-quarter-nazi-holocaust-murders-may-have-happened-just-3-months?utm\\_campaign=news\\_daily\\_2019-0111&et rid=103986737&et\\_cid=2595314](http://www.sciencemag.org/news/2019/01/one-quarter-nazi-holocaust-murders-may-have-happened-just-3-months?utm_campaign=news_daily_2019-0111&et rid=103986737&et_cid=2595314).

<sup>14</sup> Salvador Bergel considera que la DUDH de 1948, no es fruto de una invención después de las catástrofes más cruentas de la historia, sino que fue una toma de conciencia sobre la necesidad de proteger la dignidad, y que en su texto quedó plasmado de forma magistral “principios y demandas que ya flotaban en la conciencia colectiva”. Bergel, Salvador Darío, “Diez años de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”, *Revista Bioética*, Brasil, 2015, no. 23, septiembre-diciembre, p. 448, consultado: 23/03/2019, en: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n3/1983-8034-bioet-23-3-0446.pdf>.

<sup>15</sup> Cfr., Landa, César, “Dignidad de la persona humana”, *Cuestiones Constitucionales. Revista Mexicana de Derecho Constitucional*, México, 2002, no.7, julio-diciembre, p. 113.

## II. CONCEPTO DE DERECHOS HUMANOS

Existen tantos conceptos de derechos humanos como dificultades para definir algo que tiene tanta relevancia y trascendencia; ya que, si los conceptos se piensan de forma muy general, pueden incluirse cosas que no necesariamente son derechos humanos, y si se piensan de forma muy detallada, podrían excluirse algunos derechos necesarios para garantizar el desarrollo digno y libre de las personas.

Sin embargo, no por complejo se debe dejar de analizar, cuestionar y criticar algunas de las definiciones de derechos humanos que, al ser propuestas por instituciones de gran relevancia en la materia, probablemente sean de las más consultadas; para ello, primero se retomarán algunas ideas ya plasmadas en la doctrina jurídica.

Sobre el origen de los derechos humanos, varios juristas e instituciones<sup>16</sup> coinciden en que, diversas ideas postuladas dentro de algunas de las vertientes de la corriente del derecho natural o *iusnaturalismo*, como es el *iusnaturalismo racionalista*,<sup>17</sup> son las que alentaron la formulación de estos derechos y los dotaron de contenido, puesto que parte importante de sus discusiones versan sobre el valor de las personas, su dignidad y el respeto que les es debido por el simple hecho de existir y razonar, sin necesidad de que alguna ley, decreto u orden, así lo concedan.

---

<sup>16</sup> Hervada, Javier, *Introducción crítica al Derecho Natural*, 4ª ed., México, Minos II Milenio Editores, 2010. Beuchot, Mauricio y Saldaña, Javier, *Derechos humanos y naturaleza humana*, México, UNAM, 2000. Landa, César, "Dignidad de la persona humana", *op. cit.*, nota 15. Ferrer Mac-Gregor Poisot, Eduardo, Caballero Ochoa, José Luis y Steiner, Christian (coords.) *Derechos Humanos en la Constitución: Comentarios de jurisprudencia constitucional e interamericana*, México, SCJN-UNAM-Fundación Konrad Adenauer Stiftung, 2013. Carpizo, Jorge, "Los derechos humanos: naturaleza, denominación y características", *Cuestiones Constitucionales. Revista Mexicana de Derecho Constitucional*, México, UNAM, 2011, no. 25. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, "¿Qué son los derechos humanos?", consultado: 22/10/2018, en: <https://www.ohchr.org/sp/issues/pages/whatarehumanrights.aspx>.

<sup>17</sup> A grandes rasgos, el *iusnaturalismo racionalista* está fundamentado en la razón humana, la cual genera una serie de derechos naturales, los cuales, a su vez, son "tan evidentes y universales como la propia razón". La principal característica de esta variante del derecho natural es que se considera que la razón en sí misma es suficiente para fundamentar sus postulados. Hugo Grocio es considerado el fundador de esta corriente. Fernández García, Eusebio, "El iusnaturalismo racionalista hasta finales del siglo XVII", en: Ansuátegui Roig, Francisco Javier, Rodríguez Uribe, José Manuel, Peces-Barba Martínez, Gregorio, Fernández García, Eusebio (coords.), *Historia de los derechos fundamentales*, España, Dykinson, 1998, vol. 1, pp. 575-585.

Este último punto que se mencionó es de suma importancia, ya que el respeto a las personas y a su dignidad no necesariamente debe estar explícitamente contenido en el derecho positivo, debido a que hay deberes que son anteriores a cualquier norma positivizada y, tienen una aceptación y reconocimiento universal o generalizado atendiendo al contenido tan importante que tienen para la supervivencia y convivencia de los grupos de personas, e incluso, de la humanidad.

Uno de los deberes que más trascendencia ha tenido y tiene para el funcionamiento de la sociedad, es el que los romanos denominaron como *ars iuris*, que debemos entender como la ciencia de averiguar cuál es el derecho de cada uno.<sup>18</sup> Es decir, reconocer que algo le pertenece a una persona y, por ese motivo no se debe interferir con su posesión, uso o goce —a menos de que la injerencia esté justificada—, le ha permitido a los aglomerados sociales desarrollarse. Aquellas personas que hacen ese reconocimiento y respetan los bienes de los demás por convencimiento y de manera voluntaria, son personas que poseen la virtud del *ius*, o la virtud de la *justicia*.<sup>19</sup>

Sin embargo, la historia de la humanidad demuestra que no siempre se ha reconocido la propiedad y la posesión de ciertos bienes o la titularidad de ciertos derechos, y si se ha hecho, no ha sido a todos los seres humanos por igual, pues algunos han sido considerados superiores o más valiosos que otros, y solo por citar algunos ejemplos, es sabido que debido a esa idea, en determinados momentos y lugares, ha existido la esclavitud, la desigualdad para las mujeres, la discriminación por cuestiones raciales, de salud, por edad, por la nacionalidad, entre otras.

No obstante, ese mismo desacuerdo respecto a los cánones de inferioridad y supremacía, la búsqueda del reconocimiento de la igualdad, la equidad, la justicia y la dignidad —que le es propia a todas las personas— y, la convicción de que todos deben gozar de esas condiciones dentro de una sociedad, han sido el motor de muchas luchas y revoluciones sociales.<sup>20</sup>

---

<sup>18</sup> Hervada, Javier, *Introducción crítica... op. cit.*, nota 16, p. 16.

<sup>19</sup> *Ibidem*, p. 20.

<sup>20</sup> Von Ihering, R., *La lucha por el derecho*, trad. Adolfo Posada y Biescas, México, Porrúa, 1982, pp. 2 y 3.

En ese sentido, se considera idóneo retomar la famosa definición de justicia de Ulpiano: “Iustitia est constantis et perpetua voluntas ius suum cuique tribuere” contenida en las *Institutas de Justiniano*,<sup>21</sup> y analizarla en un contexto jurídico, a través del pensamiento de Javier Hervada, con la intención de entender qué son los derechos humanos mediante una reflexión sobre lo que le es debido a las personas como seres bio-psico-sociales.

Siguiendo el análisis que hace dicho autor de la definición, aunque no en el mismo orden que él lo hace en su obra,<sup>22</sup> primero se deben responder las siguientes preguntas: ¿Qué es ‘lo suyo’? ¿Qué es aquello que le ‘pertenece’ a cada uno?

Todas las personas tenemos ciertas prerrogativas que nos corresponden por el solo hecho de existir, llamados *derechos humanos*. Estos derechos tienen como origen, esencia y fin la dignidad humana<sup>23</sup> y Javier Saldaña considera que “están en el estado natural del propio hombre”.<sup>24</sup> Agrega el mismo autor que es “algo que por naturaleza ya tiene y que posee en el orden del ser como derechos naturales [...] aceptar lo contrario es admitir que los derechos humanos no se tienen, sino que se deben alcanzar o conquistar como derechos a los que los hombres deben aspirar por no tenerlos”.<sup>25</sup>

Sobre el mismo punto, Jorge Carpizo señaló que, en la concepción del derecho natural, las personas por el solo hecho de existir, tenemos derechos y obligaciones y el Estado debe reconocer esta situación y garantizar los derechos, que hoy se conocen como derechos humanos; añade que la base de los derechos humanos es la dignidad de las personas y por esta razón nadie puede interferir en el goce de los mismos.<sup>26</sup>

---

<sup>21</sup> “Justicia es la constante y perpetua voluntad de dar a cada persona lo que le corresponde.” *Cfr.*, Justiniano, *El digesto de Justiniano*, trad. de Álvaro d’Ors, *et al.*, Pamplona, Aranzadi, 1968, t. I.

<sup>22</sup> Hervada, Javier, *Introducción crítica... op. cit.*, nota 16, pp. 32-41.

<sup>23</sup> “Estándares sobre principios generales”, en: Ferrer Mac-Gregor Poisot, Eduardo, Caballero Ochoa, José Luis y Steiner, Christian (coords.), *Derechos Humanos en la Constitución... op. cit.*, nota 16, p. 5.

<sup>24</sup> Saldaña, Javier, “Derechos humanos y el derecho natural. ¿Es posible entender los derechos humanos como derecho natural?”, en: Beuchot, Mauricio y Saldaña, Javier, *Derechos humanos... op. cit.*, nota 16, p. 63.

<sup>25</sup> *Idem.* Corchetes propios.

<sup>26</sup> *Cfr.*, Carpizo, Jorge, “Los derechos humanos...”, *op. cit.*, nota 16, p.4.

Ahora bien, la palabra ‘dar’ de la definición retomada debe entenderse en un sentido genérico que incluya toda acción y/u omisión tendiente a garantizar, en este caso, el goce, respeto y garantía de los derechos humanos que nos corresponden a todas las personas.

Finalmente, la parte de ‘a cada uno’, se refiere a que una persona, o varias, tienen un título de derecho sobre algún bien material o inmaterial, lo cual se traduce en lo que les es *debido*. Para fines de este estudio, es importante expresar que no es válido ningún pretexto basado en algún tipo de discriminación ni ninguna condición que no sea la titularidad del bien, para argumentar que no se le puede ‘dar’ a alguien lo suyo<sup>27</sup> —el reconocimiento, respeto y garantía de sus derechos humanos—, pues se estaría faltando a la virtud de la justicia.

Hasta el momento, podemos destacar que: 1) los derechos humanos pertenecen a todas las personas<sup>28</sup> por el solo hecho de existir; 2) estos derechos no necesariamente deben estar positivizados en una norma; 3) ‘dar’ engloba cualquier acción u omisión que garantice el respeto a los derechos humanos y, 4) ningún pretexto es válido para negarle a una persona humana la titularidad de los derechos humanos.

Con estos elementos, podemos analizar el concepto de derechos humanos propuesto por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos:

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.

Los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición. Todos tenemos los mismos derechos humanos, sin discriminación alguna. Estos derechos son interrelacionados, interdependientes e indivisibles.<sup>29</sup>

---

<sup>27</sup> Hervada, Javier, *Introducción crítica... op. cit.*, nota 16, pp. 38 y 39.

<sup>28</sup> Al respecto, cabe aclarar que, de conformidad con la Suprema Corte mexicana, las personas morales o jurídicas también son titulares de los derechos humanos, y gozan de ellos en la medida que su naturaleza y fines así lo permitan, ello en razón de la observancia del principio *pro personae* y principio de progresividad. P./J. 1/2015 (10a.), *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, libro 16, Décima época., t. I, marzo de 2015, p.117.

<sup>29</sup> Comisión Nacional de los Derechos Humanos, “¿Qué son los derechos humanos?”, México, consultado: 29/10/2018, en: [http://www.cndh.org.mx/Que\\_son\\_Derechos\\_Humanos](http://www.cndh.org.mx/Que_son_Derechos_Humanos). En adelante CNDH.

La primera parte del concepto retoma la idea ya expuesta sobre la dignidad humana como fundamento de los derechos humanos, y aporta que estos derechos son necesarios para que las personas tengan un desarrollo integral, sin embargo, de la última parte del primer párrafo se entiende que, para esta institución, la existencia de los derechos humanos está condicionada a su establecimiento en una norma positiva, situación que es contraria a lo que postula el derecho natural.

El segundo concepto que se analizará es el propuesto por la Suprema Corte de Justicia de la Nación mexicana, el cual señala que: “Los derechos humanos son un conjunto de principios, libertades y derechos fundamentales para garantizar la dignidad de todas las personas, establecidos en nuestra Constitución Política y los tratados internacionales.”<sup>30</sup>

En la propuesta que hace el máximo tribunal mexicano también destaca la importancia de que los derechos estén contenidos en una norma positivizada y vigente en nuestro sistema jurídico para que existan dentro de la realidad jurídica mexicana, por lo que no reconoce que los derechos humanos son anteriores a cualquier norma expedida por el poder legislativo.

El tercer concepto a analizar, es el propuesto por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, el cual establece que:

Los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición. Todos tenemos los mismos derechos humanos, sin discriminación alguna. Estos derechos son interrelacionados, interdependientes e indivisibles.

Los derechos humanos universales están a menudo contemplados en la ley y garantizados por ella, a través de los tratados, el derecho internacional consuetudinario, los principios generales y otras fuentes del derecho internacional.<sup>31</sup>

Se considera que la definición propuesta por este organismo internacional, es la más completa de las tres que se han expuesto. En primer lugar menciona que

---

<sup>30</sup> Suprema Corte de Justicia de la Nación, “Derechos humanos”, México, Suprema Corte de Justicia de la Nación, consultado: 29/10/2018, en: <https://www.scjn.gob.mx/derechos-humanos/derechos>. En adelante SCJN.

<sup>31</sup> Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, “¿Qué son los derechos humanos?”, *op. cit.*, nota 16. En adelante ACNUDH.

todos los seres humanos somos titulares de los derechos humanos sin discriminación alguna; en segundo lugar, menciona tres características — interrelacionados, interdependientes e indivisibles— que consolidan y fortalecen el bloque de derechos que son considerados derechos humanos, ofreciendo una sólida protección a las personas y a su dignidad; y tercero, menciona que los derechos humanos pueden estar contenidos en normas positivadas, sin embargo, no es una condición determinante para que existan dentro de la realidad jurídica.

Una de las críticas más frecuentes que se les ha hecho a los derechos humanos y a sus propulsores, es la ineffectividad que éstos pueden llegar a tener por no ser parte de los sistemas jurídicos, y al no existir dentro de dichos sistemas, no pueden ser defendidos ni pueden ser exigibles a través de los mecanismos que prevé la normatividad positivizada y vigente.

Otra crítica es su legitimidad, pues al no haber cumplido con un proceso legislativo en los términos que dictan las leyes —en los países democráticos en los que el poder público se ejerce a través de representantes electos por el mismo pueblo—, se considera que no ha sido voluntad del pueblo reconocer la existencia de estos derechos, marginándolos al mundo metajurídico, puesto que se dice que no tienen más valor y fuerza que la moral.

La realidad es que hoy en día, no es una mera casualidad que la mayoría de los Estados hayan reconocido la existencia y el deber de respetar los derechos humanos, pues son una garantía del bien individual y colectivo y, por esta razón, se han incorporado a sus sistemas jurídicos implementado mecanismos jurisdiccionales y no jurisdiccionales para garantizar el respeto de los mismos.

Cabe aclarar que, algunos juristas han señalado que los derechos humanos que han sido incorporados en las constituciones y demás leyes de un Estado se denominan *derechos fundamentales*.

### III. CONCEPTO DE DERECHOS FUNDAMENTALES

El concepto de derechos fundamentales se aborda por las siguientes dos razones: la primera es que algunos juristas usan el término derechos humanos y derechos fundamentales indistintamente —situación que se comentará con mayor detalle adelante—; y la segunda, relacionado con la primera, es la importancia de conocer qué son los derechos fundamentales y cómo se relacionan con los derechos humanos.

Sobre el primer punto, se considera que el uso indistinto de los términos derechos humanos y derechos fundamentales se debe a que algunos autores, como el español Antonio Enrique Pérez Luño, consideran que los segundos derechos son derechos humanos positivados. En ese sentido, el autor en comento define a los derechos fundamentales como: “aquellos derechos humanos garantizados por el orden jurídico positivo, en la mayor parte de los casos en su normativa constitucional, y que suelen gozar de una tutela reforzada”.<sup>32</sup>

Por otra parte, hay autores que proponen definiciones de derechos fundamentales que no hacen alusión a los derechos humanos, dándoles autonomía por considerar que no son lo mismo, tal como lo hace el jurista Luigi Ferrajoli, quien señala que: “Son derechos fundamentales todos aquellos derechos subjetivos<sup>33</sup> que corresponden universalmente a « todos » los seres humanos en cuanto dotados del status de personas, de ciudadanos o personas con capacidad de obrar”,<sup>34</sup> agregando que se caracterizan por ser universales, inviolables, intransigibles, personalísimos, indisponibles<sup>35</sup> e inalienables. Además, estos derechos son un

---

<sup>32</sup> Pérez Luño, Antonio Enrique, *Los derechos fundamentales*, Madrid, Tecnos, 2005, p.46.

<sup>33</sup> Para fines de este trabajo, se entenderán los derechos subjetivos como “la facultad jurídica derivada de una norma de derecho objetivo, por virtud de la cual un sujeto está facultado para interferir lícitamente en la esfera jurídica ajena o en la conducta de otro, o para impedir que alguien (determinado o indeterminado) interfiera en su esfera de derecho o en su conducta”. Rojina Villegas, Rafael, *Derecho civil mexicano, tomo III: Bienes, derechos reales y posesión*, México, Porrúa, 2012, p. 41.

<sup>34</sup> Ferrajoli, Luigi, *Derechos y garantías. La ley del más débil*, 4a ed., trad. Perfecto Andrés Ibáñez y Andrea Greppi, Madrid, Trotta, 2004, p. 37.

<sup>35</sup> Sobre la indisponibilidad de los derechos fundamentales —que también puede ser aplicable para los derechos humanos—, Ferrajoli hace un comentario interesante al respecto en la obra supra referida, pues expresa que ésta tiene dos aspectos, la *indisponibilidad activa* que se refiere a que el titular no puede vender sus propios derechos, y la *indisponibilidad pasiva* que se refiere a que un tercero no puede expropiar o limitar los derechos de los otros. *Idem*.



límite a los poderes públicos y a la misma autonomía de los titulares, siendo una realidad un poco paternalista, pero necesaria para mantener su esencia de fundamental.<sup>36</sup>

En un sentido muy similar, Gastón Gómez Bernales, afirma que:

[L]os derechos fundamentales designan así, en mayor o menor grado, un conjunto de bienes indisponibles para el poder político o público, articulando espacios que permiten a cada individuo desarrollar autónomamente la vida conforme a las valoraciones que escoja en aspectos decisivos de la existencia. Estos derechos, por situarse positivados en la regla que está en la cúspide del ordenamiento, cumplen la función de límite objetivo al poder constituido.<sup>37</sup>

Independientemente de que se haga o no alusión a los derechos humanos en las definiciones propuestas, hay coincidencias en los elementos que las componen, como es el hecho de que se trata de derechos subjetivos, por lo que requieren estar incorporados en la legislación positiva vigente —generalmente en las normas fundamentales o similares—; su respeto garantiza el funcionamiento de los Estados democráticos de Derecho, por lo que, suelen tener una tutela reforzada para garantizar su respeto y su ejercicio y, tienen como fin la protección y el respeto de las personas y su dignidad.<sup>38</sup> Además, el contenido o sustancia de estos derechos suelen ser intereses y libertades, que “de no ser reconocidas, podrían poner en riesgo la vida, supervivencia, igualdad o dignidad de los seres humanos”.<sup>39</sup>

---

<sup>36</sup> *Ibidem*, p. 48.

<sup>37</sup> Gómez Bernales, Gastón, *Derechos fundamentales y recursos de protección*, Santiago de Chile, Ediciones Universidad Diego Portales, 2005, p. 30. Citado en: Aguilar Cavallo, Gonzalo, “Derechos fundamentales-derechos humanos. ¿Una distinción válida en el siglo XXI?”, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, México, 2010, no. 127, enero-abril, México, UNAM, p. 36. Corchetes propios.

<sup>38</sup> César Landa refiere que: “la dignidad está fuertemente vinculada a los derechos fundamentales, en tanto razón de ser y fin de los mismo [...] La dignidad incide, pues, directa o indirectamente en las de los derechos fundamentales.” Landa, César, “Dignidad de la...”, *op. cit.*, nota 15, p.130. Corchetes propios.

<sup>39</sup> Ferrajoli, Luigi, *Derechos y ... op. cit.*, nota 34, p. 39.

#### IV. DERECHOS HUMANOS Y DERECHOS FUNDAMENTALES

En respuesta al segundo planteamiento sobre la relación que existe entre derechos humanos y derechos fundamentales del apartado anterior, después de estudiar los conceptos y sustancia que los componen, se pueden observar similitudes que vinculan estas instituciones jurídicas y diferencias que, personalmente, se consideran importantes porque dan autonomía y obligan a entender el contexto en el que instauraron estas instituciones jurídicas.

Una de las principales diferencias entre derechos humanos y derechos fundamentales, es que la universalidad de los primeros, no le es del todo aplicable a los segundos, ya que el reconocimiento y garantía está condicionado a la territorialidad de la jurisdicción del país; es decir, mientras que los derechos humanos deben ser respetados en cualquier parte del mundo sin ningún tipo de pretexto; el respeto y exigibilidad de los derechos fundamentales, depende de las condiciones que prevean los sistemas jurídicos de cada país.

Relacionado con el punto anterior, otra diferencia es la coercibilidad, ya que originalmente se decía que el respeto a los derechos humanos estaba limitado a la voluntad de los gobernadores por tratarse de deberes de carácter moral. Al respecto, Javier Saldaña expresa que cuando se critican los derechos humanos, la falta de una instancia coercitiva que los haga cumplir es una de las mayores objeciones, pues solo se puede hablar de una coerción moral basada en la buena voluntad de los seres humanos.<sup>40</sup> Sin embargo, esto podría ser puesto en tela de juicio, ya que se han creado mecanismos para evaluar el respeto de estos derechos por parte de la comunidad internacional. Por su parte, los derechos fundamentales tienen la ventaja de ser exigibles al estar incorporados en las normas positivas de los Estados con sus respectivas garantías.

Tampoco se debe perder de vista que los derechos humanos — los cuales son anteriores a cualquier sistema jurídico vigente por tener su fundamento en la naturaleza humana— han dotado de contenido a los derechos fundamentales, ya que los Estados paulatinamente han positivado los principios, libertades y derechos

---

<sup>40</sup> Cfr., Beuchot, Mauricio y Saldaña, Javier, *Derechos humanos... op. cit.*, nota 16, p. 16.

que de una u otra forma, han regido la vida social de diversos pueblos, lugares y momentos; y que después de la Segunda Guerra Mundial, han sido recopilados en instrumentos jurídicos internacionales. Cabe hacer mención que algunos derechos se han incorporado y delimitando para atender las nuevas circunstancias, necesidades y situaciones originadas por las sociedades más complejas, el avance tecnológico, la globalización, entre otros factores.

A pesar de estas diferencias que se refirieron, está claro que, aunque se trata de instituciones jurídicas distintas, el fin que persiguen está estrechamente vinculado con el respeto a las personas y su dignidad; razón por lo cual los bienes jurídicos tutelados por estos derechos coinciden en gran medida, de tal suerte que protegen la vida, la integridad personal, la libertad de expresión y creencia, el libre desarrollo de la personalidad, entre otros.

Haciendo un breve estudio histórico sobre la situación nacional de los derechos humanos, se pueden observar las diferentes maneras en las que han sido concebidas estas prerrogativas inherentes a todas las personas. Así, se tiene que el texto de la *Constitución Federal de los Estados Unidos Mexicanos* de 1857 estuvo influenciado por la corriente de pensamiento naturalista, ya que se reconoció que el Estado existe para garantizar el respeto a los derechos del hombre.<sup>41</sup> Su artículo primero establecía lo siguiente: “El pueblo mexicano reconoce, que los derechos del hombre son la base y el objeto de las instituciones sociales. En consecuencia

---

<sup>41</sup> En este punto, cabe precisar que, si bien en la redacción del texto constitucional hay una clara influencia del pensamiento del periodo de la Ilustración y la Revolución francesa, así como de la corriente *iusnaturalista racionalista*, y ha sido considerado por algunos juristas como una conquista del grupo de los liberales y un paso importante para la consolidación del Estado mexicano, debido a que se exaltó y se buscó garantizar la igualdad y la libertad de todos los hombres que se encontraran en el territorio mexicano —sin hacer distinción entre indígenas, ciudadanos, no ciudadanos, nacionales ni extranjeros—; en este periodo de la historia no se le reconocieron los mismos derechos a las mujeres ni se les permitió participar en el Congreso Constituyente, razón por la que se considera que no se puede decir que los derechos que fueron reconocidos en la Constitución de 1857, son equivalentes, aunque de cierta manera sí similares, a lo que hoy se entiende por *derechos humanos* y *derechos fundamentales*. De la Cueva, Mario, “La Constitución del 5 de febrero de 1857”, *Derechos del pueblo mexicano. México a través de sus constituciones*, 9ª ed., México, Porrúa, 2016, vol. IV, pp. 258-261. Bonifaz, Leticia, “Constitución y género”, *El Universal*, 6/02/2016, consultado: 09/02/2020, en: <https://confabulario.eluniversal.com.mx/constitucion-y-genero/>. Arriola Cantero, Juan Federico, “Los derechos del hombre en la Constitución de 1857”, *Certamen Nacional de ensayo. “Los derechos del hombre en la Constitución de 1857”*, México, CNDH, 2006.

declara, que todas las leyes y todas las autoridades del país deben respetar y sostener las garantías que otorga la presente Constitución”.<sup>42</sup>

En 1917 se promulgó una nueva Constitución que continúa vigente en nuestro país, la cual fue redactada en un contexto en el que la corriente de pensamiento que imperaba era el positivismo, razón por la cual se abandonó la justificación de la existencia del Estado para garantizar los derechos, adoptando un nuevo sistema en el que el Estado establecía de manera limitativa cuáles iban a ser las garantías que la población iba a gozar. Su artículo primero a la letra establecía: “En los Estados Unidos Mexicanos todo individuo gozará de las garantías que otorga esta Constitución, las cuales no podrán restringirse ni suspenderse, sino en los casos y con las condiciones que ella misma establece”.<sup>43</sup>

No obstante, dicho artículo fue reformado en junio de 2011, transformando profundamente el sistema jurídico mexicano para darle nuevamente un enfoque de reconocimiento de derechos humanos y abandonar el modelo basado en el simple otorgamiento de garantías por parte del Estado<sup>44</sup> ampliando la protección jurídica que se le ofrece a las personas. La primera parte del primer artículo de la Constitución quedó de la siguiente manera:

Artículo 1o. En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece.

Las normas relativas a los derechos humanos se interpretarán de conformidad con esta Constitución y con los tratados internacionales de la materia favoreciendo en todo tiempo a las personas la protección más amplia.

Todas las autoridades, en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad. En consecuencia, el Estado

---

<sup>42</sup> Constitución Federal de los Estados Unidos Mexicanos, sentenciada y jurada por el Congreso general constituyente el día 5 de febrero de 1917. Tena Ramírez, Felipe, *Leyes fundamentales de México 1808-1985*, 13ª ed., México, Porrúa, 1985, p. 607. Corchetes propios.

<sup>43</sup> *Ibidem*, p. 817.

<sup>44</sup> DOF, Decreto por el que se modifica la denominación del Capítulo I del Título Primero y reforma diversos artículos de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos”, México, 10/06/2011, [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5194486&fecha=10/06/2011](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5194486&fecha=10/06/2011).

deberá prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos, en los términos que establezca la ley.<sup>45</sup>

De la reforma que se le hizo al primer artículo de la Norma Fundamental, se pueden destacar varias cosas. La primera de ellas es que se modificó la palabra *individuo* por *persona* para dotarla de un sentido más digno y “homologar la alusión a ser humano” con el resto del texto constitucional.<sup>46</sup> También se destaca que uno de los propósitos que tuvo dicha reforma fue garantizar a las personas la protección más alta de su dignidad al establecer que se reconocen y son justiciables tanto los derechos contemplados en la Constitución, como en los tratados internacionales sobre la materia de los que el país sea parte. Aunado a lo anterior, se establecieron principios que todas las autoridades deben observar en el ejercicio del poder y en el cumplimiento de sus obligaciones relacionadas con la garantía de los derechos humanos.

Sin embargo, los beneficios que genera la reforma se limitaron debido a la jurisprudencia que derivó de la resolución de la contradicción de tesis 293/2011,<sup>47</sup> en la que se estudió “si las normas de derechos humanos previstas en tratados internacionales amplían los derechos fundamentales”<sup>48</sup> y cómo se relacionan las normas de derechos humanos contenidas en los tratados internacionales y la Constitución. Concluyendo de manera preliminar que “los derechos humanos reconocidos en los tratados internacionales y en la Constitución no se relacionan entre sí en términos jerárquicos”,<sup>49</sup> pues a partir de 2011, ambas fuentes de derecho integran un nuevo catálogo de derechos llamado *parámetro de control de regularidad*, el cual debe ser respetado y garantizado por el Estado.

No obstante, la SCJN también se pronunció respecto a que los derechos que integran dicho catálogo no pueden ser contrarios a lo que establece la CPEUM y en

---

<sup>45</sup> DOF, *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*, 20ª ed., México, SEGOB, 2014, p. 11. En adelante CPEUM.

<sup>46</sup> *Ibidem*, p. 367.

<sup>47</sup> Contradicción de tesis 293/2011, *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, libro 5, Décima época, t. I, abril de 2014, p. 96.

<sup>48</sup> 1ª./J.29/2015 (10ª.), *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, libro 17, Décima época, t. I, abril de 2015, p. 240.

<sup>49</sup> *Idem*.

los casos en los que exista una restricción al goce de los derechos humanos en la Constitución, se estará a lo que ésta establezca.<sup>50</sup>

Con la conformación del parámetro de control de regularidad, se deja de pensar en términos de jerarquía normativa, para comenzar a hablar de niveles de protección de las personas, los cuales, de acuerdo con las obligaciones establecidas en el primer artículo constitucional a cargo de las autoridades, deben ser los más favorables<sup>51</sup> y progresivos.

De lo anterior, se puede observar que, en nuestro país se ha fusionado de cierta manera ambas instituciones jurídicas, lo cual, permite reflexionar sobre la idoneidad de continuar diferenciando estos derechos, puesto que, en la práctica y realidad jurídica, coinciden en la sustancia de su contenido; aunado a que, la fusión de estas instituciones podría ser una solución a la falta de vinculatoriedad y coerción de los derechos humanos que algunos aluden como pretexto para no respetarlos.

Algunos juristas, como Gonzalo Aguilera Cavallo, consideran que es momento de terminar con la distinción entre derechos humanos y derechos fundamentales, con el objetivo de adoptar una visión integradora de estos derechos,<sup>52</sup> ya que, sustancialmente su contenido es prácticamente el mismo y porque la distinción de conceptos contribuye a generar más perjuicios y dificultades para cumplir con los objetivos y fines de la Norma Suprema, entre los que están englobados el respeto a la dignidad y garantizar el libre desarrollo de las personas.

Al respecto, sí hay que reconocer que dichos conceptos han comenzado a ser empleados de forma indistinta y se considera que sería adecuado dejar de hacer una distinción entre estos contenidos, sí y solo sí, todas las autoridades mexicanas al ejercer el poder público —ya sea mediante actos de autoridad del poder ejecutivo, legislativo, judicial o de los órganos autónomos constitucionales— entendieran que

---

<sup>50</sup> P./J.20/2014 (10ª.), *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, libro 5, Décima época., t. I, abril de 2014, p. 202.

<sup>51</sup> En virtud de ello, se emitió una jurisprudencia en la que se estableció que los jueces mexicanos deben observar la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos —en adelante CrIDH—, si la situación que se resuelve es equiparable a la litis que dio origen a la sentencia y si los criterios establecidos por dicho tribunal ofrecen una mayor protección a las personas. P./J.21/2014 (10ª.), *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, libro 5, Décima época, t. I, abril de 2014, p. 240.

<sup>52</sup> *Cfr.*, Aguilera Cavallo, Gonzalo, “Derechos Fundamentales...”, *op. cit.*, nota 37, pp. 35-69.

para respetar y garantizar la dignidad de las personas, a veces deben observar algunos principios y/o derechos que no están contenidos expresamente ni en la Constitución Federal ni en las constituciones locales, ni en los tratados internacionales en los que México es parte. Sobre esta idea, se retoma lo expresado por Jorge Carpizo, quien consideró que sí existen algunos principios que están por encima del derecho positivo, los cuales tienen como fundamento la dignidad humana, justificando que ésta, forma parte de nuestro acervo cultural al ser la constante de búsqueda y lucha de los pueblos a lo largo de la historia, y es por ello que, ningún ordenamiento debería desconocer este principio superior.<sup>53</sup>

Sin embargo, mientras no se acepte esta amplitud que emana de los derechos humanos en la aplicación del derecho, tendremos que seguir distinguiendo entre derechos humanos y derechos fundamentales, o comenzar a usar el término *derechos humanos fundamentales*,<sup>54</sup> para denominar a los derechos humanos que han sido incorporados al derecho positivo.

---

<sup>53</sup> Cfr., Carpizo, Jorge, "Los derechos humanos..." *op. cit.*, nota 16, p.17.

<sup>54</sup> A partir de este punto, se va a comenzar a hablar de derechos humanos fundamentales para referirnos a los derechos humanos que han sido reconocidos por algún cuerpo normativo vigente en el país.

## V. CARACTERÍSTICAS DE LOS DERECHOS HUMANOS FUNDAMENTALES

Una vez delimitados los derechos humanos fundamentales, es pertinente estudiar sus características con la finalidad de reflexionar más adelante si se podría hablar de la existencia de un derecho humano fundamental al patrimonio genético humano.

Algunas características que Jorge Carpizo señala respecto a los derechos humanos son: universalidad, historicidad, progresividad, aspecto protector e indivisibilidad.<sup>55</sup> La primera, tercer y última característica también son consideradas como principios de los derechos humanos fundamentales, por lo que, en el siguiente apartado, se explicará en qué consisten la tercera y última característica enlistada para no hacer el contenido del texto reiterativo.

Respecto a la universalidad de los derechos humanos, es necesario hacer algunas precisiones tanto en el apartado de características, como en el de principios. La universalidad, como característica, puede estudiarse desde tres planos, de acuerdo con el jurista Gregorio Peces-Barba. El primero es el *plano lógico*, que se refiere a la universalidad de la titularidad de los derechos por parte de todos los seres humanos, cuyos rasgos son la racionalidad y la abstracción. El segundo es el *plano temporal*, que valida la existencia de los derechos humanos en cualquier momento de la historia. El tercero es el *plano espacial*, en el que la universalidad se refiere a la extensión de la cultura de los derechos humanos a todas las sociedades, con una visión de internacionalización de los mismos. De lo anterior, se tiene que los dos últimos planos derivan del *plano lógico*, ya que es en este plano en el que se conceptualizan los derechos humanos y se discute su fundamento, puesto que los derechos son universales en tanto su delimitación se haya obtenido como resultado de un proceso racional y sean válidos para todas las personas.<sup>56</sup> En ese sentido, el autor en comentario señala que: “la universalidad tiene que plantearse desde la moralidad [genérica] y en nuestro caso desde la de los

---

<sup>55</sup> Cfr., Carpizo, Jorge, “Los derechos humanos...” *op. cit.*, nota 16, p.17.

<sup>56</sup> Peces-Barba Martínez, Gregorio, “La universalidad de los derechos humanos”, *Revista Doxa*, España, Universidad de Alicante, no. 15-16, 1994, <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/10645>, pp. 614-615.



derechos, desde las pretensiones morales justificadas que se convierten en derechos cuando se positivizan”,<sup>57</sup> ya que, “la universalidad se puede hacer desde la moralidad de los derechos, que es la idea de dignidad humana y de los grandes valores de libertad, de igualdad, de seguridad”.<sup>58</sup>

Sobre la característica de historicidad, Jorge Carpizo señala que comprende el aspecto de la evolución de la civilización, los nuevos problemas, necesidades y retos, así como el contexto social, cultural y, se agregaría, el científico de cada país. Esta característica tiene gran relevancia porque nos permite entender que se han tenido que precisar derechos por la existencia de necesidades que con anterioridad no existían o porque su protección no revestía de mayor importancia.<sup>59</sup> Un claro ejemplo de ello, y que es el objeto de la presente investigación, es la protección que ahora le es debida a las personas y a su genoma<sup>60</sup> ante el rápido desarrollo científico de las últimas décadas, el cual permite por un lado, conocer información personalísima, y que, por otro lado, se teme que las manipulaciones del genoma humano generen daños a las personas, e incluso en un escenario fatalista, se podría poner en riesgo a las futuras generaciones.<sup>61</sup>

El aspecto protector, aunque un poco obvio, hace referencia a que estos derechos protegen a todas las personas sin admitir ningún tipo de pretexto para negarles la protección de los bienes jurídicos que tutelan, pues todos podemos encontrarnos en algún momento ante una situación de vulnerabilidad que ponga en riesgo nuestra dignidad y/o nuestra integridad personal.<sup>62</sup>

A las características que enuncia el jurista mexicano, se pueden sumar la inalienabilidad, indisponibilidad e imprescriptibilidad. La primera se refiere a que

---

<sup>57</sup> *Ibidem*, pp. 223 y 234. Corchetes propios.

<sup>58</sup> *Ibidem*, p. 234.

<sup>59</sup> *Cfr.*, Carpizo, Jorge, “Los derechos humanos...” *op. cit.*, nota 16, pp. 19 y 20.

<sup>60</sup> “Genoma: La secuencia completa de material genético —ADN en las personas— de un organismo o una especie”, véase: Nuffield Council on Bioethics, *Genome editing and human reproduction*, trad. propia, Londres, 2018, p. 174.

<sup>61</sup> Véase: Ferrer Ortega, Luis Gabriel, *Los derechos de las futuras generaciones desde la perspectiva del internacional: el principio de equidad intergeneracional*, México, UNAM, 2014.

<sup>62</sup> Esta situación de vulnerabilidad de todas las personas ante actores que tienen mayor poder e influencia, es uno de los principales argumentos de la obra de Luigi Ferrajoli, *Derechos y garantías. La ley del más débil*, y aunque, su exposición la hace sobre los derechos fundamentales, muchas de sus ideas son aplicables a esta característica de los derechos humanos. Ferrajoli, Luigi, *Derechos y garantías...* *op. cit.*, nota 34, *cfr.*, *passim*.

estos derechos no se pueden separar de la esencia de las personas y por este motivo no se pueden vender, ceder, negociar o privar de ellos por ninguna circunstancia, es decir, son indisponibles. La tercera característica se refiere a que los derechos humanos no se pueden extinguir por el paso del tiempo, asimismo, la obligación de respetarlos y garantizarlos tampoco puede desaparecer por el paso del tiempo.

Aunado a las características mencionadas, hay que tener presente que el respeto a los derechos humanos solo se puede entender y lograr si estas prerrogativas inherentes son comprendidas desde una perspectiva multidisciplinaria y transdisciplinaria, en otras palabras, para poder asegurarle a todas las personas un efectivo goce de sus derechos humanos, los especialistas de diversas áreas del conocimiento deben actuar conjuntamente para materializar de la mejor manera posible el contenido de los derechos y cumplir con las obligaciones estatales que garantizan el goce de los derechos. Esto visibiliza la necesidad de colaboración de todos los miembros de la sociedad para conseguir un efectivo respeto de la dignidad humana, de las libertades fundamentales y de los derechos humanos, consiguiendo de esta manera, un efectivo y funcional Estado de Derecho, en el que las personas puedan desarrollarse libre pero responsablemente.

## VI. PRINCIPIOS DE LOS DERECHOS HUMANOS FUNDAMENTALES

Los principios de cualquier sistema jurídico tienen una vital importancia en la forma en la que el derecho se interpretará y se aplicará, pues son éstos los que marcan las directrices que los operadores jurídicos y cualquier otra autoridad que haga cumplir y respetar las normas jurídicas vigentes deben observar siempre, sin importar el acto de autoridad o acto jurídico que se esté celebrando.

En el caso mexicano, los principios que rigen nuestro sistema jurídico son los que establece la CPEUM en el párrafo tercero del primer artículo: “Todas las autoridades, en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad.”<sup>63</sup>

Del texto anterior, es importante destacar dos cosas: La primera es que absolutamente todos los actos que realicen todas las autoridades mexicanas dentro del ámbito de sus competencias deberán realizarse de tal forma que garanticen el respeto a los derechos humanos fundamentales. La segunda es que en ese párrafo se enuncian los principios que se deben observar en todas las actuaciones de todas las autoridades mexicanas, es decir, son los principios que regirán la aplicación de todo el derecho perteneciente al sistema jurídico mexicano y que, en caso de que no sea así, existen mecanismos para que el afectado de la violación a sus derechos sea resarcido por los daños que sufra.

Además, dichos principios son “criterios de optimización interpretativa”, ya que orientan el camino que deben seguir todas las actuaciones de las autoridades en el ejercicio de sus funciones,<sup>64</sup> y cabe mencionar que dichos criterios, no solo existen en el orden nacional, sino que, también están contemplados en el orden internacional, por lo que su importancia en la realidad jurídica es innegable y, por ese motivo, es necesario estudiarlos con mayor detalle.

---

<sup>63</sup> CPEUM, artículo 1°.

<sup>64</sup> *Cfr.*, “Estándares sobre principios generales”, Ferrer Mac-Gregor Poisot, Eduardo, Caballero Ochoa, José Luis y Steiner, Christian (coords.) *Derechos Humanos en la Constitución: Comentarios... op. cit.*, nota 16, p. 11.

## 1. *Principio de universalidad*

El principio de universalidad es el primero que se enuncia en el texto constitucional, y es también considerado por la ONU como el pilar del derecho internacional de los derechos humanos, el cual tiene dos caras: La primera respecto a su titularidad, puesto que todos los seres humanos somos titulares de estos derechos al nacer inherentes. La segunda cara de este principio, se relaciona con la obligación de todos los Estados de reconocer, respetar y garantizar los derechos humanos fundamentales y libertades fundamentales, así como la obligación que tiene la comunidad internacional de buscar, en la mayor medida posible, que los Estados cumplan con sus obligaciones y compromisos y, respeten y protejan estos derechos.<sup>65</sup>

A pesar de las diversas objeciones que se han hecho respecto a este principio debido a la multiculturalidad y diversidad ideológica que existe entre los diversos Estado, naciones y poblaciones, es un hecho que los derechos humanos como una institución jurídica y moral han sido mayoritariamente aceptados y adoptados, y muestra de ello es que al día de hoy 195 naciones han ratificado la Declaración Universal de Derechos Humanos. Además, hay autores como Víctor Martínez Bullé Goyri que sostienen que los derechos humanos “son la ética de finales del siglo XX”<sup>66</sup> porque los bienes y valores —dignidad, salud, libertad, educación— que tutelan esta institución son aceptados de manera general por todas las culturas, aunque el grado de protección sí depende de las condiciones particulares de cada Estado.

---

<sup>65</sup> *Cfr.*, ACNUDH, México, “¿Qué son los derechos humanos?”, *op. cit.*, nota 16.

<sup>66</sup> Martínez Bullé Goyri, Víctor M, “Principio de universalidad”, en: Ferrer Mac-Gregor Poissot, Eduardo, Martínez Ramírez, Fabiola y Figueroa Mejía, Giovanni A. (coords.), *Diccionario de derecho procesal, constitucional y convencional*, México, CJF-UNAM, 2014, t. II, pp. 1043.

## 2. *Principios de interdependencia e indivisibilidad*

El principio de interdependencia de los derechos humanos se refiere a que los derechos humanos fundamentales se deben entender, interpretar, respetar y, en su caso, reparar de manera integral y sin jerarquizarlos,<sup>67</sup> es decir, se reconoce que estos derechos están estrechamente relacionados entre sí, lo que provoca que, en la mayoría de los casos, “la satisfacción de un derecho es lo que hace posible el disfrute de otros”.<sup>68</sup> Esta idea de interdependencia surge por la dificultad de proteger y garantizar los derechos humanos de manera aislada, ya que todos están ligados y poseen un mismo valor.

El principio de indivisibilidad de los derechos humanos, “parte de la integralidad de la persona y la necesidad de satisfacer todos sus derechos, lo que excluye la posibilidad de establecer jerarquías en abstracto entre los mismos”.<sup>69</sup> Asimismo, reconoce la imposibilidad de separar los derechos humanos y solo garantizar algunos de ellos, en razón de que no se estaría garantizando ni respetando en su totalidad la dignidad de la persona.

Por el contenido de estos derechos, es pertinente que se mencionen conjuntamente, pues ambos principios tienen como finalidad que los Estados ofrezcan una protección e interpretación integral sin ningún tipo de jerarquización ni separación, pues todos los derechos humanos son vitales para respetar efectivamente la dignidad de las personas y garantizar el adecuado desarrollo de las personas.<sup>70</sup>

---

<sup>67</sup> Cfr., “Estándares sobre principios generales”, Ferrer Mac-Gregor Poisot, Eduardo, Caballero Ochoa, José Luis y Steiner, Christian (coord.) *Derechos Humanos en la Constitución: Comentarios...* op. cit., nota 16, p. 10.

<sup>68</sup> P.J. 20/2014 (10a.), *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, op. cit., nota 50. Contradicción de tesis 293/2011, *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, op. cit., nota 47.

<sup>69</sup> Contradicción de tesis 293/2011, *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, op. cit., nota 47.

<sup>70</sup> I.4º. A.9 K (10ª.), *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, libro XIX, Décima época, abril de 2013, p. 2254.

### 3. *Principios de progresividad y no regresión*

El principio de progresividad ha sido explicado por nuestra SCJN como un principio que implica tanto gradualidad como progreso, entendiendo la primera como el proceso paulatino con el que se va consiguiendo la efectividad de los derechos humanos a través del establecimiento de metas a corto, mediano y largo plazo; y el segundo como la mejora del goce de los derechos.

La progresividad es una obligación positiva a cargo del Estado —de una región o de la comunidad internacional— de realizar las adecuaciones necesarias en la estructura económica, política, social y cultural, para que todas las personas puedan disfrutar sus derechos humanos, pero al mismo tiempo, es una prohibición de regresividad<sup>71</sup> del mismo disfrute y garantía de los derechos humanos fundamentales.<sup>72</sup>

Este principio tiene una estrecha relación con la característica de historicidad que señaló Jorge Carpizo,<sup>73</sup> pues la forma en la que se han ido comprendido, incorporando y protegiendo estos derechos, se entiende si se estudian las particularidades del momento en el que ‘surgen’, por decirlo de una forma, aunado a que, el mismo estudio histórico de los derechos, permite ofrecer una mejor protección a las generaciones actuales y futuras, evitando que se repitan o perpetúen las injusticias, situaciones desfavorables y violaciones a los mismos.

### 4. *Principio pro persona*

El principio pro persona está establecido en el segundo párrafo del primer artículo constitucional “Las normas relativas a los derechos humanos se interpretarán de conformidad con esta Constitución y con los tratados

---

<sup>71</sup> El principio de no regresión no está expresamente contemplado en el texto del artículo 1° constitucional, pero su existencia en la vida jurídica mexicana, se explica y se justifica, porque se desprende del principio de progresividad, de tal forma que estos principios se complementan ofreciendo una mejor y mayor protección a las personas.

<sup>72</sup> 2a./J. 35/2019 (10a.), *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, libro 63, Décima época, t. I, febrero de 2019, p. 980.

<sup>73</sup> *Cfr.*, Carpizo, Jorge, “Los derechos humanos...” *op. cit.*, nota 16, p.17.

internacionales de la materia favoreciendo en todo tiempo a las personas la protección más amplia”.<sup>74</sup>

Nuestra Corte Suprema respecto a este principio ha señalado que es un criterio hermenéutico, en virtud del cual, “debe acudirse a la norma más amplia, o la interpretación más extensiva cuando se trata de reconocer derechos protegidos, e inversamente, a la norma o a la interpretación más restringida cuando se trata de establecer restricciones permanentes al ejercicio de los derechos o de su suspensión extraordinaria”.<sup>75</sup>

El fin que persigue el principio pro persona es proteger a las personas en los términos más amplios cuando existen varias soluciones para un conflicto, lo que obliga a los operadores jurídicos y a todas las autoridades mexicanas a acudir a la norma jurídica que beneficie en mayor medida a las personas o en su caso, cause un menor perjuicio y/o afectación.<sup>76</sup> Cabe aclarar, en la observancia del principio pro persona, a través de la elección de la norma más favorecedora, las autoridades también deben tener en cuenta el contenido de la jurisprudencia nacional e internacional, dado que ésta es la que dota de significado al texto de las normas. Entonces, podemos decir que esta máxima es un “elemento armonizador y dinámico para la interpretación y aplicación de normas de derechos humanos”.<sup>77</sup>

---

<sup>74</sup> Artículo 1° de la CPEUM.

<sup>75</sup> 1a. XXVI/2012 (10a.), *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, libro V, Décima época, t. 1, febrero de 2012, p. 659.

<sup>76</sup> *Cfr., idem.*

<sup>77</sup> IV.2o.A.15 K (10a.), *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, libro XII, Décima época, t. 3, septiembre de 2012, p. 1946.

## VII. CONSIDERACIONES PERSONALES

El estudio los puntos que se han abordado en el presente capítulo esbozan un panorama general sobre la institución jurídica de los derechos humanos, en el cual, se intentó destacar su importancia actual, no solo por tutelar una serie de valores mínimos pero indispensables para asegurar la supervivencia y desarrollo de las personas, sino también por representar una conquista social que se ha convertido en un mecanismo de control y protección frente abusos y arbitrariedades de aquellos que ostentan el poder como autoridades.

Asimismo, se abordan algunas de las cuestiones que giran en torno a la delimitación de esta figura, principalmente relacionadas con el fundamento y concepto de la misma, para lo cual, se hizo una aproximación desde el derecho natural en su vertiente racionalista para estudiar algunas definiciones propuestas por importantes instituciones defensoras de derechos humanos, llegando a la conclusión que, en muchas ocasiones, los *derechos humanos* son confundidos con los *derechos fundamentales*, o bien, son empleados indistintamente; situación que doctrinalmente puede ser reprochable pero pragmáticamente es comprensible, dado que, la finalidad de ambas instituciones es garantizar el bienestar de las personas y su dignidad. De igual manera, muchas de sus características y principios de estas instituciones coinciden, razón que puede explicar su confusión o uso indistinto.

Posterior al análisis que se ha hecho, se hace la siguiente propuesta de definición de derechos humanos: *Los derechos humanos son prerrogativas inherentes a todas las personas que tienen como origen y esencia la razón humana y como fin, proteger la dignidad humana y, no necesitan estar reconocidas en una norma jurídica vigente para existir, puesto que hay una conciencia generalizada de que estas prerrogativas garantizan la subsistencia de los seres humanos.* De igual manera, se propone la siguiente definición de derechos fundamentales: *Los derechos fundamentales son aquellos derechos subjetivos que limitan a los poderes públicos y a las mismas personas para garantizar el libre desarrollo de la personalidad, a través de la tutela y respeto de valores y bienes como la vida, la*



*dignidad, la integridad, entre otros. El respeto de estos derechos garantiza el funcionamiento del Estado de Derecho.*

Todo este marco conceptual es importante porque busca resaltar la importancia y necesidad de proteger a los seres humanos frente a todos los riesgos que se puedan presentar o que se estén generando, como es el caso del rápido desarrollo de las ciencias genómicas —el cual será analizado desde un punto de vista en los siguientes capítulos de la presente investigación.

Es importante que el cumplimiento de la obligación de protección de las personas se haga dentro de un Estado de Derecho en el que es preferible que coadyuven los diversos organismos internacionales de derechos humanos que integran los sistemas de protección de derechos humanos, para así lograr que dicha protección sea más sólida e integral.

## CAPÍTULO SEGUNDO GENOMA HUMANO Y PATRIMONIO GENÉTICO HUMANO

### I. ¿QUÉ ES EL PATRIMONIO GENÉTICO HUMANO?

En este apartado primeramente se estudiarán los conceptos que integran el *patrimonio genético humano*; teniendo en consideración que es complejo vincular un concepto propio de derecho civil, con un concepto netamente científico, para después poder integrarlos en la materia de derechos humanos fundamentales.

#### 1. *Patrimonio*

La palabra patrimonio no es ajena a la mayoría de las personas y su significado puede ser consultado en diversos diccionarios. Así, la Real Academia Española lo define como: “Conjunto de bienes pertenecientes a una persona natural o jurídica, o afectos a un fin, susceptibles de estimación económica”.<sup>78</sup> En el Diccionario de uso del Español se define como: “Conjunto de bienes de alguien adquirido por herencia familiar”, y como “Conjunto de bienes de alguien, cualquiera que sea su origen”.<sup>79</sup>

Como se observa en las definiciones no especializadas, la estimación económica es requisito para que los bienes<sup>80</sup> puedan ser considerados parte del patrimonio. Lo anterior explica el hecho de que, al hablar del patrimonio, la protección al honor, el derecho a la imagen y a la voz, el derecho a la identidad o el derecho a disponer de partes separadas del cuerpo, no sea lo primero que nos viene a la mente; por el contrario, sí se piense en casas, joyas, automóviles, dinero e incluso acciones. La razón, puede ser que por muchos años solo se le ofreció una protección legal a los bienes con un precio en el comercio.<sup>81</sup>

---

<sup>78</sup> Real Academia Española, voz “Patrimonio”, Diccionario de la Real Academia Española consultado: 25/02/2019, en: <https://dle.rae.es/?id=SBOxisN>.

<sup>79</sup> Moliner, María, voz “Patrimonio”, *Diccionario de uso del Español*, Madrid, Gredos, 1990, p. 670.

<sup>80</sup> De acuerdo con los artículos 747 y 748 del *Código Civil Federal* vigente en México—en adelante CCF—, los bienes son aquellos que pueden ser objeto de apropiación y que no se encuentra fuera del comercio por su naturaleza o por disposición de la ley.

<sup>81</sup> Esto se puede observar en la definición del jurista Rafael Rojina Villegas, quien expresó que el patrimonio es un “conjunto de bienes, derechos y obligaciones apreciables en dinero, en relación con un sujeto determinado, una universalidad que en sí misma, como entidad abstracta diversa de

Lo cierto es que, para los estudiosos del derecho, el patrimonio es una figura jurídica más compleja de lo que pudiesen reflejar las definiciones referidas, y esto ha propiciado el planteamiento de diversas teorías sobre esta institución, como es la teoría clásica del patrimonio-personalidad, la teoría del patrimonio-afectación, la tesis ecléctica y la teoría del patrimonio moral.

A continuación, se estudiarán la teoría clásica del patrimonio-personalidad y la teoría del patrimonio moral, en razón de que la primera teoría es de utilidad para ilustrar la evolución del derecho y la segunda es importante para explicar la existencia de los bienes morales.

#### A. *Teoría clásica del patrimonio-personalidad*

La teoría del patrimonio como atributo de la personalidad fue propuesta por los franceses Charles Aubry y Charles-Frédéric Rau, quienes pertenecieron a la escuela clásica francesa también conocida como escuela de la exégesis. Esta teoría postula que el “conjunto de bienes, derechos, obligaciones y cargas que integran el patrimonio, constituyen una entidad abstracta, una universalidad de derechos, que se mantiene siempre en vinculación constante con la persona jurídica.”<sup>82</sup> En otras palabras, el patrimonio:

[C]onstituye una universalidad jurídica, en tanto que es el conjunto de poderes y deberes entendidos en términos absolutos que se extiende en el tiempo y en el espacio; en el tiempo, porque abarca tanto los bienes, derechos, obligaciones y cargas presentes, como los que la misma persona pudiera tener en el futuro, y en espacio, porque comprende todo lo susceptible de apreciación pecuniaria.<sup>83</sup>

Esta teoría se sustentaba en ciertas premisas que hoy pueden ser cuestionadas,<sup>84</sup> las cuales son: solo las personas pueden tener un patrimonio; todas

---

sus elementos, es objeto indirecto del derecho objetivo.” Rojina Villegas, Rafael, *Derecho civil mexicano... op. cit.*, nota 33 p. 24.

<sup>82</sup> Aubry, Charles y Rau Charles –Frédéric, citados por: Gutiérrez y González, Ernesto, *El patrimonio. El pecuniario y el moral o derechos de la personalidad*, 5ª ed., México, Porrúa, 1999, pp. 41- 44.

<sup>83</sup> López Monroy, José de Jesús, voz “Patrimonio”, *Diccionario de derecho civil y de familia*, México UNAM-Porrúa, 2004, p. 292. Corchetes propios.

<sup>84</sup> Las críticas que se le pueden hacer a estas premisas están relacionadas con la evolución del derecho mismo. Al primer postulado se le puede criticar que se han creado ficciones jurídicas a las

las personas cuentan con un patrimonio, incluso si carecen de activos, pues se considera que la persona en un futuro puede hacerse de bienes, por la capacidad que es propia a todas las personas; las personas solo tienen un patrimonio y, el patrimonio es inalienable durante la vida de la persona.<sup>85</sup>

Se recalca que dentro de esta teoría exclusivamente se consideraban parte del patrimonio a aquellos bienes que se pueden apreciar pecuniariamente, excluyendo los bienes que, por su naturaleza, no se les puede asignar un valor económico, y que son conocidos como bienes morales. La teoría clásica del patrimonio prevaleció por muchísimos años y tiene una gran utilidad práctica para determinar lo relativo a la solvencia e insolvencia económica de las personas.

### B. Teoría del patrimonio moral

Como se puede observar de lo expuesto, las leyes y la doctrina, se enfocaron por mucho tiempo en proteger solo los bienes que pudiesen ser valorados en dinero, lo cual tuvo como consecuencia que las cosas que no eran reconocidas como bienes por las legislaciones, carecieran de una adecuada protección.<sup>86</sup> Como aforismo, podemos citar los derechos de la personalidad,<sup>87</sup> los cuales no siempre han estado reconocidos en las leyes, restringiendo la protección de bienes que, si bien no pueden tasarse en dinero, sí tienen un gran valor, como es el honor, la identidad, la imagen, la voz, los datos médicos, los datos genéticos, entre otros.

---

cuales se le han atribuido un patrimonio, como a la familia y a la humanidad. En ese mismo sentido, al tercer postulado se le puede cuestionar que en la actualidad las personas pueden tener un solo patrimonio, ya que, durante la transmisión hereditaria, se tiene dos masas de bienes independientes sujetas a regímenes jurídicos distintos. *Cfr.*, Gutiérrez y González, Ernesto, *El patrimonio... op. cit.*, nota 82, pp. 41- 44.

<sup>85</sup> Rojina Villegas, Rafael, *Derecho civil... op. cit.*, nota 33, p. 69.

<sup>86</sup> Con esto, no quiero decir que sea un tema que no se haya tratado con anterioridad al siglo pasado, a lo que me refiero es que no fueron estudiados con gran profundidad y eficacia, y que los intentos que se hicieron por proteger los bienes morales, se hicieron en su mayoría en las constituciones y en las legislaciones penales.

<sup>87</sup> Para la doctora Elvia Flores, los derechos de la personalidad son: "derechos subjetivos privado, con una doble faceta: la primera implica la autodeterminación y protección, y la otra es la facultad que tiene la persona para demandar la acción de reparación de los daños que haya sufrido; todo ello recae sobre los bienes inmateriales más preciados para una persona". Flores Ávalos, Elvia Lucía, *Responsabilidad civil derivada de las prácticas genéticas*, México, Porrúa-UNAM, 2011, pp. 82 y 83.

En respuesta a este vacío que ponía en riesgo lo que hoy se conoce como bienes morales, surgió la teoría del patrimonio moral, en la que se sostiene que los bienes que no pueden ser apreciados pecuniariamente también deben ser considerados parte del patrimonio y, por consiguiente, deben existir mecanismos que los tutelen y los reparen en caso de ser lesionados.

Uno de los autores mexicanos que más trabajó el tema fue Ernesto Gutiérrez y González, quien argumentaba que el significado de las palabras bienes y riqueza no hacen alusión exclusiva a los bienes con valor económico, por lo que es incorrecto pensar que, de una interpretación gramatical, se desprende la idea que solo los elementos que tienen un valor pecuniario pueden integrar el patrimonio. Además, señalaba que la noción de patrimonio ha ido cambiando porque la idiosincrasia, los valores y los intereses han ido cambiando y el derecho tiene que evolucionar para responder a las nuevas exigencias.<sup>88</sup>

En el caso mexicano, el patrimonio moral y los derechos de la personalidad no han sido reconocidos en todas las legislaciones civiles, no obstante, pueden —y deben— ser protegidos haciendo una interpretación integral del sistema normativo y recurriendo a instituciones como la acción de daño moral<sup>89</sup> o la responsabilidad extracontractual en los casos en los que el daño se genere dentro de una relación entre particulares, ya que cuando el daño lo provoca una autoridad, o un particular que actúe en calidad de autoridad, el agraviado puede exigir que se le repare el daño mediante otras vías, como el amparo.

Actualmente, es innegable que los bienes morales tienen un gran valor e importancia. Los juristas, abogados y tribunales cada vez están más interesados en estos temas y ello se refleja en los recientes resultados de la producción del derecho; aunado a que, aunque la idea de bienes morales surge en el ámbito del

---

<sup>88</sup> El autor referido hace énfasis en esta situación en repetidas ocasiones en su obra *El patrimonio*. Además, realizó un extenso estudio sobre los derechos de la personalidad en la parte sexta del mismo texto, los cuales están relacionados con el tópico del patrimonio moral, pues los primeros son gran parte del contenido del segundo. *Cfr.*, Gutiérrez y González, Ernesto, *El patrimonio... op. cit.*, nota 82, *passim*.

<sup>89</sup> “Artículo 1916. Por daño moral se entiende la afectación que una persona sufre en sus sentimientos, afectos, creencias, decoro, honor, reputación, vida privada, configuración y aspecto físicos, o bien en la consideración que de sí misma tienen los demás. Se presumirá que hubo daño moral cuando se vulnere o menoscabe ilegítimamente la libertad o la integridad física o psíquica de las personas”. CCF.

derecho privado, hoy también son protegidos desde el ámbito del derecho público a través de algunos de los derechos humanos fundamentales.

### C. *Patrimonio de la humanidad*

El concepto de patrimonio común de la humanidad es creado por la comunidad internacional en el foro de la UNESCO para garantizar la protección de algunos bienes que estaban en riesgo de desaparecer, pero que por su valor histórico se ha considerado sumamente importante juntar esfuerzos para preservarlos. Asimismo, se consideró que las generaciones futuras tienen derecho a gozar de estos bienes, tal como lo hicieron las generaciones que las precedieron, y como lo hace la actual, en razón de que dichos bienes le pertenecen a la humanidad sin importar su ubicación geográfica.<sup>90</sup>

En 1972 se adoptó la *Convención para la Protección del Patrimonio Cultural y Natural*<sup>91</sup> en la que se reconoció que existen determinados bienes culturales y naturales<sup>92</sup> que le pertenecen a la humanidad, y que varios de esos bienes cada vez están en mayor riesgo, en parte, por la evolución de la vida social y económica. También se consideró que en ocasiones no es suficiente el esfuerzo que realizan los países para su conservación en lo individual y por ello, se requiere de la colaboración de otros Estados para preservarlos y garantizar de esta manera el derecho de las futuras generaciones a gozar de estos bienes.<sup>93</sup>

Este documento establece una serie de directrices que deben seguir los países para proteger aquellos bienes que se consideran que le pertenecen a la humanidad, las cuales se complementan con lo establecido en la *Declaración de*

---

<sup>90</sup> Cfr., Centro del Patrimonio Mundial, *Carpeta de información sobre el patrimonio mundial*, París, UNESCO, 2008, consultado: 29/12/2018, en: [http://whc.unesco.org/documents/publi\\_infokit\\_es.pdf](http://whc.unesco.org/documents/publi_infokit_es.pdf).

<sup>91</sup> *Convención para la Protección del Patrimonio Cultural y Natural* de 16 de noviembre de 1972, UNESCO, consultada: 29/12/2018, en: <https://whc.unesco.org/archive/convention-es.pdf>. En adelante CPPCN.

<sup>92</sup> La CPPCN define en su segundo artículo al patrimonio natural —que es el que nos interesa por ser el que se vincula con el objeto de conocimiento de esta investigación— como: “Los monumentos naturales constituidos por formaciones físicas y biológicas o por grupos de esas formaciones que tengan un valor excepcional desde el punto de vista estético o científico”.

<sup>93</sup> Preámbulo de la CPPCN.

*Budapest sobre el Patrimonio Mundial de 2002*<sup>94</sup> y demás labor del Comité del Patrimonio Mundial.

La institución jurídica del *patrimonio mundial* o *patrimonio de la humanidad* tiene una gran importancia y no solo por ser una evolución de la institución del patrimonio —ya que clásicamente se ha dicho que pertenece a las personas física, y a las personas morales que se hayan constituido según la legislación aplicable— sino porque introduce la idea de titularidad a un macronivel al decir que, este patrimonio es propiedad de la generación actual y de las generaciones futuras. En ese mismo sentido, y solo por hacer énfasis, se comienzan a precisar derechos cuyo titular es la humanidad, dándole una dimensión distinta a los derechos y obligaciones que de esta figura derivan.

Los bienes que conforman el patrimonio cultural y natural de la humanidad reciben una protección y tratamiento jurídico que obliga a los gobiernos de los Estados y a la comunidad internacional a trabajar en conjunto, aunque la carga suele ser mayor para los países, ya que, de acuerdo con el artículo 5 de la CPPNC, los Estados Parte deben establecer servicios de protección, conservación y revalorización de los referidos bienes; desarrollar estudios e investigación científica que permita al Estado hacer frente a los peligros que los amenacen, adoptar medidas jurídicas, científicas, técnicas, administrativas y financieras para proteger, conservar y rehabilitar el patrimonio, entre otras medidas.

## 2. *Genoma humano*

Se podría pensar que definir gen, genoma e información genética, es tarea exclusiva de científicos, pero algunos de estos elementos han comenzado a ser conceptualizados por filósofos, abogados, internacionalistas, sociólogos, entre otros académicos, lo que explica que se les ha empezado a dotar de un significado diferente. Así, se tiene que un *gen*, definido desde el punto de vista científico, es “un

---

<sup>94</sup> *Declaración de Budapest sobre el Patrimonio Mundial de 2002*, UNESCO, consultada: 29/12/2018, en: [https://irpmzcc2.org/upload/secciones\\_archivos/05-declaracion-de-budapest-sobre-el-patrimonio-mundial\\_201901041825.pdf](https://irpmzcc2.org/upload/secciones_archivos/05-declaracion-de-budapest-sobre-el-patrimonio-mundial_201901041825.pdf). En esta Declaración se estableció que se unirán esfuerzos para cooperar en la protección del patrimonio, reconociendo que dañar dicho patrimonio es dañar, al mismo tiempo, el espíritu humano y la herencia del mundo, así como buscar proteger el patrimonio mundial a través de actividades adecuadas que contribuyan al desarrollo económico y social.

segmento determinado dentro de alguna larga molécula de ADN [...] formado por tres bases denominadas codones, las cuales se corresponden con un determinado aminoácido [y los genes] están localizados y alineados en el núcleo de las células, dentro de los cromosomas”.<sup>95</sup> Además, el gen es considerado la unidad básica de la herencia en términos biológicos.

Los cromosomas son estructuras constituidas por ácido desoxirribonucleico —también conocido como DNA o ADN—localizadas en el núcleo de las células. Las personas generalmente tenemos 46 cromosomas en todas nuestras células —excepto en las células germinales, es decir, óvulos y espermatozoides, los cuales solo tienen la mitad— y ahí es donde se encuentra la información genética que determina las funciones de cada una de las células de nuestro organismo.<sup>96</sup>

El genoma desde el punto de vista científico es: “el conjunto de información genética en un organismo, el cual proporciona toda la información que un organismo requiere para funcionar. En los organismos vivos, el genoma se almacena en largas moléculas de ADN llamadas cromosomas”.<sup>97</sup> No obstante, en el derecho internacional de los derechos humanos se estableció que: “El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de la dignidad intrínseca y de su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es patrimonio de la humanidad”.<sup>98</sup>

Los datos genéticos humanos son “información sobre las características hereditarias de las personas, obtenidas por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos”.<sup>99</sup> Estos datos, son parte de la esfera más íntima de las

---

<sup>95</sup> Soberón Mainero, Francisco Xavier y Bergna, Mónica, *¿Iguales o diferentes? Genómica*, México, Ediciones Tecolote-Instituto Nacional de Medicina Genómica, 2017, pp.15 y 28. Corchetes propios

<sup>96</sup> Cfr., Bolívar Zapata, Francisco y Soberón Mainero, Xavier, “Gen y genoma”, en: Pablo Rudomin y Norma Blazquez Graf (coords.), *Ciencias de la vida*, México, CEIICH-UNAM-Siglo XXI editores, 2001, p. 65.

<sup>97</sup> “A genome is the complete set of genetic information in an organism. It provides all of the information the organism requires to function. In living organisms, the genome is stored in long molecules of DNA called chromosomes.” Véase: Nature education, “Genome”, trad. propia, Scitable, consultado: 24/02/2019, en: <http://www.nature.com>.

<sup>98</sup> Artículo 1° de la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*. En adelante DUGHDH.

<sup>99</sup> Artículo 2° de la *Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos*. En adelante DIDGH.



personas, puesto que pueden revelar muchísimas cosas sobre ella y sobre sus parientes consanguíneos.

Por su parte, la genética es “la ciencia que estudia cómo se transmite y modifica la información biológica a la descendencia”,<sup>100</sup> es decir, es la disciplina que estudia e intenta explicar cómo las características de los organismos vivos —las cuales pueden ser morfológicas, conductuales, fisiológicas o bioquímicas—, se transmiten, se generan y se expresan de una generación a otra, tomando en cuenta el factor ambiental para conocer porqué pueden variar durante el proceso de transmisión.<sup>101</sup> Esta disciplina tiene su antecedente en la *hibridología*, la cual se desarrolló durante la segunda mitad del siglo XIX y estudiaba la cruce de organismos entre sí para analizar su descendencia.<sup>102</sup>

El objetivo de la genética es conocer el funcionamiento y estructura del genoma, identificar los genes que predisponen a una enfermedad e identificar las mutaciones en los genes que están provocando una enfermedad. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, la genética tiene como objetivo en el ámbito de la salud, “ayudar a la gente con una desventaja de origen genético a vivir y reproducirse lo más natural posible”.<sup>103</sup> A través de la realización de test genéticos, los cuales permiten en un primer momento identificar la predisposición o presencia de determinadas enfermedades como pueden ser el *síndrome X frágil*,<sup>104</sup> la

---

<sup>100</sup> Soberón Mainero, Francisco Xavier, Bergana Mónica, *¿Iguales o diferentes?... op. cit.*, nota 95, p. 15.

<sup>101</sup> Cfr., Barahona, Ana y Piñero, Daniel, *Genética: la continuidad de la vida*, 3ª ed., México, FCE-SEP-CONACyT, 2002, p. 7.

<sup>102</sup> Cfr., *ibidem*, p. 8.

<sup>103</sup> OMS, *Genomics and world health: report of the Advisory Committee on Health Research*, EB112/4, abril 2003.

<sup>104</sup> Esta enfermedad es de origen genético, aunque las personas que la padecen suelen tener una esperanza de vida promedio. Los síntomas son ansiedad, conducta hiperactiva, trastorno por déficit de atención y en ocasiones autismo, los cuales pueden ser tratados en su mayoría. Instituto de Medicina Genómica, “Síndrome X frágil”, Valencia, Instituto de Medicina Genómica, consultado: 20/08/2019, en: <http://www.imegen.es/informacion-al-paciente/informacion-genetica-enfermedades-hereditarias/enfermedades-geneticas-hereditarias/sindrome-x-fragil/>.

*osteogénesis imperfecta*<sup>105</sup> y la *enfermedad de Canavan*,<sup>106</sup> y en un segundo momento, permiten a las personas tomar acciones para evitar el desarrollo de las mismas, o bien, buscar tratamientos personalizados más eficaces, como en el caso de las personas que padecen el síndrome de inmunodeficiencia combinada severa, también conocida como *enfermedad del niño burbuja*, la cual fue tratada con éxito haciendo uso de terapia génica.<sup>107</sup>

### 3. *Patrimonio genético humano y su importancia*

No existe una definición legal clara de patrimonio genético pese a que se menciona en documentos internacionales regionales<sup>108</sup> y algunas normas de derecho extranjero. En ese sentido, Bartha Knoppers en su texto *Dignité humaine et patrimoine génétique*<sup>109</sup> señala que, aunque en algunos documentos jurídicos se hace referencia a la protección del patrimonio genético humano, no definen qué es. Para esta autora, es necesario determinar quién es el titular del patrimonio genético para poder definirlo, por lo que se pregunta si el patrimonio genético humano es el genoma de un individuo o es la suma de los genomas de una colectividad, conocido como *pool génétique*, y después de estudiar el concepto de patrimonio desde varias

---

<sup>105</sup> Esta enfermedad de origen genético, las personas que la padecen presentan debilidad de los huesos y roturas óseas frecuentes, no suele ser mortal y tampoco tiene cura, sin embargo, hay tratamiento y terapias que pueden reducir el dolor. Instituto de Medicina Genómica, “Osteogénesis Imperfecta”, Valencia, Instituto de Medicina Genómica, consultado: 20/08/2019, en: <https://www.imegen.es/informacion-al-paciente/informacion-genetica-enfermedades-hereditarias/enfermedades-geneticas-hereditarias/osteogenesis-imperfecta/>.

<sup>106</sup> Esta enfermedad también es conocida como *enfermedad de los huesos de cristal*, es de origen genético y mortal porque afecta la materia blanca del cerebro, suele presentarse con mayor frecuencia entre la población de judíos asquenazíes, aún no existen un tratamiento y las personas que la padecen suelen fallecer antes de los 18 meses de edad. Matalon, Reuben, “Canavan Disease”, *Rare Disease Database*, National Organization for Rare Disorders, 2015, consultado: 20/08/2019, en: <https://rarediseases.org/rare-diseases/canavan-disease/>.

<sup>107</sup> Kaiser, Jocelyn, “Gene therapy works for bubble boy disease”, *Science*, 19/04/2019, consultado: 23/04/2019, en: <https://www.sciencemag.org/news/2019/04/gene-therapy-works-bubble-boy-disease>.

<sup>108</sup> Como ejemplo se puede citar el artículo 4° de la *Décision du conseil du 19 décembre 2006, relative au programme spécifique «Capacités» mettant en œuvre le septième programme-cadre de la Communauté européenne pour des activités de recherche, de développement technologique et de démonstration (2007-2013)*.

<sup>109</sup> Knoppers, Bartha Maria, *Dignité humaine et patrimoine génétique*, Commission de réforme du droit du Canada, Canadá, 1991, p.17.

perspectivas, concluye que, el patrimonio genético humano engloba tanto la dimensión individual como la colectiva.

En el glosario *Talking Glossary of Genetics Terms* del National Human Genome Research Institute, el patrimonio genético está definido como “la diversidad total de genes encontrada dentro de una población o especie. Una extensa diversidad en los genes, incluidas todas sus variaciones, aporta la capacidad de resistir los desafíos planteados por las presiones ambientales”.<sup>110</sup> El doctor Charles N. Rotimi explica que el patrimonio genético se refiere a la diversidad genética que existe en una población y, a mayor diversidad, mayores posibilidades de sobrevivir tendrá la población a los cambios en su ambiente.<sup>111</sup>

La idea del doctor Rotimi contrasta con lo que los reconocidos científicos mexicanos Francisco Bolívar Zapata y Xavier Soberón piensan, pues ellos señalan que el patrimonio genético es el genoma de cada ser vivo.<sup>112</sup>

Gregorio Peces-Barba no da una definición de patrimonio genético humano, pero sí hace una importante aportación al señalar lo siguiente:

[A] hablar del patrimonio genético de una persona no puede desconocerse la conexión de esta estructura genética con las generaciones futuras. Hay un patrimonio genético único del individuo y hay también un patrimonio genético colectivo de toda la humanidad. El Derecho positivo en su regulación de estos problemas deberá tener en cuenta esa tensión entre los valores de libertad y de solidaridad, que comunican las personalísimas estructuras de cada uno, con los bienes genéticos colectivos, que son un bien público, enraizado en la idea de interés general.<sup>113</sup>

La doctora Elvia Flores, también hace una interesante aportación al referir que: “De una generación a otra los genes son compartidos, de tal manera que podemos afirmar que cada uno de nosotros cuenta con un patrimonio genético que es el resultado de nuestros antepasados, y al mismo tiempo formará parte del patrimonio genético de nuestros descendientes”.<sup>114</sup>

---

<sup>110</sup> Rotimi, Charles N., voz “Patrimonio genético”, *Talking Glossary of Genetic Terms*, consultado : 10/02/2019, en: <https://www.genome.gov/genetics-glossary/Gene-Pool>.

<sup>111</sup> *Cfr., idem.*

<sup>112</sup> Bolívar Zapata, Francisco y Soberón Mainero, Xavier, “Gen y genoma”, *op. cit.*, nota 96, p. 72.

<sup>113</sup> Peces-Barba Martínez, Gregorio, “La libertad del hombre y el genoma”, *Derechos y Libertades: Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, Carlos III de Madrid, Instituto Bartolomé de las Casas, 1994, octubre-marzo, p. 324. Corchetes propios.

<sup>114</sup> Flores Ávalos, Elvia Lucía, *Responsabilidad civil derivada... op. cit.*, nota 87, p. 16.

#### 4. *Definición propia de patrimonio genético humano*

Ante la vaguedad de definiciones que se retomaron, la definición propia de patrimonio genético humano que se propone en esta investigación es la siguiente:

*El patrimonio genético humano es la información genética contenida en el genoma que todas las personas recibimos de nuestros antepasados y es también la información que será transmitida a las siguientes generaciones, por lo que por una parte es un bien que le pertenece a la humanidad por no tener un titular específico, pero por otra parte, existe una dimensión individual, ya que las variaciones en la expresión genética a lo largo de nuestro desarrollo, nos confieren una valiosa individualidad, que nos hace seres únicos e irrepetibles.*

Los elementos que conforman la definición antes mencionada de patrimonio genético humano son los siguientes:

- Genoma humano como un bien jurídico.
- Herencia de la información genética.
- Titularidad colectiva e individual del patrimonio genético humano.

Pero, ¿por qué fue necesario crear un concepto nuevo para denominar al genoma humano? Se considera que, para dar respuesta a esta interrogante, es necesario plantear y responder otras preguntas a su vez, las cuales se enlistan y se exponen a continuación.

##### *A. ¿Qué clase de bien es el patrimonio genético humano?*

El genoma humano en su estado natural y la información contenida en él, son parte del cuerpo humano y aunque se encuentran fuera del comercio,<sup>115</sup> forman parte del patrimonio moral de las personas. Sin embargo, esta premisa puede

---

<sup>115</sup> Así ha sido establecido en el artículo 4° de la DUGHDH, artículo 21 del *Convenio de Oviedo*, artículo 16 de la LPI en relación con los artículos 747 y 748 del CCF.

ponerse en duda, ya que no se puede desconocer el hecho de que la información —incluida la información genética— ha adquirido un gran valor y, cada vez son más los dilemas, preocupaciones y peligros que origina el *big data*<sup>116</sup> y los *biobancos*,<sup>117</sup> pues se han dado caso de robos masivos de información y/o tráfico de información, lo cual nos obliga a reconocer que *de facto* los datos genéticos están teniendo un valor económico.<sup>118</sup>

Por otro lado, es importante señalar que solo se prohíbe comerciar con el genoma cuando se encuentra en su estado natural, lo que puede traducirse en una permisión para lucrar con el material genético humano que haya sido modificado gracias a las técnicas de ingeniería genética, lo cual es bastante peligroso porque implica aceptar que de cierta manera, la información genética sí tiene un valor pecuniario y se abre la puerta a una posible cosificación de las personas que puede derivar en múltiples violaciones de derechos.

### B. ¿Quién es el titular del patrimonio genético humano?

Nadia Belrhomari en su obra *Génome humain, espèce humaine et droit*,<sup>119</sup> plantea una interrogante sobre si el genoma le pertenece a las personas en lo individual o una comunidad.<sup>120</sup> Al respecto, se considera que no se puede

---

<sup>116</sup> El término *Big Data* comenzó a ser empleado para denominar el fenómeno tecnológico que surgió a partir de la producción masiva de información, que si bien, estaban relacionados con cuestiones científicas, hoy también se relacionan con cosas cotidianas e incluso personales. Este término no solo se refiere a la producción masiva de datos, sino también al desarrollo de tecnologías capaces de tratar y procesar toda esa información. Véase: Grinbaum, Alexei, “Big Data: de quoi parle-t-on?” *Clefs. Le voix de la recherche*, no. 64, Paris, 2017.

<sup>117</sup> Los *biobancos* son los establecimientos públicos o privados en los que se recolectan y coleccionan de manera organizada, muestras de material biológico —con el consentimiento libre, previo, informado y expreso en el caso de que la muestra se le haya tomado a alguna persona— con la finalidad de realizar diagnósticos e investigaciones biomédicas, previamente aprobadas por un comité de ética. Garza-Rodríguez, María Lourdes *et al.*, “El Biobanco Institucional como pilar de las ciencias médicas”, *Salud pública de México*, México, 2016, vol. 58, no. 4, julio-agosto, consultado: 22/11/2019, en: <http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/8032/10767>.

<sup>118</sup> Al respecto, hay autores como Ricardo Castaño que han manifestado su preocupación por la mercantilización de “todo lo existente, incluyendo el cuerpo humano, el material genético y la naturaleza” debido al modelo económico capitalista predominante en casi todo el mundo, lo cual ha tenido como consecuencia una serie de nefastas consecuencias, entre las que se encuentran el mercado negro de material biológico humano. Castaño Támara, Ricardo, “Una crítica a la ideología del progreso”, *Revista vínculos*, enero de 2014, vol. 11, no. 1, p. 94.

<sup>119</sup> Belrhomari, Nadia, *Génome humain, espèce humaine et droit*, Paris, L'Harmattan, 2013.

<sup>120</sup> *Cfr.*, *ibidem*, pp. 35 y 36.

determinar a un sujeto en específico como titular del genoma humano debido a que puede ser un bien personal y/o un bien que le puede ser común a un grupo de personas, como una familia, una comunidad, la población de un país o a toda la humanidad, por el hecho de compartir entre la especie humana prácticamente la misma información genética,<sup>121</sup> con apenas algunas variantes que generalmente, se perciben gracias a la diversidad de los fenotipos de cada persona.

### C. *¿Quién se debe encargar de proteger al patrimonio genético humano?*

La existencia de múltiples titulares de bien jurídico *genoma humano* implica muchas dificultades, dilemas y retos. Varios de éstos se relacionan con la interrogante de quién debe ser el encargado de proteger el patrimonio genético humano. Al respecto, la DUGHDH es clara al sugerir que los Estados deben encargarse de regular las investigaciones sobre el genoma humano, así como detectar y evitar las prácticas que sean contrarias a los principios que se establecen en ese mismo documento. De igual manera, establece que las personas deben ser conscientes de su responsabilidad individual ante la defensa y respeto de la dignidad humana durante la participación en investigaciones científicas. Es decir que, cada uno de los miembros de la sociedad, debe procurar la protección al patrimonio genético humano, ya sea en su esfera individual, en el desarrollo de su labor o papel social o, en el ejercicio del poder si se trata de una autoridad.

### D. *¿Con qué finalidad se crea un nuevo concepto para denominar al genoma humano? ¿Está justificada su creación?*

Expresa Oscar López Martínez de Septién que el derecho se ha adaptado al avance científico y a los cambios que trae consigo, y para ello, ha sido necesario replantearse instituciones y conceptos que hasta hace poco funcionaban

---

<sup>121</sup> “Los seres humanos somos genéticamente idénticos en un 99.8%. Las diferencias del 0.2% pueden ser pequeñas variaciones de la normalidad o consecuencias más importantes que pueden causar enfermedades.” Soberón Mainero, Francisco Xavier y Bergna, Mónica, *¿Iguales o diferentes?* op. cit., nota 95, p. 38.

adecuadamente.<sup>122</sup> El vasto conocimiento sobre el genoma que se ha adquirido, nos obliga a crear y ofrecer una protección al genoma humano, a la información genética y a la dignidad de las personas, sin embargo, ¿está justificada la creación del concepto *patrimonio genético humano*, el cual implica en sí mismo la creación de una protección especializada e integral? Se considera que sí, las investigaciones en torno al genoma humano que se han venido realizando y/o que están en proyecto de realizarse, plantean grandes retos para el derecho que no pueden ser tan fácilmente resueltos haciendo uso de las instituciones existentes, ya que se requiere de un conocimiento técnico especializado y del apoyo de otras disciplinas para tomar decisiones, ya sea para la creación de leyes y políticas públicas o, para dirimir alguna controversia. Este señalamiento ha sido realizado por destacados autores en el tema, como son Benito de Castro Cid<sup>123</sup> y Elvia Flores, quienes desde hace varios años ha señalado que el patrimonio genético humano debe ser considerado un derecho autónomo.<sup>124</sup>

Ahora bien, ¿existe un derecho al patrimonio genético humano y qué se puede entender por derecho al patrimonio genético humano? Como se ha referido con anterioridad, se han precisado derechos porque la preservación de ciertos bienes está en riesgo y la necesidad de su protección va adquiriendo mayor visibilidad e importancia; prueba de ellos es el hecho que en el genoma se contienen los datos genéticos, los cuales son parte de la esfera más íntima de las personas. Además, los genes son considerados la unidad básica de la herencia biológica, y el genoma ha sido reconocido internacionalmente como la base de la unidad fundamental de la familia humana y como patrimonio de la humanidad.

Por ende, el derecho al patrimonio genético humano tutela varios bienes jurídicos entre los cuales se encuentran la vida, la integridad física y emocional, la

---

<sup>122</sup> Cfr., López Martínez de Septién, Oscar, "Genética y justicia", *Notario del Siglo XXI*, 2016, no° 70, noviembre-diciembre, consultado: 15/12/2018, en: <http://www.elnotario.es/index.php/hemeroteca/revista-70/opinion/opinion/7104-genetica-y-justicia>.

<sup>123</sup> De Castro Cid, Benito, "Biotecnología y derechos humanos: presente y futuro", en: Martínez Morán, Narciso (coord.), *Biotecnología Derecho y dignidad humana*, Granada, Comares, 2003, pp. 78-80.

<sup>124</sup> Cfr., Flores Ávalos, Elvia Lucía, "Naturaleza jurídica de los derechos de la personalidad", *Revista de la Facultad de Derecho de México*, México, 1998, número 221-222, septiembre-diciembre de 1998, t. XLVIII, UNAM, p. 51.

libertad, la autonomía, la privacidad, la seguridad, la identidad, la salud y el genoma humano mismo. En ese mismo sentido, y atendiendo a la interdependencia que existe entre los derechos, tenemos que el derecho al patrimonio genético se relaciona con múltiples derechos, entre ellos está el derecho a la identidad genética, el derecho a conocer nuestro origen genético, la protección de la información genética, el derecho a beneficiarse del progreso científico genómico, el derecho a conocer o no conocer los resultados de una investigación sobre el genoma humano, el derecho a no ser discriminados por razones genéticas, y el derecho a no ser molestado en nuestro genoma, que se puede ilustrar con el rechazo a ser sometidos a procedimientos científicos que modifiquen nuestro genoma.



## II. RETOS DEL DERECHO FRENTE A LAS CIENCIAS GENÓMICAS

La aplicación del conocimiento científico es ambivalente. Por un lado, se tiene que la humanidad se ha visto beneficiada por el desarrollo científico y la calidad de vida de muchas personas se ha visto mejorada gracias a la implementación de ciertas prácticas genéticas como la *terapia génica*, que consiste en la introducción de material genético *sano* en células con un comportamiento anormal que provoca enfermedad; el *diagnóstico genético*, que permite conocer la predisposición al futuro desarrollo de alguna enfermedad; la *farmacogenética*, que es un tratamiento individualizado según el problema que la persona presente; los *chips de ADN*, que permiten identificar los genes que están alterados y que están provocando alguna enfermedad o los que tienen una reacción adversa a algún tratamiento médico.<sup>125</sup> En ese sentido, se observa que una parte de la sociedad tiene un alto grado de expectativas, fe, esperanza y permisión respecto al desarrollo de la actividad científica en ámbito de las ciencias genómicas.

Por otro lado, el costo ambiental, económico y político que hay que pagar para que la ciencia ‘progrese’ es muy alto y, en algunas ocasiones, poco dimensionado, ya que los efectos que tendrá esta actividad a mediano y largo plazo no han sido estudiados y/o visibilizados. Aunado a ello, otra parte de la sociedad está consciente que los avances científicos generan riesgos y conllevan una serie de temores justificados por los abusos que se han cometido y, porque en ocasiones hay un mal manejo de la información por parte de las opiniones públicas, debido al grado de tecnicidad y complejidad propia de las ciencias duras, que termina influyendo en la toma de decisiones públicas, legislativas y judiciales respecto de estos temas.

Estas dualidades de esperanza-temor, riesgos-beneficios y cura-efectos secundarios, que someramente se acaba de enunciar, llevan a hacer algunas consideraciones sobre la idea de *progreso científico*.

Primero, pareciera que en la naturaleza de los seres humanos está el deseo de evolucionar, cambiar, transformarse y transformar su entorno. En ese sentido, la

---

<sup>125</sup> Cfr., Flores Ávalos, Elvia Lucía, *Responsabilidad civil derivada... op. cit.*, nota 87, pp. 16-21.

tecnología que se ha desarrollado gracias a todo el conocimiento científico que se ha generado a lo largo de los años, ha permitido modificar el entorno a nuestro gusto y de tal manera que se cubran nuestras necesidades. No obstante, ¿esos cambios y conquistas intelectuales realmente pueden denominarse *progreso*?<sup>126</sup>

En términos coloquiales se entiende *progreso* como la “acción de ir hacia adelante” o “avance, adelanto, perfeccionamiento”.<sup>127</sup> Siguiendo esa línea, se debe reflexionar si todo el cúmulo de información, técnicas y tecnología obtenida a partir de la razón y la capacidad cognitiva y adaptativa de los seres humanos que permiten intervenir el genoma humano, se pueden considerar un avance. Para ello, se debe pensar en el punto de partida, el camino y a dónde se está llegando; lo cual, en el ámbito que se estudia, se puede resumir en que se parte del orden natural, el camino es el uso de la razón para entender cómo funciona la naturaleza y el punto de llegada es la creación de técnicas y tecnologías para repetir y/o modificar los procesos naturales que se estudiaron. Esto es un ciclo que se ha repetido infinidad de veces en la historia de la humanidad. Ahora bien, al momento de analizarlo, las consideraciones que se deben hacer con mayor profundidad y detenimiento, son las que se relaciona con el punto de llegada, ya que es el momento en el que los beneficios y perjuicios son visibles y tienen un impacto.

Dentro de los beneficios se encuentra la posibilidad de identificar algunas enfermedades y tratar aquellos padecimientos que hasta hace algunos años parecían incurables, o mejorar los tratamientos que ya existían para que sean más eficaces. Lo anterior, se termina convirtiendo en una aparente mejora en la calidad de vida para aquellos que pueden beneficiarse de los productos que derivan de la ciencia.

Respecto a los perjuicios y riesgos, se sabe que uno de los mayores costos que se tiene que pagar para adquirir conocimientos y comprobar la eficacia de la tecnología, es la experimentación en personas, pues, si bien la idea es buscar una

---

<sup>126</sup> Este tema ha sido analizado desde una aproximación *filosófica-humanista de la técnica*, la cual consiste en una serie de reflexiones filosóficas críticas que “intentan desmitificar el significado de tecnología y sus relaciones con otros ámbitos de la experiencia humana”. Castaño Támara, “Una crítica a ...”, *op. cit.*, nota 118, pp. 80.

<sup>127</sup> Real Academia Española, voz “Progreso”, *Diccionario de la Lengua Española*, consultado: 17/02/2020, en: <https://dle.rae.es/progreso>.

mejora, se podría pensar que se retrocede cuando las personas se vuelven instrumentos para la ciencia, vulnerando su dignidad. Aunado a lo anterior, se suma el hecho de que existen muchos y muy diversos intereses económicos en el desarrollo de la ciencia y, una competencia por ser “los primeros” en obtener cierto conocimiento o realizar determinado descubrimiento, sin embargo, dentro de dicha competencia pueden presentarse violaciones a los derechos de las personas que participan en las investigaciones y no se puede ignorar el hecho de que el acceso a los beneficios no es igual para todas las personas, pues en parte el acceso depende de los recursos económicos personales.

En las siguientes líneas, se van a exponer algunas situaciones derivadas de la actividad científica que, aunque pudiesen parecer de ciencia ficción, están a muy poco de convertirse o ya son una realidad y que merecen ser mencionadas puesto que, si bien algunas pueden significar una mejora para las personas, también han vulnerado o podrían llegar a vulnerar el bien jurídico patrimonio genético y, por ende, podría generar algún daño a las personas, sin embargo, se aclara que éstas no son las únicas existente.

## 1. *Eugenesia y manipulaciones genéticas*

La búsqueda del bienestar basado en una idea de perfeccionamiento del ser humano ha existido desde hace miles de años, y ello explica la reproducción de conductas como el arreglo de matrimonios con fines reproductivos, el abandono de recién nacidos con algunas enfermedad o ciertos cuidados que se tienen para cumplir determinados cánones estéticos en las diferentes culturas.

De tal suerte que el ser humano constantemente se ha cuestionado sobre qué es lo mejor o lo deseable en un contexto de reproducción humana, planteando varios escenarios, entre los cuales se presentan los eugenésicos como los más atractivos, aunque aún utópicos.

Paulo Henrique Burg señala que el término *eugenesia* deriva del griego *eugenes* y la idea es denominar a una persona “que reúne las más evolucionadas cualidades físicas y psíquicas referentes a la especie”;<sup>128</sup> añade que, en el ámbito de las ciencias biológicas, la eugenesia se entiende como “la aplicación de las leyes de la herencia al perfeccionamiento de la especie humana”,<sup>129</sup> y en el ámbito doctrinario se entiende como “el estudio de los medios de control social que pueden beneficiar o perjudicar las cualidades raciales, tanto físicas como mentales, de las generaciones futuras”.<sup>130</sup>

La eugenesia reviste dos formas: la eugenesia negativa y la eugenesia positiva. La primera busca disminuir la frecuencia de aparición de genes que pueden ser calificados como peligrosos o mortales. La segunda busca aumentar la aparición de genes favorables,<sup>131</sup> haciendo uso de la tecnología para manipular el genoma.

El proceso natural de reproducción de un ser humano comienza cuando un gameto masculino llamado espermatozoide fecunda un gameto femenino llamado óvulo, de tal forma que, el padre biológico aporta el 50% del material genético y la

---

<sup>128</sup> Burg Conti, Paulo Henrique, “El consejo genético como procedimiento eugenésico: una reflexión en relación con los principios bioéticos y los derechos fundamentales”, *Revista de Bioética y Derecho*, n. 33, enero 2015, p.46.

<sup>129</sup> *Idem*.

<sup>130</sup> *Idem*.

<sup>131</sup> “L'eugénisme revêt deux formes : l'eugénisme négatif et l'eugénisme positif. La première forme vise à faire diminuer la fréquence des gènes délétères, la seconde à faire augmenter celle des gènes favorables”. Knoppers, Bartha Maria, *Dignité humaine... op. cit.*, nota 109, p. 58.

madre el otro 50%, creando un nuevo individuo con características particulares que lo identificaran del resto. No obstante, y gracias al desarrollo científico e ingeniería genética, ahora se puede detectar la predisposición o padecimiento de enfermedades cuyo origen es genético en embriones y fetos;<sup>132</sup> y en algunos casos, se ha intentado suprimir, insertar o propiciar la expresión de ciertos genes para tratar los padecimientos.

En ese sentido, se tiene que tener presente que cada vez es más sencillo realizar investigaciones y experimentos con las herramientas, tecnología y técnicas de edición genética, lo cual ha generado ilusiones para algunos, pero incertidumbre y temor para muchos.

Una de las técnicas que más se ha usado y desarrollado en los últimos años es la de *repeticiones palindrómicas cortas agrupadas y regularmente interespaciadas*, conocida como CRISPR por sus siglas en inglés.<sup>133</sup> Esta técnica de edición genética ha sido descrita por algunos como la herramienta de la ingeniería genética que permite cortar y pegar genes, puede ser empleada para modificar el genoma de cualquier especie —incluida la humana—, de manera más sencilla, precisa y mucho menos costosa.<sup>134</sup> Estas dos características son las que precisamente han favorecido su uso, pues los científicos pueden realizar sus investigaciones con mayor rapidez y con un mayor número de variables en las mismas.<sup>135</sup>

Ahora bien, fijar los límites o prohibiciones que deben tener las prácticas genéticas que permiten manipular y modificar la información genética no es una

---

<sup>132</sup> Las enfermedades genéticas son aquellas que están relacionadas con una anomalía en el genoma de una persona. Algunas de estas enfermedades se heredan de los progenitores y otras son provocadas por cambios o mutaciones. Cfr., De Sutter, Petra, *Le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains*, Doc. 14328, 24 de mayo de 2017, Asamblea parlamentaria del Consejo de Europa, consultado: 12/06/2019, en: <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-FR.asp?fileid=23730&lang=FR>.

<sup>133</sup> CRISPR en inglés significa: Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats. Morán, Alberto, “¿Qué es la tecnología CRISPR/Cas9 y cómo nos cambiará la vida?”, *Dciencia.Ciencia para todos*, 9/03/2019, consultado: 27/11/2019, en: <https://www.dciencia.es/que-es-la-tecnologia-crispr-cas9/>.

<sup>134</sup> Kofler Natalie *et al.*, “Editing nature: Local roots of global governance”, *Science*, 2/11/2018, consultado: 10/03/2019, en: <https://science.sciencemag.org/content/362/6414/527>.

<sup>135</sup> Cevallos, Miguel Ángel, “Las tentaciones de editar nuestro genoma”, *¿Cómo ves?*, julio 2015, no. 200, consultado: 27/11/2019, en: <http://www.comoves.unam.mx/numeros/articulo/200/las-tentaciones-de-editar-nuestro-genoma>.

labor sencilla, debido a que existe el temor de que dichas prácticas se comiencen a realizar con fines eugenésicos y no para tratar algún padecimiento. En ese sentido, Paulo Burg señala que:

[N]o es concebible una eugenesia de carácter liberal que no reconozca límites a las intervenciones terapéuticas y de selección, que deje en manos del mercado las preferencias individuales y la elección de los objetivos de las intervenciones que determinan cuáles características humanas son valiosas y cuáles no lo son.<sup>136</sup>

A diferencia del siglo pasado, cuando el conocimiento sobre el genoma humano y las técnicas para modificarlo aún eran muy limitado y más especulativo que certero, la inminente realización de manipulaciones genéticas en seres humanos nos recuerda que es nuestro deber definir de qué manera se va a proteger el genoma humano.

En la realización de dicha tarea, cabe preguntarse: ¿tenemos derecho de alterar el curso de la naturaleza a nuestra conveniencia? ¿Es nuestro deber garantizar que las futuras generaciones gocen de un patrimonio genético que no haya sido manipulado?, o, por el contrario, ¿es nuestro deber realizar las modificaciones genéticas necesarias para garantizar que éstas no padezcan las mismas enfermedades y limitaciones que hoy padecemos?

En caso de admitir la manipulación genética en situaciones específicas, debemos cuestionarnos: ¿cuáles son los límites que deben tener dichas manipulaciones? ¿De qué manera se le va a dar seguimiento y atención a las posibles consecuencias y efectos secundarios que tengan?

Asimismo, en la decisión de permitir o prohibir las modificaciones genéticas, se deben tener presente que existen factores económicos, políticos y sociales que debiesen ser tomados en cuenta, puesto que no se puede ignorar situaciones como el hecho que muchas personas que invierten su capital para el desarrollo de investigaciones genética, por una parte, desean apoyar a la sociedad y al desarrollo científico pero, por otra parte, también esperan poder recuperar lo invertido; o bien, los gobiernos pueden decidir alentar o frenar las investigaciones científicas dependiendo de su idiosincrasia e intereses.

---

<sup>136</sup> Burg Conti, Paulo Henrique, “El consejo genético ...”, *op. cit.*, nota 128, p. 53. Corchetes propios.

## 2. Determinismo genético

Desde el XIX, algunas personas como Francis Galton, Robert Know, Cesare Lombroso, entre otros, han promovido la idea de que la vida y las acciones de las personas, familias o incluso pueblos enteros están condicionados por sus características biológicas.<sup>137</sup> A esta idea se le conoce como *determinismo genético* o *biológico*, el cual, tiene su fundamento en la eugenesia, y parte del principio de que los rasgos físicos y mentales están exclusivamente controlados por los genes, sin incidencia de variables sociales, económicas o culturales.<sup>138</sup>

Dicha creencia de que las personas están condicionadas desde su nacimiento por su patrimonio genético, se traduce en una imposibilidad para ejercer su autonomía y libre albedrío, y reduce su esencia a fenómenos biológicos y químicos.

Esta ideología ha sido tachada de burda y rechazada por muchos haciendo uso de argumentos sólidos y científicos;<sup>139</sup> pues no solo se ha comprobado que los factores exógenos son los que en la mayoría de los casos condicionan y determinan el desarrollo de las personas; también la historia nos recuerda lo peligroso que es considerar que las personas están condicionadas por su información genética y con base en ello, creer que realmente existen grupos o etnias superiores en términos genéticos, pues basta con recordar los genocidios cometidos durante el siglo pasado —en su mayoría por los nazis—, *so pretexto* de la supuesta búsqueda de la mejora de la especie humana, empleando el determinismo biológico para sustentar la supuesta superioridad de la raza aria.<sup>140</sup>

---

<sup>137</sup> Cfr., Henderson, Mark, *50 cosas que hay sobre genética*, trad. Santiago Madero, Londres, Ariel, 2010, pp. 87 y 88.

<sup>138</sup> Suárez y López Guazo, Laura, *Eugenesia y racismo en México*, México, UNAM- Facultad de Medicina, 2005, p. 11.

<sup>139</sup> Véase: Steve Rose, Leon J. Kamin, Lewontin, R.C *et al.*, *No está en los genes... op. cit.*, nota 4.

<sup>140</sup> De los muchos experimentos que se realizaron durante la Segunda Guerra Mundial, destacan los experimentos realizados por Josef Mengele, conocido como el *Ángel de la Muerte de Auschwitz*, quien ha sido señalado como responsable de miles de asesinatos por las investigaciones científicas y eugenésicas que realizó con la gente que fue llevada a los campos de concentración nazi. “Josef Mengele, el ‘Ángel de la muerte’ de Auschwitz”, *El Universal*, 08/02/2018, consultado: 10/02/2020, en: <https://www.eluniversal.com.mx/cultura/patrimonio/josef-mengele-el-angel-de-la-muerte-de-auschwitz>. Rámila, Janire, “Los 10 experimentos más crueles del doctor Josef Mengele”, *Muy interesante*, consultado: 10/02/2020, en: <https://www.muyinteresante.es/revista-muy/noticias-muy/articulo/los-10-experimentos-mas-crueles-del-doctor-josef-mengele-861521715221>. Rámila,

Por lo tanto, el temor de que el conocimiento obtenido en el ámbito de las ciencias genómicas pueda fomentar la estigmatización, discriminación y racismo, está fundado. Quizá, uno de los mayores retos para el derecho respecto al desarrollo de las ciencias genómicas, es proteger a las personas y las colectividades de cara a los resultados de la conjugación del desarrollo científico y los ideales sociales.

De igual manera, el derecho debe buscar evitar los discursos de odio por motivos genéticos ya que incitan a atentar contra la dignidad y los derechos de las personas. Por su parte, la comunidad científica debe trabajar en favor de la humanidad y reprobado conductas como las realizadas por el reconocido científico James Watson, recipiendario del premio Nobel de Medicina en 1962, quien recientemente<sup>141</sup> señaló que existe una ventaja genética de la gente blanca sobre la gente afrodescendiente en lo que respecta el aspecto cognitivo.<sup>142</sup>

La propagación del determinismo genético evidencia que el manejo inadecuado de la información sobre los avances científicos, sus beneficios y alcances, sumado a la falta de información e interés sobre este tema por parte de la sociedad, pone en riesgo la diversidad de las características genéticas — las cuales se producen naturalmente por la combinación del material genético de las células germinales—, que son la esencia de la humanidad, y es lo que ha permitido que nuestra especie evolucione y sobreviva.

---

Janire, “El demonio de Auschwitz”, *PressReader*, 20/03/2018, consultado: 10/02/2020, en: <https://www.pressreader.com/>.

<sup>141</sup> Mannucci, Mark (director), *American Masters: Decoding Watson*, ROOM 608 INC y Thirteen Productions LLC’s American Masters, Estados Unidos de América, 2019. “American Masters: Decoding Watson”, PBS, consultado: 06/03/2019, en: [http://www.pbs.org/wnet/americanmasters/american-masters-decoding-watson-about/10863/?utm\\_source=pbsofficial&utm\\_medium=youtube&utm\\_campaign=ammaster\\_2018](http://www.pbs.org/wnet/americanmasters/american-masters-decoding-watson-about/10863/?utm_source=pbsofficial&utm_medium=youtube&utm_campaign=ammaster_2018).

<sup>142</sup> Ansele, Manuel, “El premio Nobel que afirma que los negros son menos inteligentes vuelve a la carga”, *El País*, 04/01/2019, consultado: 9/01/2019, en: [https://elpais.com/elpais/2019/01/03/ciencia/1546527532\\_263106.html](https://elpais.com/elpais/2019/01/03/ciencia/1546527532_263106.html).



### 3. Clonación

La posibilidad de clonar a las personas es un tema que ha preocupado mucho en los últimos años debido a los resultados de las investigaciones sobre clonación de animales que se han dado a conocer, como la clonación del primer mamífero en 1996, que fue una oveja a la cual llamaron Dolly; en 1999 en Massachusetts se clonaron seis vacas; en 2000 se clonaron cinco cerdos en Virginia y se crearon órganos y células que podían ser trasplantables a las personas, dentro del mismo proyecto de investigación. Ese mismo año, se creó un primate genéticamente modificado con la intención de crear más ejemplares de estos animales para estudiar enfermedades como los diversos tipos de cáncer. En 2001 en Italia y, en 2002 en Estados Unidos de América, se empezaron a clonar animales con el material genético de animales que ya habían fallecido, entre otros experimentos.<sup>143</sup>

Lo anterior, dio paso a que se comenzara a regular el tema de la clonación en un sentido prohibicionista, sin embargo, se debe admitir que sobre el tema aún hay muchas dudas que dificultan la toma de decisiones y la creación de una adecuada regulación jurídica que cumpla con los objetivos de garantizar el respeto a la dignidad de las personas, así como la seguridad de la población. Por tal motivo, es importante entender qué es la clonación y qué tipos de clonación existen, para así tener un panorama más completo de la situación científica de la clonación.

La clonación, *grosso modo*, es la reproducción de seres genéticamente iguales a otro que proporciona su material genético. Enrique Varsi Rospiglioso explica que la clonación se entiende en el ámbito jurídico como “aquél procedimiento técnico tendente a autorreproducir a un ser humano. Es decir, con las células somáticas [...] de un individuo lograr una fecundación in vitro y luego de implantado el cigoto en el vientre para su gestación, se obtendría el nacimiento de un ser idéntico a quien cedió la célula”.<sup>144</sup>

---

<sup>143</sup> Cfr., Borja, Rodrigo, “Bioética”, en: Brena Sesma, Ingrid (coord.), *Salud y derecho. Memoria del Congreso Internacional de Culturas y Sistemas Jurídicos Comparados*, México, UNAM, 2005, pp. 6-8.

<sup>144</sup> Varsi Rospiglioso, Enrique, *Derecho y manipulación genética*, Lima, Universidad de Lima, 1996, p. 71. Corchetes propios.

Existen dos tipos de clonación: la natural y la artificial. Con la primera, estamos familiarizados, ya que gracias a ésta nacen los gemelos y se presenta cuando “el cigoto, en vez de seguir su desarrollo, se divide y da lugar a otro cigoto [...] con el mismo genotipo”.<sup>145</sup>

La clonación artificial es la que se realiza mediante la manipulación de material biológico y genético durante la fecundación en un medio controlado.<sup>146</sup> Existen múltiples técnicas para realizar una clonación de manera artificial, entre las que se encuentran la autorreproducción, y la reproducción gemelar.

La clonación de seres vivos<sup>147</sup> suele realizarse con fines de investigación, terapéuticos, y/o reproductivos, y los límites que tendrán las investigaciones y procedimientos dependen en gran medida de la finalidad con la que se realizan, ya que ésta es tomada en cuenta durante la valoración de beneficios y costos, autorización y vigilancia de los proyectos de investigación.

Al igual que ocurre con otras prácticas genéticas, la clonación de material biológico puede generar múltiples beneficios, especialmente en el ámbito de la investigación de enfermedades y tratamientos de las mismas, pero también genera inquietudes sobre cuestiones relacionadas con la filiación, la identidad, e incluso, en un escenario muy fatalista, sobre el valor de las personas y su cuerpo, pese a que eso sería completamente contrario al respeto de los derechos humanos.

#### 4. Proyecto GP-write

*El Proyecto de escritura del genoma —Genome Project-write o GP-write en inglés—* es un proyecto de investigación internacional y ha sido considerado la continuidad del Proyecto Genoma Humano, solo que este proyecto no se limita a profundizar en el conocimiento de la información genética y su función, ahora se pretende sintetizar —o en términos coloquiales, crear — el genoma de varias

---

<sup>145</sup> *Ibidem*, p. 68. Corchetes propios.

<sup>146</sup> *Cfr.*, *ibidem*, pp. 68 y 69.

<sup>147</sup> Cabe aclarar que quedan excluidas las personas, ya que en muchos países se ha prohibido la realización de esta práctica; incluso en el ámbito internacional, se adoptó la Declaración de las Naciones Unidas sobre la Clonación Humana, para generar una serie de compromisos respecto a este delicado tema que pone en grave riesgo a la especie humana.

especies de seres vivos, incluido el ser humano. Entre otras cosas, se busca reducir el costo de la ingeniería y atender problemas de salud pública y ambientales con el desarrollo de esta tecnología, la cual antes de ser implementada, se someterá a exámenes éticos, legales y sociales.<sup>148</sup>

Concretamente, entre los posibles beneficios que puede tener el desarrollo de esta investigación en el ámbito de la salud humana se encuentran los siguientes:

- Crear órganos humanos que puedan ser trasplantados para salvar la vida de miles de pacientes.
- Desarrollo de tecnologías para hacer células inmunes a los virus.
- Desarrollo de tecnologías para generar células resistentes al desarrollo de cáncer.
- Favorecer el desarrollo de vacunas y productos farmacéuticos de alta calidad y eficacia utilizando células y organelos humanos, las cuales puedan ser más asequibles para la población.<sup>149</sup>

Este proyecto de investigación se planteó a puerta cerrada ante un pequeño grupo de científicos en mayo de 2016, sin embargo, la opinión pública al enterarse del posible desarrollo de esta investigación, la criticó vehementemente debido a los prejuicios y miedos que genera casi siempre el desarrollo científico, especulando que el fin que persigue este proyecto es el de crear un ser humano potencializado, restándole de esta manera, importancia, seriedad e interés al proyecto.<sup>150</sup>

Por esta razón, fue necesario volver a presentar el proyecto un año después en Nueva York, solo que en esta ocasión estuvo presente un mayor y más diverso grupo de actores, entre los que se encontraban biólogos, empresarios y bioeticistas, quienes explicaron a la opinión pública en qué consistía el proyecto con mayor

---

<sup>148</sup> Cfr., Boeke, Jef D. *et al.*, *Genome Project-write: A grand challenge using synthesis, gene editing and other technologies to understand, engineer and test living systems*, 30 de noviembre de 2016, *passim*, consultado: 16/05/2017, en: <http://engineeringbiologycenter.org/wp-content/uploads/2016/12/GP-Write-WhitePaper.pdf>.

<sup>149</sup> "GP-write: Potential benefits to Humanity", *Center of excellence for engineering biology*, consultado: 11/12/2019, en: <https://engineeringbiologycenter.org/>.

<sup>150</sup> No obstante, los temores de la población, los científicos que participan en esta investigación se han comprometido a no emplear la tecnología que se produzca con el desarrollo de la investigación para crear o modificar embriones humanos. "Does this Project propose the creation of so-called 'parentless babies'?", *Center of excellence for engineering biology*, consultado: 11/12/2019, en: <https://engineeringbiologycenter.org/faq/#8>.

detalle, abriendo de esta manera, el debate sobre la idoneidad de su realización, la forma en la que se iba a financiar, los límites de la investigación, su aplicación en seres vivos, así como la forma en la que se van a compartir y disfrutar los beneficios que produzca la investigación.<sup>151</sup>

Desde la perspectiva de la bioética y el bioderecho, se pueden plantear diversas dudas y reflexiones derivadas de la posible culminación y aplicación del conocimiento y tecnologías generadas en el marco del desarrollo de este proyecto. Una primera reflexión versa sobre la cuestión del estatus jurídico de ese material biológico que se va a generar de manera artificial, pues dependerá de eso si se le considerará una cosa, un bien, si estará dentro del comercio, la forma en la que se va a patentar y, por ende, la forma en la que se van a distribuir los beneficios.

Otra reflexión está relacionada con el deber que tienen los científicos, investigadores y autoridades de informar de manera clara sobre las investigaciones que se están realizando, pues la experiencia que tuvieron los fundadores del proyecto en 2016,<sup>152</sup> demuestra que el inadecuado manejo de la información se puede traducir en rechazo, desaprobación y descalificación de las investigaciones, frenando el desarrollo científico, el cual se ha vuelto necesario para mejorar las condiciones de la humanidad.

En relación con lo anterior, también se demostró que es necesario difundir mayor información y procurar una mejor educación en temas científicos para que no sea tan manipulable la opinión de las autoridades y los encargados de generar las políticas pública en materia de salud y desarrollo científico y tecnológico, pues se insiste en que la falta de información veraz, pero accesible, puede impactar el desarrollo científico.

---

<sup>151</sup> Cfr., Cross, Ryan, "Money still missing as the plan to synthesize a human genome takes another step forward", *Science*, 08/05/2017, consultado: 15/08/2018, en: <https://www.sciencemag.org/news/2017/05/money-still-missing-plan-synthesize-human-genome-takes-another-step-forward>.

<sup>152</sup> Yong, Ed, "Now that we can read genomes, Can we write them?", *The Atlantic*, 10/05/2017, consultado: 11/12/2019, en: <https://www.theatlantic.com/science/archive/2017/05/we-can-read-genomes-easily-now-what-about-writing-them/526086/>. Bhatt, Zayani, "Rewriting" yeast genomes: Paving the way to create human DNA from scratch", *Mims Today*, 01/08/2011, consultado: 11/12/2019, en: <https://today.mims.com/rewriting-yeast-genomes-paving-the-way-to-create-human-dna-from-scratch>.

## CAPÍTULO TERCERO

### DOCUMENTOS JURÍDICOS QUE PROTEGEN EL PATRIMONIO GENÉTICO HUMANO EN EL ÁMBITO INTERNACIONAL Y EXTRANJERO

Legislar sobre temas que involucran áreas del conocimiento como medicina, genética, ingeniería, biología, filosofía, sociología, entre otras, es un gran reto y representa muchas dificultades, sin embargo, la preocupación por proteger jurídicamente a las personas, su patrimonio genético y los derechos que se relacionan con él, es una semilla que ya fue plantada y que después de la Segunda Guerra Mundial, comenzó a dar poco a poco frutos al crearse el *Código de Núremberg* en 1947,<sup>153</sup> la *Declaración de Helsinki* de 1964,<sup>154</sup> el *Informe Belmont* de 1979<sup>155</sup> y las *Pautas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos* en 1982.<sup>156</sup>

Estos instrumentos, junto con otros, son considerados los cimientos de la normatividad tanto internacional, como regional y nacional existente en bioética y en la materia que nos ocupa, puesto que se empezó a destacar la importancia que tiene el otorgamiento del consentimiento informado y el respeto a la autonomía del paciente para participar en las investigaciones y experimentos, así como la observancia de los principios de justicia, beneficencia, no maleficencia y la necesaria valoración de los riesgos y beneficios de las investigaciones y la realización de prácticas genéticas.

Sin embargo, las complejidades y particularidades propias de las investigaciones sobre el genoma y la aplicación de biotecnología —particularmente

---

<sup>153</sup> *Código de Núremberg. Normas éticas sobre experimentación en seres humanos*, 20 de agosto de 1947, consultado: 14/07/2018, en: [http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/2.INTL\\_Cod\\_Nuremberg.pdf](http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/2.INTL_Cod_Nuremberg.pdf)

<sup>154</sup> *Declaración de Helsinki de la Asociación médica mundial. Recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica en personas*, junio de 1964, consultado: 14/07/2018, en: [http://www.conamed.gob.mx/prof\\_salud/pdf/helsinki.pdf](http://www.conamed.gob.mx/prof_salud/pdf/helsinki.pdf).

<sup>155</sup> *Informe Belmont. Principios y guía éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*, 18 de abril de 1979, Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y comportamental, consultado: 14/07/2018, en: [http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/10.\\_INTL\\_Informe\\_Belmont.pdf](http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/10._INTL_Informe_Belmont.pdf).

<sup>156</sup> *Pautas éticas internacionales para la investigación y experimentación biomédica en seres humanos*, trad. Instituto Chileno de Medicina Reproductiva, Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas y Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 1993, consultado: 07/12/2018, en: [www.ceish.med.uchile.cl](http://www.ceish.med.uchile.cl).

cuando se modifica el genoma y la línea germinal de los seres humanos—, impidieron que los problemas y preocupaciones que éstas originan, fueran fácilmente resueltas aplicando el marco jurídico existente en ese momento, de manera que se consideró necesario regular de manera especializada la actividad científica en la que se interviene el genoma.

Todas las normas que se han creado como producto de esa necesidad y preocupación, tienen sus peculiaridades en razón del contexto específico en el que han sido redactadas —lo cual incluye, problemas sociales, idiosincrasia, avance científico, situación económica y cultural—, pero son esas mismas particularidades, las que deben ser retomadas y analizadas para aprovechar la experiencia legislativa de la comunidad internacional y de otros países y así, ubicar los principales problemas y dificultades que existen entorno a la regulación de la actividad científica y la protección del patrimonio genético humano.

En el presente apartado, se estudiarán algunos documentos jurídicos internacionales que regulan la actividad científica sobre el genoma que destacan por su grado de especialidad. Asimismo, se hará un breve estudio de la normatividad que Argentina y Suiza han creado en materia de protección del patrimonio genético humano.

## I. DOCUMENTOS JURÍDICOS INTERNACIONALES

La labor que realizan los organismos internacionales tiene un importante impacto en la vida política, social, económica y jurídica de los Estados debido a que los temas que se abordan, incumben a todos o a la mayoría de los países, además de que, durante el proceso de investigación, debate y toma de decisiones que quedan plasmadas en los pactos, tratados, convenios y declaraciones internacionales los representantes de los países y/o especialistas en la materia, tienen un importante grado de participación.

En el caso concreto del rápido desarrollo de las ciencias genómicas que tuvo lugar a finales del siglo pasado, diversos actores, incluidos los científicos que estaban desarrollando las investigaciones, al estar más conscientes que los demás de las repercusiones de sus investigaciones, solicitaron “el establecimiento de “márgenes morales” que establezcan con precisión posible las fronteras entre lo factible, lo deseable [y] lo admisible”.<sup>157</sup>

Es por este motivo que en el seno de diversos organismos internacionales se abordó el tema, marcando como punto central del debate, el establecer principios y lineamientos basados en el respeto a la dignidad de las personas y sus derechos, pues no fue un secreto desde el comienzo de esta revolución científica que el conocimiento que se ha ido adquiriendo, iba a transformar —y continua transformando— en gran medida nuestro ambiente, la forma de pensar y vivir e incluso la forma misma en la que se concibe la vida.

El resultado del trabajo que han realizado estos entes ha dado como resultado, un amplio marco jurídico internacional sobre la materia con distintos enfoques.<sup>158</sup> Sin embargo, no se puede dejar de señalar que destaca la labor que ha realizado la UNESCO, ya que fue precisamente a este organismo al que se le

---

<sup>157</sup> Mayot, Federico, “Bioética: una nueva reflexión para el nuevo milenio”, *Diálogo. Bioética: baluarte de humanismo frente al extravío*, México, 1 abril, no 23, UNESCO, 1998, p. 3. Corchetes propios.

<sup>158</sup> Para conocer parte de la legislación en la materia que se ha creado tanto a nivel nacional, como internacional y por los comités de ética, se recomienda consultar: Brena Sesma, Ingrid y Romeo Casabona, Carlos María (coords.), *Código de leyes sobre genética*, México, UNAM, tomo I, 2006; Brena Sesma, Ingrid y Romeo Casabona, Carlos María (coords.), *Código de leyes sobre genética*, México, UNAM, tomo II, 2006; Brena Sesma, Ingrid y Romeo Casabona, Carlos María (coords.), *Código de leyes sobre genética*, México, UNAM, tomo III, 2006.

encargó abordar y regular el tema de manera especializada<sup>159</sup> debido a su función y propósitos.<sup>160</sup>

Algunos de los múltiples instrumentos jurídicos que han emitido los diversos organismos internacionales y que pueden tutelar, a través de sus disposiciones, el genoma humano y el patrimonio genético humano son los siguientes:

- Declaración sobre la Raza y los Prejuicios Raciales, 27 de noviembre de 1978.
- Recomendación núm. 934 (1982) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, relativa a la ingeniería genética.
- Resolución del Parlamento Europeo, de 16 de marzo de 1989, sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética.
- Convenio sobre Diversidad Biológica, 5 de junio de 1992.
- Recomendación núm. R5 (97), de 13 de febrero de 1997, del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados miembros, sobre protección de datos médicos.
- Resolución del Parlamento Europeo, de 12 de marzo de 1997, sobre clonación.
- Convenio para la Protección de los derechos humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, 4 de abril de 1997.
- Declaración sobre la Responsabilidad de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras, 12 de noviembre de 1997.
- Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 17 de noviembre de 1997.
- El Protocolo de Cartagena sobre Seguridad de la Biotecnología del Convenio sobre la Diversidad Biológica, 29 de enero de 2000.

---

<sup>159</sup> Ortega Carlos, "El derecho de los seres humanos", *Diálogo. Bioética: baluarte... op. cit.*, nota 157, p. 2.

<sup>160</sup> En el artículo 1º de la Constitución de la UNESCO, aprobada en 1945, se señala que uno de los propósitos y funciones de este organismo, es "contribuir a la paz y a la seguridad estrechando, mediante la educación, la ciencia y la cultura, la colaboración entre las naciones, a fin de asegurar el respeto universal a la justicia, a la ley, a los derechos humanos". *Constitución de la UNESCO*, consultada: 18/04/2019, en: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=15244&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=15244&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html).



- Recommendation num. 1.512 (2001). Protection of the Human Genome by the Council of Europe.
- Reglamento (CE) núm. 1964/2003 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 15 de julio de 2003, relativo al movimiento transfronterizo de organismos modificados genéticamente.
- Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos, 16 octubre de 2003.
- Directiva número 2004/23/CE, de 31 de marzo de 2004, relativa al establecimiento de normas de calidad y de seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos.
- Declaración de las Naciones Unidas sobre la Clonación Humana, de 8 de marzo de 2005.
- Declaración Universal sobre Bioética, 19 de octubre de 2005.
- Protocolo de Nagoya sobre Acceso a los Recursos Genéticos y Participación Justa y Equitativa en los Beneficios que se Deriven de su Utilización al Convenio sobre Diversidad Biológica de 2010.

En este capítulo se estudiarán los siguientes documentos: la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* de 1997, la *Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos* de 2003, la *Declaración Universal sobre Bioética* de 2005 y el *Convenio de Oviedo* de 1997 y sus protocolos adicionales, pues son de especial interés para considerar la protección del genoma humano como un derecho humano fundamental.

Se eligieron estos instrumentos jurídicos porque, a pesar de que no son estrictamente vinculantes para nuestro país —debido a la misma naturaleza jurídica de los tres primeros y porque aunque México ha manifestado su intención política de formar parte del Convenio, aún no es parte del mismo—,<sup>161</sup> tienen un alto grado

---

<sup>161</sup> Ruiz de Chávez, Manuel H., “Presentación”, en: Ruiz Chávez, Manuel H. y Brena Sesma, Ingrid (coords.), *Bioética y derechos humanos. México y la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina*, México, UNAM-CONBIOÉTICA, 2018, p. XII.

de especialización en la materia por lo que su estudio se considera necesario; además, dichos documentos han fungido como directrices para regular algunos de los aspectos de la materia.

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

La *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*<sup>162</sup> fue aprobada el 11 de noviembre de 1997 por unanimidad en la Conferencia General de la UNESCO y es considerada como el primer documento jurídico internacional que regula de manera especializada la aplicación de la ciencia y la tecnología al genoma humano, aunque cuenta con algunos antecedentes, entre los que se encuentran las aportaciones desde la perspectiva médica hechas por la Asociación Médica Mundial,<sup>163</sup> la *Declaración sobre Principios que rigen la Conducta en las Investigaciones Genéticas* de 21 de marzo de 1996, aprobada por el Consejo Ético de la Organización del Genoma Humano, el Primer Encuentro de Cooperación Internacional para el Proyecto Genoma Humano, llevado a cabo en Valencia en 1988, el Comité de Coordinación Científica de la UNESCO y la *Declaración de Valencia sobre el Genoma Humano* de 1990.<sup>164</sup>

La Declaración tiene 25 artículos y está dividida en seis apartados. En el apartado A. *La dignidad humana y el genoma humano*, se establece que el genoma humano es la base de la unidad fundamental de los miembros de la familia humana,<sup>165</sup> así como del reconocimiento de su dignidad y diversidad —el genoma

---

<sup>162</sup> *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, del 11 de noviembre de 1997, consultado: 11/08/2018, en: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=13177&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html).

<sup>163</sup> Esta asociación fue la misma que redactó la Declaración de Helsinki, a la que ya se hizo referencia en las primeras líneas de este apartado.

<sup>164</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*, enero 2008, consultado: 25/11/2018, en: <https://revistas.juridicas.unam.mx/index.php/derecho-internacional/article/view/249/425>.

<sup>165</sup> En el *Informe Explicativo de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, de 11 de noviembre de 1997*, se señala que se decidió subrayar el valor que reviste la noción de humanidad, fundada en la dignidad de cada uno de los miembros, por lo que se debe retomar lo señalado en la *Declaración sobre la Raza y los prejuicios Raciales*, que en el artículo primero proclama: “Todos los seres humanos pertenecen a la misma especie y tienen el mismo origen. Nacen iguales en dignidad y derechos y todos forman parte integrante de la humanidad”.

es evolutivo y está sometido a mutaciones por el medio en el que vive la gente—, por lo que es considerado patrimonio de la humanidad.<sup>166</sup> Establece la prohibición de reducir a las personas a sus características genéticas, y se señala que no se menoscabará su dignidad ni sus derechos en razón de las mismas; además, establece que el genoma en su estado natural no generará beneficios económicos.<sup>167</sup>

Este último punto, está vinculado con el derecho de propiedad industrial y de patentes, ya que ha generado importantes debates y opiniones encontradas,<sup>168</sup> porque la adquisición de conocimiento científico implica en muchas ocasiones grandes erogaciones que los inversionistas buscan recuperar y multiplicar; asimismo, algunos científicos buscan un reconocimiento legal que les aporte entre otras cosas, beneficios económicos, dejando en segundo plano, su obligación social de ayudar a la población a través del desarrollo de las investigaciones.

El apartado B. *Derechos de las Personas Interesadas*, establece que la aplicación de la ciencia en relación con el genoma de las personas solo podrá realizarse si previamente se realizó una evaluación de los riesgos y ventajas, recabando siempre el consentimiento previo, libre e informado de los participantes o de su representante, el cual se otorgará de conformidad con la legislación de cada país y, en caso de que nadie pueda dar el consentimiento, la investigación será permitida si existe un beneficio directo para la salud del individuo. No obstante, en el mismo texto de la Declaración, en el inciso e), se señala que las investigaciones

---

Brena Sesma, Ingrid y Romeo Casabona Carlos María (coords.), *Código de leyes sobre genética*, México, UNAM, tomo III, 2006, pp. 301-314.

<sup>166</sup> El informe supra referido, explica que al afirmar que el genoma humano es patrimonio de la humanidad, se buscó hacer énfasis en que “las investigaciones sobre el genoma humano y las aplicaciones de ellas derivadas comprometen la responsabilidad [d]e toda la humanidad, en beneficio de las generaciones presentes y futuras. Esta responsabilidad de la comunidad internacional constituye un imperativo ético de primer orden.” *Ibidem*, p. 304. Corchetes propios.

<sup>167</sup> En el texto del artículo 4° de la DUGHDH se estableció el principio de no comercialización del ser humano ni de las partes de su cuerpo.

<sup>168</sup> Un ejemplo de esas opiniones encontradas sobre la patentabilidad de las técnicas de edición genética y el conocimiento relacionado, fue expuesto por el científico Francis Mojica, de la Universidad de Alicante, en las mesas redondas “CRISPR: los retos de la edición genómica”, quien es uno de los precursores de esta técnica de edición genética y que planteaba en ese evento que si se permite que se patente algunas de las herramientas de edición genética CRISPR, se va a frenar inevitablemente el progreso científico, retrasando y encareciendo las investigaciones genéticas. Mojica, Francis, “CRISPR: los retos de la edición genómica”, México, 22 de octubre de 2018, consultado: 10/04/2019, en: <https://www.youtube.com/watch?v=kPalrp3DG48&t=5864s>.

que no beneficien directamente la salud de las personas podrán efectuarse a título excepcional, tomando todas las precauciones posibles y garantizando el respeto a los derechos humanos individuales, cuando estén encaminadas a beneficiar la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que tengan las mismas condiciones genéticas.

Al respecto, se considera que lo anterior es desacertado y riesgoso, puesto que se puede emplear como pretexto para cometer abusos y actos arbitrarios durante las investigaciones, pese a que en el último artículo del documento se señala que ninguna de sus disposiciones puede ser interpretada como un permiso para realizar una actividad que vulnere la dignidad, los derechos humanos y las libertades fundamentales; en otras palabras, se considera que esta disposición permite convertir a las personas en un medio y un instrumento para beneficiar a otros, es decir, cosificarlas.

En el mismo apartado se estipula que nadie podrá ser discriminado por sus características genéticas, por lo que se debe garantizar la confidencialidad de los datos genéticos y respetar el derecho a decidir si se desea conocer o no el resultado de las investigaciones,<sup>169</sup> y en los casos en los que las personas sufran un daño, cuya causa directa y determinante haya sido una intervención en su genoma, tendrán derecho a una reparación del mismo, de conformidad con el derecho nacional e internacional.<sup>170</sup>

En el apartado C. *Investigaciones sobre el genoma humano*, se establece que la relación entre ciencia y personas debe estar basada en el respeto a los derechos humanos, prohibiendo la realización de investigaciones relativas al genoma humano que vulneren las libertades fundamentales y la dignidad de las personas o grupos humanos, ya que la aplicación de la ciencia debe tener por objetivo aliviar el sufrimiento y mejorar la salud de las personas; aunado a que se establece que todas las personas deben beneficiarse del desarrollo de la biología,

---

<sup>169</sup> Esta parte podría considerarse una regla y no un principio, ya que la información deberá ser comunicada a la persona si se estima que de no hacerlo puede generar un riesgo en terceras personas, como los familiares. En el artículo 9° de la Declaración, se establece que este principio de confidencialidad, así como el de consentimiento, pueden ser limitados para proteger derechos humanos y libertades fundamentales.

<sup>170</sup> Véase: Flores Ávalos, Elvia Lucía, *Responsabilidad civil... op. cit.*, nota 87, *passim*.

medicina y genética, lo cual es conocido en bioética como *principio de justicia distributiva*.

En el apartado D. *Condiciones del ejercicio de la actividad científica*, se señala que tanto los investigadores como las personas encargadas de formular políticas públicas tienen responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad. Los primeros en la realización de sus investigaciones como en la exposición de sus resultados, y los segundos, al momento de formular políticas públicas y tomar decisiones. Los Estados deben favorecer las condiciones intelectuales y materiales para el libre ejercicio de las investigaciones sobre el genoma humano —lo cual incluye la creación de comités de ética—,<sup>171</sup> midiendo las consecuencias que éstas pueden tener, vigilando que se respeten los derechos humanos y los principios que establece la Declaración y velando porque los resultados de las investigaciones solo se usen con fines pacíficos.

En el apartado E. *Solidaridad y Cooperación Internacional*, se impone a los Estados la obligación de promover la solidaridad para con todas las personas que estén expuestas o sean propensas a desarrollar enfermedades o discapacidades de índole genética, así como la obligación de fomentar la difusión del conocimiento sobre el genoma humano, la diversidad humana y la investigación genética. De igual forma, se acordó que debe existir un mayor vínculo de cooperación entre los países industrializados y los países en vías de desarrollo, buscando de esta manera que todas las personas participen y se beneficien del avance científico.

En el último apartado, *Fomento de los principios de la Declaración*, se estableció el acuerdo sobre fomentar los principios de la Declaración y la formación en bioética a través de la educación y otros medios pertinentes, de tal forma que todas las personas cobren conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones que plantea la defensa de la dignidad humana. También se establece que el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO<sup>172</sup> jugará un importante papel en la difusión

---

<sup>171</sup> De acuerdo con el artículo 16 de la DUGHDH, dichos comités deben ser independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, y de conformidad con el artículo 23, los estados deben fomentar el intercambio y redes entre los comités de ética.

<sup>172</sup> En adelante CIB.

de los principios de la DUGHDH y examinará cuestiones planteadas sobre su aplicación.

*Grosso modo*, se puede decir que esta Declaración establece los cimientos de la regulación de la actividad científica sobre el genoma humano por varias razones. En primer lugar, porque al considerar al genoma humano como patrimonio de la humanidad le concede y reconoce un invaluable valor e importancia, pues como ya se refirió, todos los seres humanos son la historia genética de las generaciones pasadas y las futuras y es deber de toda la humanidad procurar su protección;<sup>173</sup> en segundo lugar, establece una serie de principios generales, entre los que se encuentran el respeto a la dignidad, individualidad, identidad y seguridad de las personas, los cuales, como se verá, son retomados en otros instrumentos jurídicos; y en tercer lugar, relaciona por primera vez en un documento jurídico internacional, la actividad científica en torno al genoma humano con los derechos humanos.

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

Como una continuación de la labor de la UNESCO para proteger el patrimonio genético humano, y debido a las inquietudes que se comenzaron a plantear sobre la forma en la que se debía recolectar, tratar y resguardar la información genética de las personas, se redactó la *Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos*,<sup>174</sup> seis años después de la *Declaración sobre el Genoma*, la cual también funge como una directriz para que los Estados realicen su propia legislación en la materia.

Esta Declaración tiene 27 artículos, distribuidos en 6 apartados, y en su preámbulo reconoce que la información genética ha adquirido un gran valor e importancia, puesto que se trata de datos sensibles que pueden revelar predisposiciones y pueden tener gran importancia desde el punto de vista socio-

---

<sup>173</sup> Flores Ávalos, Elvia Lucía, *Responsabilidad civil... op. cit.*, nota 87, p. 51.

<sup>174</sup> *Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos*, del 16 de octubre de 2003, consultado: 12/08/2018, en: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=17720&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html).

cultural para las personas o para una comunidad; como muestra de este punto, se puede citar el conflicto que se suscitó entre una universidad estadounidense y la comunidad Yanomami que habita entre Brasil y Venezuela, ya que la comunidad de aborígenes solicitaba la restitución de las muestras biológicas que le fueron extraídas a algunos de sus miembros —entre otros fines, para estudiar su información genética por ser una comunidad aislada o semiaislada—, pues la conservación de partes del cuerpo de los yanomamis después de su muerte, es considerada una falta gravísima a sus rituales funerarios.<sup>175</sup>

En el preámbulo de la DIDGH se reconoció que la recolección, tratamiento y uso de la información genética es necesaria para el progreso de la ciencia, pero dicha recolección, tratamiento y uso de la información entraña, al mismo tiempo, riesgos y posibles violaciones a derechos humanos; es por este motivo que se enfatizó que los intereses y el bienestar de las personas deben primar sobre los intereses y derechos de la sociedad y la investigación.<sup>176</sup>

En el apartado A. *Disposiciones de carácter general*, se expone que la Declaración tiene por objeto regular y velar por el respeto de las personas y sus derechos humanos en la recolección, tratamiento, utilización y conservación de los datos genéticos y proteómicos<sup>177</sup> humanos y muestras biológicas, atendiendo a los principios de justicia, igualdad y solidaridad, y al derecho internacional de los derechos humanos, buscando un equilibrio entre dicho respeto y la libertad de investigación.<sup>178</sup> Se reconoce que cada persona posee una configuración genética característica y retoma la idea establecida en la DUGHDH, al recordar que las personas no deben ser reducidas a sus rasgos genéticos.

En el apartado B. *Consentimiento*, se precisan las condiciones en las que se otorgará el consentimiento para la recolección de dicha información, el cual deberá

---

<sup>175</sup> Xavier, Fernando César y Campello, Mauro José, “Dereito ao patrimônio genético como direito transindividual: considerações sobre o caso Sangue Yanomami”, *Revista de Bioética y Derecho. Perspectivas bioéticas*, Barcelona, 2017, no. 41, pp. 161-169, consultado: 16/03/2019, en: <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/18143/22326>.

<sup>176</sup> Tercer párrafo del Preámbulo de la DIDGH.

<sup>177</sup> Los datos proteómicos son: “información relativa a las proteínas de una persona, lo cual incluye su expresión, modificación e interpretación.” DIDGH, artículo 2°, inciso ii).

<sup>178</sup> Cabe precisar que el mismo texto de la Declaración, en el artículo 1°, establece que no es aplicable cuando se trata de juicios penales o juicios en los que se busque aclarar cuestiones sobre filiación.

ser previo, libre, informado y expreso, sin que en la toma de decisión se intente influir mediante incentivos económicos u otro tipo de beneficios personales y, se agrega que las personas pueden revocar su consentimiento sin que ello implique ningún tipo de perjuicio o sanción. También, se señala que en caso de que la realización de las pruebas genéticas pueda tener consecuencias para la salud, se garantizará el *asesoramiento genético*.<sup>179</sup>

En el apartado C. *Tratamiento*, se indica que a nadie se le puede restringir el acceso a sus propios datos genéticos o proteómicos, a menos de que éstos estén irremediablemente disociados a la persona o que el derecho interno imponga límites a dicho acceso por razones de salud, orden público o seguridad nacional. De tal suerte que, los Estados deben esforzarse para proteger la privacidad de las personas y la confidencialidad de los datos genéticos humanos, y no darán a conocer la información genética de nadie, salvo que exista alguna razón importante de interés público de acuerdo con el derecho interno de cada país.

Las personas y entidades encargadas de tratar datos genéticos humanos, datos proteómicos y muestras biológicas deben garantizar la exactitud, fiabilidad, calidad y seguridad de estos datos y deben obrar con rigor, prudencia, honestidad e integridad al tratar e interpretar la información referida, considerando las consecuencias éticas, jurídicas y sociales que pueden tener sus actuaciones.

El apartado D. *Tratamiento*, se establece que la información genética y biológica recolectada no puede ser usada con otro fin distinto al que se consintió, salvo que se otorgue un nuevo consentimiento y, en caso de que no se pueda obtener el consentimiento, pero la información esté irreversiblemente disociada, se podrá usar siempre que se haga con arreglo al derecho interno de cada país. De igual forma, se fomentará la cooperación científica internacional, y para ello, los Estados deberán regular la circulación transfronteriza de datos genéticos humanos,

---

<sup>179</sup> El asesoramiento genético o consejo genético sirve para comunicar el riesgo de aparición o el padecimiento misma de enfermedades de origen genético en una persona o varios miembros de una familia. Dicho asesoramiento requiere de la participación de varios profesionistas para que se comprendan la enfermedad o síndrome, sus posibles causas, tratamiento, manejo y que, si se requiere tomar una decisión respecto de la enfermedad, se haga con la mayor información y entendimiento posible. Blamaña Gelpí, Judith, Mensa Rodríguez, Irene y Lastra Arias, Enrique, "El Consejo Genético como proceso", SEOM, *Cáncer hereditario*, 2ª ed., Madrid, SEOM, 2011, pp. 275 y 276.



datos proteómicos y muestras biológicas y garantizando un acceso equitativo a la información y a los resultados de la investigación.

En el apartado E. *Conservación*, se señala que los Estados pueden instruir dispositivos de supervisión y gestión de los datos genéticos, proteómicos y las muestras biológicas, basándose en los principios de independencia, multidisciplinariedad, pluralismo y transparencia. Asimismo, establece como novedad que los datos que se hayan recolectado en el curso de una investigación penal, deben ser destruidos cuando ya no sean necesarios, a menos de que la legislación interna disponga lo contrario y la misma suerte correrán los datos utilizados en medicina forense o en procedimientos civiles.

El apartado F. *Promoción y aplicación*, establece que los Estados adoptarán las medidas oportunas para promover y poner en práctica los principios enunciados en la Declaración de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos ayudados por el CIB y el Comité Intergubernamental de Bioética. Además, los países desarrollados procurarán firmar acuerdos para apoyar a los países en vías de desarrollo a que tengan la capacidad de crear e intercambiar conocimiento sobre los datos genéticos humanos.

La DIDGH es un documento más técnico<sup>180</sup> y especializado que la DUGHDH, lo cual se traduce en una importante aportación para consolidar el marco normativo en la materia y visibiliza la creciente preocupación por parte de los Estados y los diversos actores sociales involucrados, sobre la forma en la que se van a proteger los datos genéticos de las personas que sean recolectados en el curso de las investigaciones, los cuales quedan reconocidos a partir de ese momento, como datos sensibles, con todo lo que ello implica.<sup>181</sup>

Esta Declaración debe ser vista como una directriz que propone una serie de principios que dan respuesta a algunas de las principales cuestiones que surgen en torno al desarrollo científico —entre las que destaca la adecuada protección de la

---

<sup>180</sup> Hay que mencionar que la tecnicidad de este instrumento jurídico es tanto una ventaja como desventaja. Ventaja porque se hacen aportaciones importantes al derecho, en lo que concierne al derecho de la información y protección de datos personales y sensibles; y desventaja porque su comprensión y accesibilidad se puede dificultar por el grado de especificidad.

<sup>181</sup> DIDH, sexto párrafo del preámbulo.

dignidad humana, los derechos humanos y libertades fundamentales, y la necesaria obtención del consentimiento libre, previo, expreso e informado— para que sean retomados en las legislaciones nacionales y se tutele este bien jurídico que permite conocer diversos aspectos íntimos de las personas y que se encuentra cada vez en un mayor riesgo.

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

La *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*<sup>182</sup> fue adoptada el 19 de octubre de 2005 en la Conferencia General de la UNESCO y reconoce que los seres humanos desempeñan un importante papel en la protección de la biosfera, de la humanidad y del resto de los seres vivos, por lo que se señala que las generaciones actuales tienen el deber de preservar el ambiente y deben ser prudentes y responsables al momento de aplicar el conocimiento científico y la tecnología. En ese sentido, cabe retomar una parte del preámbulo de la Declaración en la que se expresa que el ser humano posee una excepcional capacidad “para reflexionar sobre su propia existencia y su entorno, así como para percibir la injusticia, evitar el peligro, asumir responsabilidades, buscar la cooperación y dar muestras de un sentido moral que dé expresión a principios éticos”.<sup>183</sup>

Cabe aclarar que, este instrumento jurídico no está especializado en proteger el genoma humano a diferencia de los dos documentos antes expuestos, pero su inclusión en la presente investigación se justifica porque completa la regulación jurídica internacional existente en la materia, puesto que, en el apartado *Disposiciones generales*, se explica que la Declaración tendrá aplicación en las cuestiones relacionadas con las dimensiones sociales, jurídicas y ambientales de la de la medicina, las ciencias de la vida y tecnología en seres humanos. Asimismo, señala que su contenido no solo debe ser observado por los gobiernos de los Estados, sino que los actores del sector privado y las comunidades también deben tenerlo en cuenta y procurar su respeto y efectividad.

---

<sup>182</sup> *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, del 19 de octubre de 2005, consultado: 18/10/2018, en: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html). En adelante DUBDH.

<sup>183</sup> DUBDH, primer párrafo del preámbulo.

En el apartado *Principios*, se enlistan varios principios que se mencionan a continuación: Respeto pleno a la dignidad humana, derechos humanos y libertades fundamentales; la potencialización de los beneficios de las investigaciones y la mayor reducción posible de los riesgos; respeto a la autonomía de la voluntad; la necesaria obtención del consentimiento informado previo, libre, informado y preferentemente expreso;<sup>184</sup> la protección especial de las personas que no pueden otorgar su consentimiento; respeto a la vulnerabilidad humana e integridad personal, privacidad y confidencialidad de la información de las personas involucradas en investigaciones o tratamientos médicos; igualdad; justicia; equidad; no discriminación y no estigmatización; respeto a la diversidad cultural y pluralismo; solidaridad y cooperación; responsabilidad social y salud;<sup>185</sup> aprovechamiento compartido de los beneficios; protección de las generaciones futuras y protección del ambiente, biosfera y biodiversidad. En el artículo 16, se hace énfasis en la importancia de estudiar las posibles consecuencias que puede tener el desarrollo de las ciencias de la vida en las futuras generaciones, en especial en lo relativo a su *constitución genética*.

En el apartado *Aplicación de los principios*, se establece que las investigaciones científicas se deben someter a un examen ético en los países en los que se llevarán a cabo, además de que se fijarán las condiciones de colaboración y goce de los beneficios, así como la deseable actuación conjunta de los países para detectar y evitar la realización de conductas que puedan atentar contra la dignidad de las personas o contra la especie humana. Se considera que tanto los principios y derechos que están incluidos en esta Declaración son una importante aportación para la consolidación de la legislación en materia de bioética<sup>186</sup> y derechos humanos, lo cual incluye la protección del genoma humano.

---

<sup>184</sup> En el artículo 6° que señala que cuando la investigación se realice en un grupo de personas, se podrá pedir el acuerdo de los representantes legales de la colectividad en cuestión, aunque el consentimiento de una autoridad, no puede sustituir el consentimiento de una persona.

<sup>185</sup> El principio de solidaridad social, contemplado en el artículo 14 de la Declaración, es una novedad y se considera una de las grandes aportaciones de este instrumento jurídico.

<sup>186</sup> La UNESCO entiende el término *bioética*, como “el análisis de las cuestiones éticas planteadas por las ciencias de la vida, la tecnología y sus aplicaciones, la medicina y las políticas de la salud. Es una reflexión que toma en cuenta todos los campos afectados por los avances científicos que tiene algún impacto sobre los seres humanos en sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales”.

La DUBDH como instrumento jurídico internacional tiene múltiples bondades, entre las que destaca, el ser una invitación —por no decir llamada de atención— para que todas las personas seamos conscientes sobre el papel que tenemos dentro de la sociedad y del ecosistema en el que vivimos, y reflexionemos sobre las responsabilidades que derivan de nuestras acciones y del impacto ambiental que generamos.<sup>187</sup>

Esta invitación recobra especial importancia a la luz de la idea de *progreso científico*, y la concepción de éste como el “máximo desarrollo de la humanidad”<sup>188</sup> y como la panacea de todos los problemas de la humanidad. Pues si bien, el conocimiento y la tecnología que generan las investigaciones científicas contribuye a disminuir problemas para algunas personas, también es cierto que la generación del conocimiento afecta a otros, no es accesible para todos, e incluso puede llegar a generar más problemas y daños que soluciones.<sup>189</sup> Por este motivo, se insiste en que los debates y reflexiones éticas sobre la actividad científica y los hallazgos que de ella derivan tienen especial importancia en el siglo XXI, pues la idea es que esta actividad se realice con extrema precaución, prudencia y responsabilidad, para no dañar más de lo que se puede beneficiar o mejorar.

---

UNESCO, “La bioética en la UNESCO”, SHS/2015/PI/H/9, 2015, consultado: 17/02/2020, en: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000234280\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000234280_spa).

<sup>187</sup> Salvador Darío Bergel reconoce que, aunque no es considerada un documento vinculante, es innegable que en el orden interno de los Estados ha tenido un gran impacto debido a que hace énfasis en el papel que juega el ser humano en su ambiente y su conservación. *Cfr.*, Bergel, Salvador Darío, “Diez años de la Declaración...”, *op. cit.*, nota 14. Al respecto, cabe mencionar que, al igual que la DUGHDH, esta Declaración también fue aprobada por unanimidad en la Asamblea General de la UNESCO.

<sup>188</sup> Castaño Támara, “Una crítica a ...”, *op. cit.*, nota 118, pp. 81.

<sup>189</sup> Un claro ejemplo de un hallazgo científico que generó más daños que beneficios, es la bomba nuclear.

#### 4. *Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina*

El *Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina*, adoptado por el Consejo de Europa el 4 de abril de 1997, también es conocido como *Convenio de Oviedo*<sup>190</sup> y es considerado “el primer instrumento jurídico internacional con referencia al genoma humano; aun cuando no exclusivo para tratar el tema”.<sup>191</sup>

Este documento jurídico tiene varias particularidades, entre las que se encuentran: la vinculatoriedad para los Estados que son parte de este documento, la permisión de adoptar el Convenio en su totalidad o en partes<sup>192</sup> y, al ser un convenio abierto, permite a los Estado que no son parte del Consejo de Europa ratificarlo.

Su principal ámbito de aplicación territorial es el Viejo Continente, sin embargo, si se ha decidido incluirlo en el presente trabajo es porque México manifestó su intención de adherirse a él en 2002.<sup>193</sup>

El Convenio tiene 38 artículos, distribuidos en 14 capítulos, pero la parte que interesa para esta investigación, son las disposiciones del capítulo IV *Genoma Humano* en las que se establece que cualquier forma de discriminación en razón del patrimonio genético de las personas queda prohibida; las pruebas genéticas que permitan predecir o identificar enfermedades genéticas solo podrán ser realizados con fines médicos o para investigaciones médicas, bajo reserva de recibir un consejo genético apropiado; las intervenciones sobre el genoma humano que

---

<sup>190</sup> *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine. Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine* del 04 de abril de 1997, trad. propia, consultado: 28/03/2019, en: <https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/090000168007cf99>.

<sup>191</sup> Flores Ávalos, Elvia Lucía, *Responsabilidad civil... op. cit.*, nota 87, p. 46.

<sup>192</sup> La razón de esta permisión, es que algunas prácticas pueden llegar a ser contrarias al derecho interno, las costumbres, idiosincrasia, valores, entre otras razones de índole nacional. *Idem*.

<sup>193</sup> El artículo 37 prevé la posibilidad de invitar a algún Estado no miembro del Consejo de Europa a adherirse al Convenio, previo acuerdo de las Partes. Las ventajas que puede tener para México la firma del *Convenio de Oviedo* es la consolidación de la legislación en materia de bioética y aplicación del conocimiento científico a las personas y, la creación de la facultad de solicitar opiniones consultivas al Tribunal Europeo de Derechos Humanos sobre la forma en la que se debe interpretar y aplicar el Convenio.

tengan por objeto modificarlo, no podrán realizarse salvo que sea por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y si no se interviene en la línea germinal, y se prohíbe seleccionar el sexo de los embriones, a menos de que así se evite el padecimiento de una enfermedad hereditaria grave ligada al sexo.

Asimismo, interesan algunos artículos del siguiente capítulo, pues regulan las investigaciones en los embriones *in vitro* —las cuales solo se podrán realizar si la ley del Estado parte lo permite—, y prohíbe la creación de embriones humanos para realizar investigaciones.<sup>194</sup>

Cabe mencionar que el *Convenio de Oviedo* tiene 4 protocolos adicionales. El primero de ellos es de enero de 1998 y prohíbe la creación de seres humanos genéticamente idéntico.<sup>195</sup> El segundo protocolo regula el trasplante de órganos y tejidos de origen humano.<sup>196</sup> El tercer protocolo, es de enero de 2005 y profundiza en la reglamentación de las investigaciones biomédicas.<sup>197</sup> El último protocolo que se adoptó, versa sobre las pruebas genéticas con fines médicos, el cual a pesar de que fue creado en noviembre de 2008, entró en vigor hasta el 1° de septiembre de 2018.<sup>198</sup>

Este protocolo regula la aplicación de pruebas genéticas efectuadas con fines médicos que busquen revelar las características genéticas de una persona, ya sean hereditarias o adquiridas; empero, sus disposiciones no serán aplicables

---

<sup>194</sup> Uno de los motivos por los cuales Bélgica y Reino Unido no firmaron el Convenio, es por las restricciones contempladas en el artículo 18 sobre la reglamentación de la experimentación con embriones humanos.

<sup>195</sup> *Protocole additionnel à la Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, portant interdiction du clonage d'êtres humains*, del 12 de enero de 1998, Consejo de Europa, consultado: 29/03/2019, en: <https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/168>.

<sup>196</sup> *Protocole addittionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine*, del 24 de enero de 2002, Consejo de Europa, consultado: 29/03/2019, en: <https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/186>.

<sup>197</sup> *Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales*, del 27 de junio de 2008, Consejo de Europa, consultado: 29/03/2019, en: <https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/203>.

<sup>198</sup> Se destaca que, aunque el protocolo se redactó en el 2008, entró en vigor hasta julio de 2018, es decir, en poco más de 10 años, solo 10 países lo han firmado y solo la mitad de esos países lo han ratificado. “Estado de firmas y ratificaciones del tratado 203. Protocolo adicional al Convenio sobre derechos humanos y biomedicina relativo a las pruebas genéticas con fines médicas. Situación al 01/04/2019”. *Détails du traité n° 203*, Estrasburgo, Consejo de Europa, consultado : 29/03/2019, en: <https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/203>.

cuando las pruebas se realicen en embriones humanos o fetos humanos o, cuando se realicen para investigaciones. Asimismo, prohíbe cualquier forma de discriminación a un individuo o un miembro de un grupo en razón de su patrimonio genético y se deberán tomar las medidas pertinentes para evitar este tipo de conductas.

En el preámbulo de dicho protocolo se considera que los servicios en materia de genética forman parte de los servicios de salud que se ofrecen a la población y, por ello, se deben tomar las medidas apropiadas para asegurar el acceso a dichos servicios, los cuales tienen que ser de calidad y apropiados.

El capítulo VI del Protocolo prevé la permisión de realizar pruebas genéticas en beneficio de familiares solo si éstos obtienen un beneficio preventivo, diagnóstico o terapéutico, y si los riesgos son mínimos para las personas a las que se les realice pruebas, además, se deberá valorar si el beneficio es mayor que la vulneración a la privacidad de la persona; si el caso lo amerita, su representante debe autorizar la realización de las pruebas y, si la persona que no tiene capacidad para otorgar su consentimiento tiene determinado grado de comprensión y madurez, y se niega a someterse al procedimiento, no podrá realizarse el mismo.

Previa valoración de la existencia en la normatividad nacional y de la sujeción al principio de proporcionalidad, se podrán realizar estudios de la información genética si no se puede contactar a determinada persona de la cual se hayan tomado muestras biológicas previamente con otros fines y si el estudio no se puede diferir.

Se prohíbe la realización de pruebas genéticas con el material biológico de una persona que haya fallecido, ya sea que la muestra se haya tomado del cadáver o se haya tomado en vida, salvo que la legislación nacional lo autorice. Asimismo, se impone a los Estados el deber de tomar las medidas apropiadas para facilitar a la población el acceso a la información sobre pruebas genéticas y las posibles implicaciones que pueden tener sus resultados, buscando así, involucrar a todas las personas en el tema y que las decisiones que se tomen relativas al tema, sean lo más objetivas posibles.

## 5. Consideraciones personales

Los instrumentos jurídicos que se acaban de estudiar son piezas clave del marco normativo internacional en materia de protección del genoma humano y, por ende, del patrimonio genético humano, ya que en ellos se ha señalado que el genoma humano, las investigaciones y el conocimiento que se producen en torno a él, son patrimonio común de la humanidad; es decir, todas las personas somos los titulares de este bien jurídico y por ello, todos tenemos el deber de protegerlo, razón por la cual, se han establecidos algunos derechos y obligaciones que se deben respetar para tutelarlos.<sup>199</sup>

Estos documentos también establecen una serie de principios —entre los que destacan el principio justicia, beneficencia, no maleficencia, respeto de la autonomía personal, responsabilidad social y cooperación internacional— y procedimientos que fortalecen la relación entre derechos humanos, genoma humano, genética y bioética. La intención es que los países los retomen para formular su propia reglamentación y políticas públicas,<sup>200</sup> las cuales deben garantizar un equilibrio entre el respeto a las personas y el libre ejercicio de las actividades científicas, ya que es innegable que la ciencia genera importantes beneficios para la salud de las personas, pero también puede llegar a perjudicarlas si el conocimiento no sea emplea de manera prudente y responsable.

Aunado a lo anterior, las múltiples aportaciones a la materia que se han hecho en las declaraciones, el convenio y sus protocolos estudiados facilitan y permiten la consolidación de un sistema coherente que universaliza la bioética y

---

<sup>199</sup>Sobre el contenido de los documentos que se estudiaron, en términos generales, se puede observar que la comunidad internacional ha optado por una posición *idealista* y *llena de esperanza* respecto del desarrollo científico, puesto que a pesar de que en los preámbulos de los instrumentos jurídicos internacionales se plasma la preocupación que existe respecto al abuso en el empleo del conocimiento científico, garantizar la libertad de investigación sigue siendo una prioridad, y los límites que esta tiene no están definidos con toda claridad.

<sup>200</sup> UNESCO, “La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos adoptada por la Conferencia General de la UNESCO”, Comunicado de prensa no. 2005-127, 19/10/20055, consultada: 26/03/2019, en: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=30274&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=30274&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html). Esta pretensión queda claramente expresada en el preámbulo de la DUBDH, en la que se establece: “Resolviendo que es necesario y conveniente que la comunidad internacional establezca principios universales que sirvan de fundamento para una respuesta de la humanidad a los dilemas y controversias cada vez numerosos que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana y al medio ambiente”.



remarca que el eje principal de cualquier política pública local, nacional e internacional del siglo XXI tiene que ser el respeto a la dignidad de todas las personas, sus derechos humanos fundamentales y sus libertades fundamentales.

Ahora bien, a pesar de la importancia y trascendencia de estos instrumentos, como ya se refirió, una de las mayores dificultades para su aplicación es su falta de vinculatoriedad que, en el caso de los documentos de la UNESCO, se explica por la misma naturaleza jurídica de las declaraciones. Al respecto, se considera que es un desacierto emplear ese argumento para no cumplir con las obligaciones contenidas en los mismos, puesto que son una herramienta o una fuente que los legisladores deben retomar e integrar al sistema jurídico nacional, ya que su texto puede ser una solución a las lagunas que existen en la legislación de los países en relación con situaciones complejas como pueden ser la regulación de las investigaciones transnacionales, la importación y exportación de células germinales y embriones humanos, el almacenamiento y tratamiento de información genética humana sin el haber obtenido el consentimiento de las personas o haber adoptados las medidas necesarias para protegerlos, el comercio ilegal de información genética, y la lucha contra la discriminación por motivos genéticos.

En esa línea, considero que en lugar de apelar a la falta de vinculatoriedad de los textos estudiados, tanto autoridades como la sociedad deberían buscar la manera de observar lo establecido en estos documentos ya que, aunque los cuerpos normativos referidos no son estrictamente vinculantes, sí completan el catálogo de derechos humanos fundamentales que ofrece una amplia protección a las personas y a su dignidad en nuestro país frente al desarrollo de la actividad científica.

En ese sentido, cabe mencionar que hay actores, como el Observatorio Mundial de Ética, que han trabajado para que se respete el contenido de los preceptos de los instrumentos jurídicos estudiados. Asimismo, se han desarrollado programas de ayuda a los comités de bioética, programas de educación ética y bases de datos que contienen referencias de expertos, instituciones, comités de ética y textos normativos.<sup>201</sup> También se ha apostado por fomentar la cooperación

---

<sup>201</sup> *Idem.*

entre los países para la detección de prácticas científicas abusivas o contrarias a los principios establecidos en estos instrumentos y, para la distribución justa de los beneficios que produce la ciencia, ya que proteger el patrimonio genético humano es deber de todos, y como se expresa en la DUBDH, no solo es responsabilidad de las autoridades, en esta comisión debe integrarse la academia, los actores económicos privados y las personas en lo individual.

## II. DOCUMENTOS JURÍDICOS EXTRANJEROS

Los acontecimientos y problemáticas que se suscitan en cada país se reflejan en su derecho. Particularmente, en los países que pertenecen a la familia romano-germánica, las respuestas a dichos acontecimientos se observan en su legislación —al ser la ley su principal fuente de derecho. No obstante, las resoluciones judiciales, la costumbre, los principios y la doctrina, también son parte importante de los sistemas jurídicos y estudiarlos ayuda a comprender por qué el derecho en cada lugar se ha construido de una forma y no de otra.

En ese sentido, se tiene que las preocupaciones sobre si se van a permitir o no las investigaciones con material genético y, si se van a permitir, en qué circunstancias se van a realizar; cuáles serán los límites de las mismas; cómo deben llevarse a cabo las experimentaciones y los tratamientos médicos; cuál será la mejor manera de proteger a los sujetos pasivos de estos procedimientos, entre otras, también fueron discusiones propias de diversos legisladores nacionales, quienes han ido creando paulatinamente normatividad en la materia.

El nivel de desarrollo legislativo en la materia varía mucho de un país a otro, y así, tenemos que algunos países como: Argentina, Brasil,<sup>202</sup> España,<sup>203</sup> Estados Unidos de América,<sup>204</sup> Reino Unido<sup>205</sup> y Suiza, destacan por el interés que han

---

<sup>202</sup> El artículo 25, f.II de la *Constitución Federal de Brasil* de 1998, establece que el Poder Público y la colectividad tienen el deber de defender y preservar el ambiente para las futuras generaciones, por lo que deberán “Preservar la diversidad y la integridad del patrimonio genético del País y fiscalizar a las entidades dedicadas a la investigación y manipulación de material genético”. Asimismo, cuentan con una ley que regula las actividades con organismo genéticamente modificados. *Lei núm. 11.105, de normas de segurança mecanismos de fiscalização de actividades que envolvam organismos genéticamente modificados*, del 24 de marzo de 2005.

<sup>203</sup> España cuenta con diversas leyes que regulan la actividad científica sobre el genoma humano, y por citar solo algunos ejemplos, tenemos: *Ley núm. 14/2006 de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción médicamente asistidas* y sus respectivos decretos, la *Ley núm. 42/1988, de 28 de diciembre, de Donación y Utilización de Embriones y Fetos Humanos o de sus Células Tejidos u Órganos* y, la *Ley de Enjuiciamiento Criminal*.

<sup>204</sup> De igual manera, Estados Unidos de América cuenta con diversas leyes en la materia como: *The Human Cloning Prohibition Act of February 2nd, 2003*; *The Stem Cells Research Act of California Sate of September 24th, 2003* y *The Concerning Human Steam Cell Research Act of State of New Jersey, of February 1st, 2004*.

<sup>205</sup> Algunas leyes que se han creado son: *Human Reproductive cloning Act of December 4th, 2001*, *Statutory Instruments num. 188, Human Fertilization and Embryology Act of January 24th, 2001*. Cabe hacer la puntualización de que, hay muchas cosas que vale la pena conocer y debatir sobre la normatividad de este país, sin embargo, dado la complejidad de este sistema jurídico, no se realizó un apartado específico en la presente investigación.

mostrado y las acciones que han realizado para proteger a los seres humanos de la actividad científica.

Estudiar las normas de otros países, es un ejercicio importante y necesario, ya que se puede aprovechar su experiencia y, en los casos en los que sea pertinente, retomar las instituciones o emplearlas como modelos para crear las normas jurídicas que se requieran o para adecuar el sistema jurídico nacional.

En el presente apartado, se realizará un breve estudio del estado que guarda la legislación argentina y suiza actualmente en materia de protección del patrimonio genético humano. Se eligieron esos países porque ambos países pertenecen, al igual que México, a la familia romano-germánica, y porque las legislaciones de ambos Estados presentan particularidades importantes que se considera idóneo que nuestro país retome para proteger a la población de las prácticas genéticas abusivas y posibles daños que se pueden generar en el curso de las investigaciones genéticas.

## 1. *Argentina*

En la segunda mitad del siglo pasado, se vivió en Argentina una crisis política y social debido a la dictadura, en la que los secuestros y desapariciones forzadas que tuvieron lugar<sup>206</sup> fueron uno de los mayores problemas y, hoy en día, muchas personas siguen buscando a sus familiares. Estos hechos motivaron la creación de múltiples bancos de datos genéticos para garantizar el derecho a la verdad a las personas afectadas y reunir a las familias que fueron afectadas en caso de ser posible.

Sin embargo, estos sucesos no han sido la única razón por la cual se ha protegido al patrimonio genético humano; los descubrimientos y el desarrollo científico también han sido un importante motor para regular el tema.

---

<sup>206</sup> El libro *El Nunca más y los crímenes de la dictadura*, explica con detalle qué fue lo que ocurrió durante la dictadura argentina, al haber sido creado después de este periodo para garantizar el derecho a la verdad y cumplir con las obligaciones internacionales del país de reparar el daño que se cometió. Dandán, Alejandra y Ginzberg, Victoria, *El Nunca más y los crímenes de la dictadura*, 4ª ed., Argentina, Cultura Argentina-Ministerio de Cultura, 2015, consultado: 20/04/2019, en: [https://librosycasas.cultura.gob.ar/wp-content/uploads/2015/11/LC\\_NuncaMas\\_Digital1.pdf](https://librosycasas.cultura.gob.ar/wp-content/uploads/2015/11/LC_NuncaMas_Digital1.pdf).

## A. Constitución

En la *Constitución de la Nación Argentina*<sup>207</sup> no hay una disposición expresa que proteja el patrimonio genético de las personas prohibiendo las intromisiones en el genoma sin consentimiento; sin embargo, de una interpretación integral de los derechos contemplados por esa Ley Fundamental, y siguiendo a Salvador Darío Bergel y Aída Kemelmajer de Carlucci,<sup>208</sup> es posible dilucidar una protección al patrimonio genético. El artículo 43, párrafo tercero, regula la figura del amparo y permite optar por esa vía cuando no hay otra forma más idónea de proteger derechos y/o bienes, como puede ser la información personal sensible —en la cual están incluidos los datos genéticos—; el artículo 41 garantiza el derecho a un ambiente sano y la preservación del patrimonio natural, cultural y de la diversidad biológica, indicando que la satisfacción de las necesidades de las generaciones presentes no deben comprometer las de las generaciones futuras y, el artículo 42 contempla el derecho a la salud en sentido amplio.

Del texto de la *Constitución de la provincia de Córdoba* y de la *Constitución de la provincia de Buenos Aires* también se puede interpretar que existe una protección al patrimonio genético a través del derecho a ser diferentes, el derecho a la identidad, derecho a no ser discriminados, el derecho a acceder a servicios de salud, el derecho a la privacidad y confidencialidad y el derecho a favorecerse del desarrollo de la actividad científica.<sup>209</sup>

---

<sup>207</sup> Constitución de la Nación Argentina, de 22 de agosto de 1994, consultado: 10/03/2019, en: [https://www.oas.org/dil/esp/Constitucion\\_de\\_la\\_Nacion\\_Argentina.pdf](https://www.oas.org/dil/esp/Constitucion_de_la_Nacion_Argentina.pdf).

<sup>208</sup> Bergel, Salvador Darío y Kemelmajer de Carlucci, Aída, “Estudio nacional sobre genoma humano en la República Argentina”, en: Saada, Alya y Valadés, Diego (coords.), *Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe*, México, UNAM-UNESCO, 2006, pp. 1-45.

<sup>209</sup> *Ibidem*, pp. 6-8.

## B. Legislación civil

En Argentina, la legislación civil y comercial están compiladas en un solo cuerpo normativo, el *Código Civil y Comercial de la Nación*.<sup>210</sup> Este Código regula los derechos y actos personalísimos, lo cual se traduce en protección a las personas, su intimidad personal y/o familiar, su identidad, su dignidad, entre otros aspectos de la personalidad. Concretamente, en la materia que nos ocupa, en el artículo 56 del referido código, se establece que la disposición sobre el propio cuerpo está prohibida, salvo en algunos casos en los que hay un beneficio para las personas. El artículo 57 del mismo ordenamiento prohíbe la realización de modificaciones al genoma del embrión que se transmita a su descendencia; el artículo 58 establece que las investigaciones médicas en seres humanos que no estén comprobadas científicas solo podrán ser realizadas si cumplen con determinados requisitos y, de manera complementaria, el artículo 59 regula la figura del consentimiento informado.

Relacionado con el derecho a conocer el origen biológico y la identidad biológica, las pruebas genéticas están permitidas para comprobar el vínculo de filiación,<sup>211</sup> aunque se señala que, en caso de haber recurrido con consentimiento a una técnica de reproducción médicamente asistida, la falta de vínculo genético no podrá ser invocada para impugnar la maternidad.<sup>212</sup>

## C. Legislación penal

Respecto a la legislación penal, en el *Código Penal de la Nación* argentino<sup>213</sup> no hay disposiciones que tutelen el patrimonio genético humano frente a los posibles abusos de la biotecnología o ingeniería genética, sin embargo, este bien puede ser

---

<sup>210</sup> *Código Civil y Comercial Argentino*, aprobado por Ley 26.994, consultado: 21/03/2019, en: [http://www.saij.gob.ar/docs-f/ediciones/libros/Codigo\\_Civil\\_y\\_Comercial\\_de\\_la\\_Nacion.pdf](http://www.saij.gob.ar/docs-f/ediciones/libros/Codigo_Civil_y_Comercial_de_la_Nacion.pdf). En adelante CCCNA.

<sup>211</sup> CCCNA, artículos 579 y 580.

<sup>212</sup> CCCNA, artículo 589.

<sup>213</sup> *Código Penal de la Nación Argentina*, aprobado por la Ley 11.179.

protegido mediante la aplicación de otras disposiciones que sancionan las lesiones y la violación de secretos y de la privacidad.<sup>214</sup>

#### D. Legislación especializada

En Argentina, tanto en el ámbito nacional, como en el ámbito local, se han producido varias leyes vinculadas con la materia de genética,<sup>215</sup> la mayoría de ellas versan sobre los registros de datos genéticos y bancos de información genética, lo que se explica, como ya se refirió, por la propia historia del país que ha obligado a legislar sobre la materia para dar respuesta a los secuestros y desapariciones de personas o la identificación de personas fallecidas durante conflictos bélicos.<sup>216</sup>

A nivel nacional, existe la *Ley 23511 Banco Nacional de Datos Genéticos*, promulgada el 01 de junio de 1987,<sup>217</sup> la cual tiene como objetivo regular la obtención y almacenamiento de la información genética para ayudar a resolver conflictos sobre filiación, es decir, el Banco Nacional de Datos Genéticos juega un papel importante en la garantía del derecho a conocer el origen biológico de las personas.

Por su parte, la *Ley 26548 Archivo Nacional de Datos Genéticos*, promulgada el 26 de noviembre de 2009,<sup>218</sup> establece que el Banco de Datos Genéticos tratará la información para ayudar a esclarecer delitos de *lesa humanidad* cometidos a finales del siglo pasado en ese país, ya sea analizando dicha información, interpretándola, ofreciendo asesoramiento a otras instituciones del gobierno, entre otras.

---

<sup>214</sup> Las lesiones están sancionadas en el artículo 89 y las violaciones de secretos y de la privacidad de los artículos 153-157 bis.

<sup>215</sup> Atlas Federal de Legislación Sanitaria de la República Argentina, consultado: 18/04/2018, en: [www.legisalud.gov.ar](http://www.legisalud.gov.ar).

<sup>216</sup> Como ejemplo se puede citar la *Ley 6109. Banco de Datos Genéticos de Familiares de Veteranos de Guerra Sepultados en nuestras Islas Malvinas de la provincia de Chaco promulgada en 2008*, que tiene como finalidad identificar a los soldados que hayan residido en la provincia referida en 1982 y hayan fallecidos en esas islas.

<sup>217</sup> *Ley 23511 Banco Nacional de Datos Genéticos*, promulgada el 01/06/1987, consultada: 23/03/2019, en: <http://test.e-legis-ar.msal.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=5277>.

<sup>218</sup> *Ley 26548 Archivo Nacional de Datos Genéticos*, promulgada 26/11/2009, consultada: 23/03/2019, en: <http://test.e-legis-ar.msal.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=14438>.

A nivel local existen múltiples leyes relacionadas con la protección del genoma, entre las que destaca la *Ley 712 Ley de Garantías del patrimonio genético humano*, promulgada el 07 de enero de 2002 en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires,<sup>219</sup> por la forma integral que regula la protección este bien jurídico, prohibiendo la discriminación por motivos genéticos, garantizando la dignidad, la identidad, la privacidad e integridad con relación al patrimonio genético de las personas.

## 2. Suiza

Suiza es un país conocido por tener un alto índice de educación y desarrollo científico, tanto en el ámbito de las ciencias genómicas como en el jurídico. Es por ello que las aportaciones que ha hecho para proteger el patrimonio genético humano son un referente importante. La tendencia que sigue este país, al igual que Argentina, es la de ofrecer una amplia protección a las personas y a sus derechos humanos, aunque reconociendo y promoviendo la idea de que el conocimiento científico es necesario para mejorar la calidad de vida.<sup>220</sup> Además, ha buscado involucrar a la sociedad en estos temas a través del diálogo entre la comunidad científica y la sociedad.<sup>221</sup>

Cabe aclarar que la legislación nacional se complementa con lo que se establece en el *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina*, en razón de que Suiza ratificó el documento en 2008 a pesar de no ser miembro de la Unión Europea.

---

<sup>219</sup> *Ley 712 Ley de Garantías del patrimonio genético humano*, promulgada el 07/01/2002, consultado: 23/03/2019, en: <http://test.e-legis-ar.msal.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=5778>.

<sup>220</sup> En el artículo 2º de la *Constitución suiza*, se establece que uno de los fines de la Confederación suiza es favorecer la prosperidad, el desarrollo sostenible y la diversidad cultural del país, así como comprometerse a conservar los recursos naturales. En el artículo 118b del mismo ordenamiento se establece que las investigaciones tienen importancia para la salud y la sociedad.

<sup>221</sup> Como ejemplo, se puede hacer referencia a la fundación *Gen Suisse*, creada en julio de 1991, la cual ha acompañado y participado en la vida política y científica de Suiza, propiciando un debate informado sobre los posibles riesgos que pueden implicar las investigaciones, “Gen Suisse”, consultado: 19/04/2018, en: <https://www.gensuisse.ch/fr/>.



## A. Constitución Federal Suiza

La *Constitución Federal Suiza*<sup>222</sup> es una de las pocas Leyes Fundamentales que incluye dentro de su texto una protección para los individuos frente al acelerado desarrollo de la tecnología genómica, y es curioso mencionar que la adhesión de algunos de los artículos al texto constitucional relacionados con el tema, se hizo mediante una votación popular en 2009.<sup>223</sup>

La sección 8 de la CFCS, que regula el alojamiento, trabajo, seguridad social y salud, establece en el artículo 118 que se debe legislar sobre la utilización de agentes terapéuticos que puedan representar un riesgo para la salud. En el artículo 118b se establece que la Confederación suiza regulará las investigaciones en los seres humanos respetando los siguientes principios: recabar el consentimiento informado, que los riesgos para los participantes de las investigación no sean desproporcionados en comparación con los beneficios o utilidad, cuando participe una persona con discapacidad como sujeto pasivo de la investigación el beneficio será solo para ella y no para una alguien sin esa discapacidad, y la protección de los participantes debe estar garantizada por un experto ajeno a la investigación.

El artículo 119 regula de manera más específica la procreación médica asistida y algunos aspectos sobre la reproducción médicamente asistida e ingeniería genética en el ámbito humano, el cual establece:

- Artículo 119. Procreación médicamente asistida e ingeniería genética en el ámbito humano.
1. El ser humano debe ser protegido contra los abusos en materia de reproducción médicamente asistida e ingeniería genética.
  2. La Confederación legislará sobre la utilización del patrimonio germinal o genético humano. Al hacerlo, asegura la protección de la dignidad humana, de la personalidad y de la familia y respetar los principios siguientes:
    - a. Toda forma de clonación y toda intervención en el patrimonio genético de gametos y de embriones humanos está prohibida.
    - b. El patrimonio genético y germinal no humano, no puede ser transferido en el patrimonio genético humano ni fusionado con éste.

---

<sup>222</sup> *Constitution Fédérale de la Confédération Suisse*, 18 de abril de 1999, última reforma el 23 de septiembre de 2018, consultado: 18/08/2018, en: <http://www.wipo.int/wipolex/es/text.jsp>. En adelante CFCS.

<sup>223</sup> Aceptado en votación popular el 17 de mayo de 2009, en vigor después del 17 de mayo de 2009. WIPO Lex, consultada: 19/04/2018, en: <http://www.wipo.int/wipolex/es/text.jsp>.

- c. El uso de métodos de reproducción médicamente asistida solo está permitido cuando la esterilidad no pueda ser tratada de otra forma o no se pueda prevenir la transmisión de una enfermedad grave, su uso no está permitido para desarrollar ciertas cualidades en los embriones o para hacer investigaciones; la fecundación de óvulos humanos fuera del cuerpo de la mujer no está autorizado salvo por las condiciones que prevé la ley; solo pueden desarrollarse fuera del cuerpo de la mujer hasta la etapa de embrión los óvulos humanos necesarios para realizar la procreación médicamente asistida.
- d. La donación de embriones y toda forma de maternidad subrogada están prohibidas
- e. No puede comerciarse el material genético humano ni los productos resultantes de los embriones.
- f. El patrimonio genético de una persona solo puede ser analizado, almacenado comunicado con el consentimiento de la persona o en virtud de la ley.
- g. Toda persona tiene acceso a información relativa a su ascendencia.<sup>224</sup>

El texto del artículo 120 complementa de cierta manera lo anterior, estableciendo que el ser humano y su ambiente deben ser protegidos ante los abusos de ingeniería genética a través de la regulación del uso del patrimonio genético no humano.<sup>225</sup>

## B. Legislación civil

El *Código Civil suizo*<sup>226</sup> no contempla disposiciones que protejan el patrimonio genético humano de manera específica, simplemente en su artículo 28 establece que cualquier persona que sufra un daño ilícito en su persona puede acudir ante un tribunal a exigir protección,<sup>227</sup> y en su artículo 268b D bis establece que los niños, niñas y/o adolescentes adoptados pueden conocer la identidad de sus padres biológicos si se considera que tienen madurez para decidir. Los padres biológicos solo pueden identificarlos si los padres adoptivos y el menor de edad están de acuerdo. El artículo 268c *D ter* señala que el menor de edad solo podrá conocer la identidad de sus padres biológicos si justifica que tiene un interés

---

<sup>224</sup> CFCS, artículo 119, traducción propia.

<sup>225</sup> Este tema fue abordado con mayor profundidad en la *Loi fédérale sur l'application du génie génétique au domaine non humaine* del 21 de marzo de 2003.

<sup>226</sup> *Code Civil suisse* de 10 de diciembre de 1907. La legislación en materia de derecho civil es competencia de la Confederación.

<sup>227</sup> "Article 28: Celui qui subit une atteinte illicite à sa personnalité peut agir en justice pour sa protection contre toute personne qui y participe." *Code Civil suisse*.

legítimo, sin embargo, los mayores de edad pueden conocer la identidad de sus padres biológicos y otros datos relacionados, garantizando el derecho a la identidad genética.<sup>228</sup>

### C. Legislación penal

Respecto a la legislación penal, el *Código Penal suizo*<sup>229</sup> contempla como conducta delictiva en su artículo 230bis la propagación de organismos genéticamente modificados o patógenos en el ambiente, y se castigará a quien cometa dicho acto con una pena de uno a diez años de prisión si la realiza con la intención de dañar la integridad corporal de las personas o poner gravemente en riesgo la composición natural del medio, y se castigará con 3 años de privación de la libertad y una pena pecuniaria si el acto se realiza por negligencia.

También contempla como conducta delictiva el propagar entre las personas una enfermedad peligrosa y transmisible, castigando la realización de la conducta con una pena privativa de la libertad de uno a cinco años máximo.

### D. Legislación especializada

Como ya se refirió, los legisladores suizos se han preocupado por garantizar una protección al patrimonio genético humano mediante leyes como la *Ley Federal sobre la Reproducción Médicamente Asistida*,<sup>230</sup> la cual se promulgó a finales del siglo pasado y tiene por objetivo fijar las condiciones de las prácticas que permiten a las personas reproducirse con la ayuda de médicos, asegurar la protección de la dignidad humana, de las familias y de la personalidad de los seres humanos, así como evitar abusos de la ingeniería genética y la biotecnología.

---

<sup>228</sup> Convención sobre los Derechos del Niño, artículos 7° y 8°.

<sup>229</sup> Code Penal Suisse del 21 de diciembre de 1937, consultado: 21/03/2019, en: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/index.html>. La Confederación suiza es competente para legislar tanto la materia sustantiva como la objetiva ten materia pena.

<sup>230</sup> Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée del 18 de diciembre de 1998, consultado: 21/03/2019, en : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20001938/201709010000/810.11.pdf>.

La *Ley Federal sobre el análisis genético humano* de 2004<sup>231</sup> es otro documento jurídico vigente de carácter multidisciplinario, ya que engloba aspectos sobre medicina, genética, ingeniería genética, derecho laboral, derecho mercantil, derecho civil y derecho familiar. Su finalidad es asegurar la protección de la dignidad humana y la personalidad, prevenir la realización de análisis genéticos abusivos y el uso indebido de los datos genéticos, así como garantizar la calidad de los análisis genéticos y su interpretación.

Este país también cuenta con una legislación especializada para regular las investigaciones en células madres embrionarias, la cual busca prevenir todo tipo de uso abusivo de embriones sobrantes —es decir, de embriones que fueron creados *in vitro* con fines reproductivos pero que no fueron implantados—, de células madres embrionarias y proteger la dignidad humana. Algunos preceptos de esta ley prohíben la creación de embriones para la investigación, el uso o producción de células madres, modificar el patrimonio genético de las células germinales, realizar clonaciones de seres humanos, híbridos o quimeras, importar o exportar material genético, entre otros supuestos.<sup>232</sup>

Se puede observar que para Suiza, ha sido primordial garantizar tanto la libertad de investigación como la protección de las personas en el desarrollo de las investigaciones científicas, de tal suerte que no han limitado la actividad científica en tanto se respete la dignidad y la personalidad de los sujetos que participan en las investigaciones, porque reconocen que de hacerlo, se reducirían los beneficios del conocimiento científico, estableciendo así, un equilibrio y armonía entre estos derechos y libertades.

---

<sup>231</sup> *Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine* del 8 de octubre de 2004, consultado: 21/03/2019, en: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20011087/index.html>.

<sup>232</sup> *Loi fédérale relative à la recherche sur les cellules souches embryonnaires* del 19 de diciembre de 2003, artículo 3°, consultado: en: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20022165/index.html>.

### 3. *Consideraciones personales*

*Grosso modo*, se puede decir que la normatividad argentina y suiza están enfocadas en regular situaciones concretas que se presentan en cada país, así como en prever soluciones para las mismas, a diferencia de los instrumentos internacionales que se estudiaron, los cuales, a pesar del nivel de tecnicismo empleado, son más abstractos, dado que establecen principios generales y señalan cuáles son los bienes jurídicos y valores que los Estados deben tutelar al momento de crear su propia normatividad.

De manera más específica, se puede señalar que la legislación argentina ha abordado tres situaciones con mayor profundidad: garantizar los derechos de las personas que sufrieron algún daño de manera directa o indirecta por las desapariciones forzadas y secuestros durante la dictadura del siglo pasado; identificar a otras personas que desaparecieron durante los conflictos bélicos en los que ha participado dicho país, y regular el avance y desarrollo de las ciencias genómicas.

Se puede destacar que las disposiciones jurídicas argentinas que protegen el patrimonio genético humano, también protegen los derechos humanos fundamentales de su población y los derechos de la personalidad en el caso de la legislación civil, ya sea de manera indirecta en el ámbito constitucional y penal, y de manera directa en el ámbito civil y en el derecho especializado. Aunado a lo anterior, se destaca que este país ha avanzado mucho en la regulación de los bancos de datos genéticos, lo cual es interesante y vale la pena ser estudiado con mayor profundidad.

En relación con la legislación suiza, algo que es muy interesante y plausible, es el hecho de que la tutela del patrimonio genético humano no solo está contenida en la legislación especializada, sino que se contempla su protección de manera explícita en la CFCS.

En lo que respecta a la legislación civil suiza, se destaca la garantía contemplada en su Código Civil del derecho a conocer el origen biológico y el derecho a la identidad genética. Por su parte, respecto a la legislación especializada en la materia, se destaca que en dicho país ha habido una importante producción

legislativa, la cual abarca la regulación de diversos ámbitos y aspectos de la actividad científica en la que se estudia, manipula o interviene el genoma humano, y se observa en los textos normativos estudiados que, para este país, ha sido muy importante establecer un equilibrio entre la protección de las personas, su dignidad y sus derechos humanos fundamentales, y la garantía del ejercicio de la actividad científica para la generación de beneficios y aportaciones al conocimiento sobre la materia.

Finalmente, se puede señalar que el estudio de toda esta normatividad ilustra con claridad que, en la tarea de la protección del patrimonio genético, convergen diversas áreas del derecho, así como diversas disciplinas, y nos recuerda que el tema no debe limitarse a la protección de datos genéticos y la no discriminación por motivos genéticos.

## CAPÍTULO CUARTO PROTECCIÓN JURÍDICA DEL PATRIMONIO GENÉTICO HUMANO EN EL ÁMBITO NACIONAL

México es considerado un país megadiverso tanto por la riqueza de su flora y fauna,<sup>233</sup> como por las variaciones en la información genética de la población mexicana, ya que entre ésta existen tantas diferencias como las que se presentan entre europeos y asiáticos.<sup>234</sup> Esto se debe principalmente a las diversas condiciones geográficas del país, a la movilidad humana que ha favorecido el mestizaje, entre otras razones.

Lo anterior es motivo para considerar que nuestro país debe contar con un marco normativo transversal que proteja el patrimonio genético nacional, lo cual implica contar con normas especializadas en tutelar el patrimonio genético humano.

En este capítulo se hace un estudio de algunos de los ordenamientos mexicanos federales y generales que ofrecen una protección al patrimonio genético de las personas o regulan situaciones relacionadas con éste. Asimismo, se hará alusión a la legislación sustantiva civil y penal de la Ciudad de México. El objetivo es conocer el estado que guarda la protección nacional del genoma humano y de las personas frente al avance de las ciencias genómicas.

---

<sup>233</sup> México es considerado un país megadiverso porque alberga cerca del 10% de las especies registradas en el mundo, y muchas de estas especies son endémicas. Es el quinto país con mayor número de plantas, cuarto lugar en anfibios, segundo en mamíferos y primero en reptiles. Secretaría de Medio Ambiente y Recursos Naturales, “México país megadiverso”, Gobierno de México, 21/05/2016, consultado: 01/10/2019, en: <https://www.gob.mx/semarnat/articulos/mexico-pais-megadiverso-31976>.

<sup>234</sup> En un artículo publicado en la revista científica Science se explicó que los mexicanos pueden ser tan distintos entre ellos, genéticamente hablando, como lo son los alemanes de los japoneses. Ello, en parte se debe a las diversas condiciones geográficas del país y a que algunas de las comunidades indígenas han permanecido aisladas. Wade, Lizzie, “People from Mexico show stunning amount of genetic diversity”, *Science*, 12/06/2014, consultado: 1/10/2019, en: <https://www.sciencemag.org/news/2014/06/people-mexico-show-stunning-amount-genetic-diversity>. Moreno-Estrada, Andrés *et al.*, “The genetics of Mexico recapitulates Native American substructure and affects biomedical traits”, *Science*, 13/06/2014, Issue 6189, vol. 344, pp. 1280-1285, consultado: 1/10/2019, en: <https://science.sciencemag.org/content/344/6189/1280>.

## I. CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS

La *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos que reforma la de 5 de febrero de 1857* fue publicada en el DOF el 5 de febrero de 1917 y es la Norma Fundamental vigente.<sup>235</sup> A la fecha, nuestra Constitución ha sufrido múltiples reformas para actualizarla y dar respuesta a muchas de las nuevas problemáticas y situaciones que han presentado en nuestro país a lo largo de más de cien años.

Una de las reformas más importantes, fue la que tuvo lugar el 10 de junio de 2011,<sup>236</sup> la cual, como ya se refirió en el primer capítulo, transformó completamente el sistema jurídico mexicano al poner como eje central del mismo, el reconocimiento, garantía y respeto de los derechos humanos fundamentales.

A pesar de que ninguna de estas reformas ha tenido por objeto integrar una protección jurídica para el patrimonio genético humano, al igual que en el caso argentino, se le puede ofrecer protección a través de algunos derechos reconocidos en el texto —como el derecho a la salud, el derecho a la identidad y el derecho a la no discriminación—, principios jurídicos, figuras e instituciones jurídicas como el amparo y las recomendaciones emitidas por violaciones a derechos humanos.

El artículo 1º constitucional tiene gran importancia para la presente investigación, ya que su primer párrafo establece que todas las personas que se encuentran en el territorio mexicano “gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección.”

En los párrafos segundo y tercero se establece que las autoridades en el ámbito de sus competencias deben promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos en observancia de los principios *pro persona*, *universalidad*, *interdependencia* y *progresividad*. En el caso concreto que se estudia, estos principios favorecen la protección del patrimonio genético humano, pues por mencionar algunos ejemplos, el principio *pro persona* está estrechamente

---

<sup>235</sup> *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*, consultada: 29/04/2019, [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1\\_090819.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_090819.pdf).

<sup>236</sup> DOF, “Decreto por el que se modifica la denominación del Capítulo I del Título Primero y reforma diversos artículos de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos”, 10/06/2011, [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5194486&fecha=10/06/2011](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5194486&fecha=10/06/2011).



relacionado con el principio de beneficencia y respeto de la autonomía de la voluntad; y el principio de interdependencia nos recuerda que una mala praxis durante la realización de prácticas genéticas, pueden afectar el goce de varios derechos al mismo tiempo, como el derecho a la salud, a la identidad y el derecho a la vida privada. En el último párrafo de este artículo se prohíbe cualquier acto de discriminación, lo cual incluye la discriminación por motivos genéticos, aunque no esté así literalmente expreso.

El artículo 3° establece que la educación que se imparte en México debe fomentar el respeto a los derechos humanos, la conciencia de la solidaridad internacional y, basarse en los resultados del desarrollo científico para evitar la ignorancia, injusticias y prejuicios. Esto busca evitar que se adopten ideas que atenten contra la dignidad de las personas, como es el determinismo genético.

De igual forma, el gobierno debe apoyar la investigación científica y tecnológica. Al respecto, la doctora Ingrid Brena señala que el artículo 3° constitucional no solo reconoce la libertad de investigación, sino que también establece en su texto un compromiso por parte del Estado mexicano de impulsar, fortalecer y desarrollar investigaciones científicas y tecnológicas.<sup>237</sup>

El artículo 4° establece una serie de derechos entre los que se encuentran el derecho a la protección de la salud, el derecho a un ambiente sano, el derecho a la identidad y el respeto al principio de interés superior de la niñez. Todos estos derechos —los cuales están relacionados de manera transversal—, son aplicables y convergen en la protección del patrimonio genético humano.

A la letra dicho artículo establece lo siguiente:

Artículo 4o. El varón y la mujer son iguales ante la ley. Esta protegerá la organización y el desarrollo de la familia.

Toda persona tiene derecho a decidir de manera libre, responsable e informada sobre el número y el espaciamiento de sus hijos.

[...]

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

---

<sup>237</sup> Cfr., Brena Sesma, Ingrid, "Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en México", en: Saada, Alya y Valadés, Diego (coords.), *Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe*, México, UNAM-Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la UNESCO, 2006, p. 290.

Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución.

Toda persona tiene derecho a un medio ambiente sano para su desarrollo y bienestar. El Estado garantizará el respeto a este derecho. El daño y deterioro ambiental generará responsabilidad para quien lo provoque en términos de lo dispuesto por la ley.

[...]

Toda persona tiene derecho a la identidad y a ser registrado de manera inmediata a su nacimiento. El

Estado garantizará el cumplimiento de estos derechos. La autoridad competente expedirá gratuitamente

la primera copia certificada del acta de registro de nacimiento.

En todas las decisiones y actuaciones del Estado se velará y cumplirá con el principio del interés

superior de la niñez, garantizando de manera plena sus derechos. Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral. Este principio deberá guiar el diseño, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas dirigidas a la niñez.<sup>238</sup>

[...]

El artículo 5° de nuestra Norma Fundamental consagra la libertad laboral, siempre que la actividad que se realice sea lícita y no vulnere los derechos de terceros ni afecte los bienes y valores la sociedad. La actividad científica como producto del ejercicio de diversas profesiones, requiere de una adecuada reglamentación y supervisión, pues si bien es cierto que el avance científico beneficia a la humanidad, también puede ponerla en riesgo.

En un sentido similar, el artículo 6° señala que la libertad de expresión solo podrá restringirse cuando se ataque la vida privada o derechos de terceros, se provoque la comisión de un delito o se perturbe el orden público. En el caso concreto de las actividades realizadas por los científicos, algunas limitantes para el desarrollo, aplicación y difusión de los resultados de las investigaciones, son la obligación de respetar los derechos de los sujetos que participan en las investigaciones y el deber de tomar todas las precauciones posibles en las diversas etapas de las investigaciones para evitar cualquier acto que pueda atentar contra la dignidad de las personas.

En el artículo 6° también se señala que la información y datos personales están protegidos en los términos que establecen las leyes reglamentarias de la materia. De manera complementaria, el artículo 16 establece que nadie puede ser molestado en su persona, familia, domicilio, papeles o posesiones, salvo que exista

---

<sup>238</sup> CPEUM, artículo 4° de la. Corchetes propios.

mandamiento escrito fundado y motivado por una autoridad competente. En el segundo párrafo del mismo numeral, se vuelve a mencionar el derecho a la protección de los datos personales. Sobre este punto, cabe mencionar que un indebido tratamiento o una mala protección de la información genética, podría propiciar, entre otros escenarios, una situación de discriminación y desigualdad entre las personas, pues como ya se refirió, la información genética permite conocer muchísimos aspectos íntimos de las personas.

La preocupación sobre la protección de la información contenida en el genoma humano no es menor y no se le debe restar importancia argumentando que la aplicación del desarrollo científico no es tan evidente como se representa en algunas ficciones como lo es la película *Gattaca*,<sup>239</sup> en la cual se representa un mundo en el que la vida de las personas está condicionada desde su nacimiento por su genotipo y, por consecuencia, se menosprecian el resto de los factores que influyen en el desarrollo de las personas, como es el ambiente en el que se desenvuelven.

En el segundo párrafo del artículo 29 se mencionan los derechos que bajo ninguna circunstancia serán suspendidos en México, entre los que se encuentran: el derecho a la no discriminación, el derecho a la vida y el derecho a la integridad personal. A los derechos contenidos en este artículo, se les conoce en la teoría constitucional como *cláusulas pétreas*, las cuales tienen por objeto garantizar la subsistencia del Estado y proteger a su población,<sup>240</sup> buscando garantizar que bajo ninguna circunstancia se vea vulnerada la dignidad de las personas, lo cual forzosamente implica que se debe proteger el patrimonio genético humano.

El Título III de esta Norma Fundamental contempla las facultades del Congreso de la Unión, entre las que se encuentra la facultad para legislar en materia de protección de datos personales en posesión de particulares;<sup>241</sup> la facultad para expedir leyes generales en materia de protección de datos personales en posesión

---

<sup>239</sup> Andrew Niccol (director y guionista), *Gattaca*, Estados Unidos de América, Jersey Films, 106 minutos, 1997.

<sup>240</sup> Fix Zamudio, Héctor y Valencia Carmona, Salvador, *Derecho constitucional mexicano*, 7ª ed., México, UNAM-Porrúa, 2010.

<sup>241</sup> CPEUM, artículo 73, fracción XXIX-O.

de autoridades, entidades, órganos y organismo gubernamentales en todos los niveles de gobierno,<sup>242</sup> así como la facultad para legislar en materia de salubridad general en la República.<sup>243</sup>

En términos más orgánicos y relacionados con un marco jurídico internacional en materia de protección del genoma humano, el artículo 76 establece que el Senado de la República es el único facultado para aprobar los tratados internacionales y convenciones que el Ejecutivo Federal suscriba de conformidad con el artículo 89 constitucional en el que se contemplan las facultades del titular del poder Ejecutivo, en la fracción X regula la celebración de tratados internacionales y, el artículo 133 establece la forma en la va a funcionar el sistema jurídico, en lo que se refiere a la jerarquía normativa.

Aunado a todo lo anterior, el texto constitucional también contempla algunas instituciones y mecanismos —como el *amparo* que tiene su fundamento en los artículos 103 y 107, y las recomendaciones emitidas por los organismos autónomos defensores de derechos humanos, que tienen su fundamento en el artículo 105, apartado B— que podrían ser herramientas útiles para buscar la protección o reparación del daño por la vulneración del patrimonio genético humano, por parte de autoridades o particulares que estén fungiendo como tales.

---

<sup>242</sup> *Ibidem*, artículo 73 fracción XXIX-SI.

<sup>243</sup> *Ibidem*, artículo 73 fracción VI.

## II. LEGISLACIÓN EN MATERIA PENAL

La facultad para crear legislación penal sustantiva en nuestro país es concurrente entre la Federación y las entidades federativas; es por esta razón que no solo podemos encontrar tipos penales en el *Código Penal Federal* y los códigos de las entidades federativas, también se han establecido tipos penales en las leyes federales y generales. En este apartado solo se hará referencia a algunos numerales de la legislación penal federal y de la legislación penal aplicable en la Ciudad de México.

En el ámbito federal, el *Código Penal Federal*<sup>244</sup> no contiene disposición que tutele el patrimonio genético humano, sin embargo, en el Título *Delitos Contra el ambiente y la Gestión Ambiental* se establece que es una conducta antijurídica la realización de:

[C]ualquier actividad con fines de tráfico, o capture, posea, transporte, acopie, introduzca al país o extraiga del mismo, algún ejemplar, sus productos o subproductos y demás recursos genéticos, de una especie [...] en veda, considerada endémica, amenazada, en peligro de extinción, sujeta a protección especial, o regulada por algún tratado internacional del que México sea parte.<sup>245</sup>

También se prevé en el artículo 420 Ter la sanción que se le impondrá a quien, contraviniendo la normatividad aplicable, introduzca o extraiga del país, comercie, transporte, almacene o libere algún organismo genéticamente modificado, el cual debe ser entendido como cualquier organismo que posea una combinación nueva de material genético que se haya obtenido mediante la aplicación de la biotecnología.<sup>246</sup>

Ambas disposiciones buscan proteger de manera directa el equilibrio del ambiente y de los diversos ecosistemas que existen en nuestro país, y de manera indirecta y consecuentemente, se busca proteger la salud de la población.

---

<sup>244</sup> *Código Penal Federal* del 14 de agosto de 1931, consultado: 12/08/2019, en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/9\\_081119.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/9_081119.pdf). En adelante CPF.

<sup>245</sup> CPF, artículo 420, fracción IV. Corchetes propios.

<sup>246</sup> "Artículo 420 Ter. Se impondrá pena de uno a nueve años de prisión y de trescientos a tres mil días multa, a quien en contravención a lo establecido en la normatividad aplicable, introduzca al país, o extraiga del mismo, comercie, transporte, almacene o libere al ambiente, algún organismo genéticamente modificado que altere o pueda alterar negativamente los componentes, la estructura o el funcionamiento de los ecosistemas naturales." CPF.

En el ámbito local, el *Código Penal para el Distrito Federal vigente en la Ciudad de México*<sup>247</sup> sí contiene disposiciones que tutelan el patrimonio genético humano. Así, tenemos que el artículo 138 de este código señala la ventaja, traición, alevosía, retribución, saña, estado de alteración voluntaria u odio como calificativas del homicidio y lesiones, y de manera más detallada, en su fracción VIII señala que se considerará que existe odio cuando el agente comete el homicidio o la lesión por el origen étnico o social, lugar de origen el color de piel o cualquier otra característica genética, condiciones de salud, apariencia física, entre otras.

Por otra parte, el legislador estableció como excluyente de responsabilidad penal abortar cuando se tenga certeza de que el embrión o feto presenta alteraciones médicas genéticas, siempre que la mujer embarazada otorgue su consentimiento:

ARTÍCULO 148. Se consideran como excluyentes de responsabilidad penal en el delito de aborto:

I. Cuando el embarazo sea resultado de una violación o de una inseminación artificial a que se refiere el artículo 150 de este Código;

[...]

II. Cuando a juicio de dos médicos especialistas exista razón suficiente para diagnosticar que el producto presenta alteraciones genéticas o congénitas que puedan dar como resultado daños físicos o mentales, al límite que puedan poner en riesgo la sobrevivencia del mismo, siempre que se tenga el consentimiento de la mujer embarazada;

[...]

En los casos contemplados en las fracciones I, II y III, los médicos tendrán la obligación de proporcionar a la mujer embarazada, información objetiva, veraz, suficiente y oportuna sobre los procedimientos, riesgos, consecuencias y efectos; así como de los apoyos y alternativas existentes, para que la mujer embarazada pueda tomar la decisión de manera libre, informada y responsable.<sup>248</sup>

De manera más especializada, hay un título que contempla los delitos contra la libertad reproductiva, en el cual se sanciona, en el *Capítulo I Procreación asistida, inseminación artificial y esterilización forzada*,<sup>249</sup> la disposición de gametos para fines distintos a los autorizados por los donantes, la realización de inseminación

---

<sup>247</sup> *Código Penal para el Distrito Federal*. En adelante CPDF

<sup>248</sup> CPDF, artículo 148. Corchetes propios.

<sup>249</sup> Este capítulo del CPDF va del artículo 149 al 153.

artificial sin consentimiento y la implantación a una mujer de un óvulo fecundado cuando éste sea ajeno o el esperma sea de un donante no autorizado sin el consentimiento expreso de la paciente o del donante. Las sanciones a imponer, varían dependiendo de las circunstancias en las que se realice la conducta delictiva.

En el *Capítulo II Manipulación genética*, se establece que es ilícito manipular genes humanos para alterar el genotipo con fines distintos a los terapéuticos, fecundar óvulos con fines distintos al de la procreación humana, crear seres humanos mediante algunas de las técnicas de clonación o realizar procedimientos de ingeniería genética con fines ilícitos.

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

- I. Con finalidad distinta a la eliminación o disminución de enfermedades graves o taras, manipulen genes humanos de manera que se altere el genotipo;
- II. Fecunden óvulos humanos con cualquier fin distinto al de la procreación humana;
- III. Creen seres humanos por clonación o realicen procedimientos de ingeniería genética con fines ilícitos.<sup>250</sup>

Asimismo, el artículo 155 contempla que una de las formas en las que se debe reparar el daño causado a quien tenga un hijo o hijos como consecuencia de la comisión del delito supra referidos, será el pago de alimentos para el o los hijos y la madre en los términos establecidos en la legislación civil.<sup>251</sup>

Cabe mencionar que, aunque es un avance la incorporación de estos tipos penales, el texto puede ser perfectible y más específico, pues por citar un ejemplo, el texto del artículo 154 es ambiguo al no especificar qué se debe entender por realizar “procedimientos de ingeniería genética con fines ilícitos”, y esa misma ambigüedad puede afectar el desarrollo de la ciencia y complicar la persecución y sanción de los delitos, lo que a su vez, deriva en una inadecuada tutela del bien jurídico patrimonio jurídico, al propiciar la impunidad.

---

<sup>250</sup> CPDF, artículo 154.

<sup>251</sup> “Artículo 155. Si resultan hijos a consecuencia de la comisión de alguno de los delitos previstos en los artículos anteriores, la reparación del daño comprenderá, además, el pago de alimentos para éstos y para la madre, en los términos que fija la legislación civil.” CPDF.

### III. LEGISLACIÓN EN MATERIA FAMILIAR Y CIVIL

La facultad para crear la legislación sustantiva en materia civil y familiar también es concurrente entre la federación y las entidades federativas, sin embargo, difícilmente se resuelven los conflictos en los que se reclama algún daño al patrimonio genético aplicando las disposiciones del CCF, por lo que solo se analizan las disposiciones del Código Civil vigente en la Ciudad de México.

#### 1. *Legislación en materia familiar*

La información genética en la formación de una familia juega un papel más importante de lo que a simple vista puede parecer, y es por este motivo que vale la pena cuestionarse en qué casos se justifica la intromisión en la intimidad genética de los miembros de una familia o en general, de las personas.<sup>252</sup>

En respuesta a lo anterior, en el *Código Civil para el Distrito Federal*<sup>253</sup> se ha establecido que padecer una enfermedad que pueda ser hereditaria es un impedimento para celebrar el matrimonio: “Artículo 156. Son impedimentos para celebrar el matrimonio: [...] IX. Padecer una enfermedad crónica e incurable, que sea, además, contagiosa o hereditaria”.<sup>254</sup>

En un sentido similar, las personas que ya se encuentran casadas y no quieran divorciarse, pueden solicitar la suspensión de la obligación de cohabitar cuando alguno de ellos padezca una enfermedad que pueda ser hereditaria:

Artículo 277. La persona que no quiera pedir el divorcio podrá, sin embargo, solicitar que se suspenda su obligación de cohabitar con su cónyuge, cuando este se encuentre en alguno de los siguientes casos:

- I. Padezca cualquier enfermedad incurable que sea, además, contagiosa o hereditaria;<sup>255</sup>

[...]

---

<sup>252</sup> *Cfr.*, Brena Sesma, Ingrid, “Informe sobre la legislación en materia de derechos de la personalidad y de la familia relacionada con el genoma humano”, en: Muñoz de Alba Medrano, Marcia (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, México, UNAM, 2002, p. 158.

<sup>253</sup> *Código Civil para el Distrito Federal*. En adelante CCDF.

<sup>254</sup> CCDF, artículo 156. Corchetes propios.

<sup>255</sup> CCDF, artículo 277. Corchetes propios.



Asimismo, la información genética también es una herramienta que ayuda a aclarar cuestiones sobre filiación para garantizar el derecho a tener una familia y el derecho a conocer el origen biológico o genético; es por ese motivo que, en el artículo 341 del CCDF, se señala que es admisible como prueba para demostrar la filiación, los medios que el avance de los conocimientos que la ciencia ofrecen.

Es importante recordar que en la actualidad, las pruebas de paternidad en las que se estudian las muestras de ADN son consideradas como la prueba idónea en los juicios, y oponerse a la práctica del estudio de ADN, tienen como consecuencia que la presunción de la filiación por mandato judicial.<sup>256</sup>

En lo que respecta a la figura de la adopción y la problemática inherente de esta figura, la situación mexicana es muy similar a la suiza, ya que el legislador mexicano local ha reconocido que para las personas que han sido adoptadas, puede llegar a ser necesario o importante conocer a sus progenitores biológicos, ya sea por una cuestión de construcción de la identidad, ya sea por cuestiones médicas o, por tratarse de un impedimento para que dos personas contraigan matrimonio. Por esta razón y, pese a que está prohibido proporcionar información sobre la resolución judicial de adopción, en el artículo 406 del CCDF se prevén dos excepciones en la que se podrá dar información sobre los padres biológicos:

- I. Para efectos de impedimento para contraer matrimonio; y
- II. Cuando el adoptado mayor de edad desee conocer sus antecedentes familiares; si fuera menor de edad se requerirá el consentimiento del o de los adoptantes.<sup>257</sup>

## 2. *Legislación en materia civil*

En la esfera individual, la información genética puede llegar a tener un gran valor social debido a todo lo que se puede conocer sobre una persona haciendo un estudio de su material genético. Sin embargo, un indebido tratamiento de la

---

<sup>256</sup> Illand Murga, Nicole Elizabeth, "Ponderación entre el derecho de una persona a conocer su origen biológico y el derecho de otra a la privacidad de sus datos genéticos", México, SCJN, consultado, 23/12/2019, en: [https://www.scjn.gob.mx/sites/default/files/sinopsis\\_asuntos\\_destacados/documento/2018-06/1S-070318-AZLL-2944.pdf](https://www.scjn.gob.mx/sites/default/files/sinopsis_asuntos_destacados/documento/2018-06/1S-070318-AZLL-2944.pdf). Tesis: VII.2o.C.20 C (10a.), *Semanario Judicial de la Federación*, libro XIV, noviembre de 2012, t. 3, p. 1914.

<sup>257</sup> CCDF, artículo 406.

información genética puede generar daños al patrimonio pecuniario o moral de la persona.

La reparación de los daños que se pudiesen presentar en la esfera moral, se podría hacer a través de la acción del daño moral, contemplada en el artículo 1916 del CCDF, la cual permite reclamar y reparar los daños que sufren las personas “en sus sentimientos, afectos, creencias, decoro, honor, reputación, vida privada, configuración y aspecto físicos, o bien en la consideración que de sí misma tienen los demás”.<sup>258</sup>

---

<sup>258</sup> *Ibidem*, artículo 1926.

## IV. LEYES GENERALES Y FEDERALES

### 1. *Ley General de Salud*

La *Ley General de Salud* fue publicada en el DOF el 7 de febrero de 1984<sup>259</sup> y ha sido modificada en múltiples ocasiones, así, se tiene que en su artículo 3° se añadió la fracción IX Bis, en la que se establece que el genoma humano es materia de salubridad general, por lo que se debe entender que, en términos del artículo 73, fracción VI de la CPEUM, regular esta materia es competencia del Congreso de la Unión y puede existir concurrencia con los congresos de las entidades federativas.

De manera general, se puede mencionar que esta ley reglamenta el derecho a la salud contemplado en el numeral 4° de nuestra Norma Fundamental y múltiples tratados internacionales, puesto que, el artículo 2° de la LGS establece que el derecho a la salud busca garantizar el bienestar somático y psicológico de las personas; acrecentar los valores que coadyuven a la creación, conservación y disfrute de condiciones de salud y, el desarrollo de la enseñanza, la investigación científica y la creación de tecnología para la mejorar el estado de salud, entre otras cosas.

En esa línea, la doctora Brena señala que esa definición retoma el texto del artículo 4° constitucional —se considera que también dota de mayor contenido al artículo 3° del mismo ordenamiento— en lo que respecta al derecho a la salud, ya que aclara uno de los sentidos en los que debe interpretarse el derecho a la salud y la libertad de investigación.<sup>260</sup>

De manera más particular, cabe mencionar que esta ley tiene un capítulo que va del artículo 103 Bis al 103 Bis 7,<sup>261</sup> en el que se regula la relación entre investigaciones genéticas y el derecho a la salud. En dicho capítulo, se define al genoma humano como “el material genético que caracteriza a la especie humana y que contiene toda la información genética del individuo, considerándosele como la

---

<sup>259</sup> *Ley General de Salud*, última reforma, 12/07/2018, consultada: 25/04/2019, en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142\\_241218.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_241218.pdf). En adelante LGS.

<sup>260</sup> Brena Sesma, Ingrid, “Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en México”, en: Saada, Alya y Valadés, Diego (coords.), *Panorama sobre la legislación... op. cit.*, nota 237, p. 291.

<sup>261</sup> Estas adiciones a la ley se realizaron casi en su totalidad en 2011 y 2013.

base de la unidad biológica fundamental del ser humano y su diversidad”,<sup>262</sup> además, se señala que el genoma humano y el conocimiento sobre éste, son patrimonio de la humanidad:

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.

Artículo 103 Bis 2. Nadie podrá ser objeto de discriminación, conculcación de derechos, libertades o dignidad con motivo de sus caracteres genéticos.<sup>263</sup>

De acuerdo con este artículo, el genoma humano también tiene un aspecto individual por las variantes que existen en cada persona, prohibiendo la discriminación o restricción a los derechos y libertades por motivos genéticos.

Asimismo, establece que para estudiar el genoma de una persona es necesario contar con la aceptación expresa de la misma persona o su representante legal y la información que se obtenga de la investigación, sea individual o colectiva, se resguardará y protegerá de conformidad con las reglas de confidencialidad de datos personales.

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.<sup>264</sup>

Respecto de la obligación de garantizar el respeto a la intimidad genética, esta ley prevé el derecho que tienen las personas a decidir si desea conocer o no los resultados de los exámenes genéticos y sus consecuencias; además todas las investigaciones y sus aplicaciones al genoma humano deberán realizarse con el

---

<sup>262</sup> LGS, artículo 103 Bis.

<sup>263</sup> *Ibidem*, artículos 103 Bis1 y 103 Bis2.

<sup>264</sup> *Ibidem*, artículo 103 Bis3.

propósito de mejorar la salud y respetando en todo momento los derechos humanos, la libertad y la dignidad de los participantes.

El artículo 98 de la LGS establece que en las instituciones de salud se debe contar con comités de bioseguridad, los cuales se encargarán de determinar y normar al interior de la institución, el uso de técnicas de ingeniería genética con base en las disposiciones jurídicas aplicables. De manera complementaria, en el artículo 99 se señala que la SEP, el CONACyT y las instituciones de educación superior deberán tener un inventario de investigación en el área de salud del país, lo que lógicamente comprende las investigaciones sobre el genoma humano.

En el artículo 100 se enlistan una serie de requisitos que se deberán respetar al momento de realizar una investigación en seres humanos, los cuales son los mismos o similares a los que establecen los instrumentos jurídicos internacionales estudiados en el capítulo anterior, entre ellos se encuentra el otorgamiento del consentimiento informado por escrito:

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;
- VI. El profesional responsable suspenderá la investigación en cualquier momento, si sobreviene el riesgo de lesiones graves, discapacidad, muerte del sujeto en quien se realice la investigación;
- VII. Es responsabilidad de la institución de atención a la salud proporcionar atención médica al sujeto que sufra algún daño, si estuviere relacionado directamente con la investigación, sin perjuicio de la indemnización que legalmente corresponda, y
- VIII. Las demás que establezca la correspondiente reglamentación.<sup>265</sup>

---

<sup>265</sup> *Ibidem*, artículo 100.

Esta ley autoriza trasladar fuera del país tejido de seres humanos que pueda ser fuente de material genético cuando sea empleado para realizar estudios genómicos poblacionales, los cuales “tienen como propósito el análisis de uno o más marcadores genéticos en individuos no relacionados que describen la estructura genómica de una población determinada, identifican a un grupo étnico o identifican genes asociados a un rasgo, enfermedad o la respuesta a fármacos”.<sup>266</sup>

Para la realización de dichos estudios, se requiere que el proyecto de dichos estudios estén aprobados por una institución mexicana de investigación científica, se haya obtenido el permiso legal necesario<sup>267</sup> y el material genético no sea usado con un fin distinto o incompatible al que motivó su recolección.

Adicionalmente, se prevé en el artículo 461 el tipo penal que prohíbe y sanciona el traslado o acto tendiente a trasladar fuera del territorio mexicano material biológico que pueda ser fuente de material genético para estudios genómicos poblacionales en contravención de lo dispuesto por el texto de esta ley.

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 [...]<sup>268</sup>

El título décimo cuarto de esta ley regula la donación, trasplantes y pérdida de la vida y, señala que la Secretaría de Salud será la encargada de controlar y

---

<sup>266</sup> *Ibidem*, artículo 317Bis, fracción III.

<sup>267</sup> “Artículo 368. La autorización sanitaria es el acto administrativo mediante el cual la autoridad sanitaria competente permite a una persona pública o privada, la realización de actividades relacionadas con la salud humana, en los casos y con los requisitos y modalidades que determine esta Ley y demás disposiciones generales aplicables. Las autorizaciones sanitarias tendrán el carácter de licencias, permisos, registros o tarjetas de control sanitario.” “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 hematopoyéticas y hemoderivadas”. LGS.

<sup>268</sup> *Ibidem*, artículo 461. Corchetes propios.

vigilar el almacenamiento, la disposición y el trasplante de material biológico humano, entre el que se encuentran las células germinales.

#### *A. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud*

De manera más específica, el *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud*<sup>269</sup> regula la forma en la que se realizarán las investigaciones que contribuyan al conocimiento de los procesos biológicos de los seres humanos, el conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedades, la práctica y la estructura social, prevención y control de los problemas de salud, conocimiento y evaluación de efectos nocivos del ambiente en la salud, entre otras.

El reglamento establece que en toda investigación en la que el ser humano sea estudiado prevalecerá su dignidad, su bienestar, el respeto a sus derechos; además se sujetará a los principios científicos y éticos, y solo podrá ser realizada por profesionales de la salud.

Asimismo, establece reglas específicas cuando en las investigaciones participan comunidades indígenas, menores de edad o incapaces, mujeres en edad fértil, embarazadas, durante el trabajo de parto, puerperio, lactancia y recién nacidos y grupos que de alguna forma puedan estar subordinados a los investigadores; y cuando se estudian embriones, óbitos y fetos.

De manera muy general, regula las investigaciones que implican la construcción y manejo de ácidos nucleicos recombinantes, los cuales son:

[L]as nuevas combinaciones de material genético obtenida fuera de una célula vigente, por medio de la inserción de segmentos naturales o sintéticos de ácidos desoxirribonucleicos en un virus, plásmido bacteriano u otras moléculas de ácido desoxibonucleicos, que sirven como sistema vector, para permitir su incorporación en una célula huésped [...] Igualmente quedan comprendidas las moléculas de ácido desoxirribonucleico que resulte de dicha replicación.”<sup>270</sup>

---

<sup>269</sup> Reglamento de la *Ley General de Salud en materia de investigación para la salud*, consultado, 19/05/2019, <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>. En adelante RLGSMIS.

<sup>270</sup> RLGSMIS, artículo 85. Corchetes propios

Este reglamento es un cimiento importante para establecer límites a las investigaciones en aras de garantizar el respeto a la dignidad de las personas, sin embargo, sus disposiciones deberían ser revisadas y en su caso actualizadas debido a la realización de investigaciones y proyectos como el *Genome Project-write* o el uso de nuevas técnicas de edición genética como CRISPR.

### *B. Instituto Nacional de Medicina Genómica*

En este ámbito, también cabe hacer alusión al Instituto Nacional de Medicina Genómica mexicano, fundado en 2004 como el resultado del trabajo realizado previamente por el Instituto de Medicina Genómica, integrado por la UNAM, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología de la Secretaría de Salud y la Fundación Mexicana para la Salud. Esta institución contribuye al cuidado y mejora de la salud de los mexicanos mediante la investigación científica y aplicación médica del conocimiento genómico. Entre los valores que rigen su actividad se encuentra: responsabilidad, respeto y legalidad.

El INMEGEN cuenta con unidades de Alta Tecnología, laboratorios de diagnóstico genómico y servicios genómicos. Específicamente, en los laboratorios de diagnóstico genómico se realizan pruebas genómicas que contribuyen al desarrollo de medicina predictiva, personalizada, participativa y accesible. De manera especializada se realizan pruebas de identificación humana, farmacogenética y farmacogenética.<sup>271</sup>

Cabe mencionar que si bien, la función principal de este Instituto no es la legislativa, sí juega un papel importante en la redacción de la normatividad especializada en la materia —especialmente en lo concierne a las normas oficiales mexicanas. Su actividad, también impacta en el diseño de políticas públicas, pues el conocimiento que generan es de gran utilidad para determinar cómo deben asignar y distribuirse los recursos económicos y humanos para cumplir con la obligación estatal de garantizar de manera progresiva el derecho a la salud.

---

<sup>271</sup> Instituto Nacional de Medicina Genómica, México, consultado: 15/07/2019, en: <https://www.inmegen.gob.mx/>. En adelante INMEGEN.



Asimismo, el INMEGEN cuenta con una línea de investigación sobre las implicaciones éticas, jurídicas y sociales de la genómica, dentro de la cual se desarrollan proyectos sobre la delimitación del concepto de identidad genética, el impacto del uso de las tecnologías de edición del genoma humano en la salud pública del país, y el estudio de los intersticios regulatorios respecto a la medicina genómica en una práctica internacional.<sup>272</sup>

### C. Comisión Nacional de Bioética

De acuerdo con la UNESCO, se denomina *comité de ética* a un grupo de personas que se reúne regularmente para estudiar, discutir y decidir de manera sistemática cuestiones relacionadas con las ciencias de la salud, ciencias de la vida y políticas innovadoras en materia de salud.<sup>273</sup>

En México existe una Comisión Nacional de Bioética, también conocida como CONBIOÉTICA, la cual es un órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud encargado de definir las políticas nacionales en salud que implican cuestiones bioéticas; funge como un órgano de consulta nacional respecto a temas de bioética; promueve la creación de comisiones estatales de bioética; capacita a los miembros de los comités de ética que hay en el país, entre otras funciones.<sup>274</sup>

Esta Institución se encarga de llevar el registro de los diversos comités de ética que existen en el país, clasificándolos en *comité de ética en investigación*, el cual es “un órgano colegiado autónomo, institucional, interdisciplinarios, plural y de carácter consultivo, creado para evaluar y dictaminar protocolos de investigación en seres humanos”;<sup>275</sup> y *comités hospitalarios de bioética*, los cuales son “un espacio de reflexión, deliberación y educación [...] donde se analizan de manera sistemática

---

<sup>272</sup> Cfr., “Implicaciones Éticas, Jurídicas y Sociales de Genómica”, México, INMEGEN, consultado: 11/12/2019, en: <https://www.inmegen.gob.mx/investigacion/lineas-de-investigacion/implicaciones-eticas-juridicas-y-sociales-de-la-genomica/>.

<sup>273</sup> Cfr., “Comité Nacional de Bioética”, UNESCO, consultado : 08/11/2019, en: <http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/themes/bioethics/assisting-bioethics-committees/objective/national-bioethics-committees/>.

<sup>274</sup> Comisión Nacional de Bioética, “¿Qué hacemos?”, México, consultado: 08/11/2019, en: <https://www.gob.mx/salud%7Cconbioetica/que-hacemos>.

<sup>275</sup> “Comités de ética en investigación”, México, CONBIOÉTICA, consultado: 08/11/2019, en: <https://www.gob.mx/salud/conbioetica/articulos/comites-de-etica-en-investigacion-140023>.

los conflictos de valores y principios bioéticos que pudiesen surgir durante el proceso de atención médica. [...] Se conforman como órganos autónomos, instituciones, interdisciplinarios, plurales y de carácter consultivo”.<sup>276</sup> Dicha clasificación se realiza para facilitar la supervisión de sus actividades y su registro.

La CONBIOÉTICA tiene diversas líneas de actuación, entre las que se encuentra la normativa, puesto que colabora en la creación de la legislación de diversos temas relacionados con la investigación, aplicación del conocimiento científico e implementación de tratamientos para los padecimientos de las personas buscando que ésta tenga como base los principios de bioética y se sustente en evidencia científica.

Esta Comisión también realiza pronunciamientos para aclarar algunas cuestiones sobre temas científicos que han inquietado a la sociedad en los últimos años. Por citar algunos ejemplos, en 2018 se pronunció sobre la objeción de conciencia<sup>277</sup> en el marco de la reforma de la LGS mediante la cual se reconoció la existencia de esta figura jurídica; en ese mismo año se pronunció sobre la edición de la línea germinal<sup>278</sup> y, en 2017 se pronunció respecto al tratamiento de enfermedades a través del reemplazo mitocondrial en embriones<sup>279</sup> y sobre la muerte digna.<sup>280</sup>

Dentro de sus funciones, la CONBIOÉTICA y los demás comités de ética que existen en nuestro país, deben evaluar el diseño e integridad científica de las investigaciones que involucren seres humanos o muestras biológicas, garantizando de esta manera, la protección de las personas, su dignidad sus libertades fundamentales y sus derechos, dado que las investigaciones no pueden comenzar

---

<sup>276</sup> “Comités hospitalarios de bioética”, México, CONBIOÉTICA, consultado: 08/11/2019, en: <https://www.gob.mx/salud/conbioetica/articulos/comite-hospitalario-de-bioetica-chb>. Corchetes propios.

<sup>277</sup> Ruiz de Chávez, Manuel H., *Consideraciones bioéticas sobre la objeción de conciencia*, México, CONBIOÉTICA, 2018.

<sup>278</sup> Ruiz de Chávez, Manuel H., *En torno a la edición de la línea germinal humana*, México, CONBIOÉTICA, 2018.

<sup>279</sup> Ruiz de Chávez, Manuel H., *Consideraciones bioéticas sobre en torno a la reproducción humana asistida, con referencia específica a la técnica de reemplazo mitocondrial*, México, CONBIOÉTICA, 2017.

<sup>280</sup> Ruiz de Chávez, Manuel H., *Aproximaciones bioéticas y jurídicas a la muerte digna en México*, México, CONBIOÉTICA, 2017.

si no cuentan con dicha aprobación.<sup>281</sup> Mediante el cumplimiento de esta importante función los comités de ética, tanto públicos como privados que existen en nuestro país, ayudan a cumplir con la obligación estatal de garantizar el bienestar y seguridad de su población, así como la garantía del goce progresivo de diversos derechos.

## 2. *Legislación en materia de protección de datos personales*

La confidencialidad de los datos puede ser concebida dentro de dos ámbitos; el público y el privado. En cada uno de éstos se han establecido obligaciones específicas para los sujetos que se encargan de recolectar y tratar la información genética, y se han previsto las excepciones a la obligación de garantizar la confidencialidad de la información.

La *Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados*<sup>282</sup> y la *Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares*<sup>283</sup> establecen que, a la información concerniente a una persona física identificada o identificable, se le considerara *datos personales* y, se entenderá que una persona es identificable cuando su identidad pueda determinarse directa o indirectamente a través de cualquier información.<sup>284</sup>

Esas mismas leyes contemplan una subcategoría, que es la de *datos personales sensibles*, los cuales comprenden la esfera más íntima de su titular, y cuya indebida utilización puede dar origen a discriminación o, poner en un grave riesgo a la persona implicada. También enuncian que se consideran sensibles los datos que puedan revelar aspectos relacionados con el origen racial o étnico, estado de salud presente o futuro, información genética, entre otras.<sup>285</sup>

---

<sup>281</sup> Cfr., Ruiz de Chávez, Manuel H., *Consideraciones bioéticas en torno a la reproducción humana asistida, con referencia específica a la técnica de reemplazo mitocondrial*, México, CONBIOÉTICA, 2017, p. 4.

<sup>282</sup> En adelante LGPDPPSO.

<sup>283</sup> En adelante LFPDPPP.

<sup>284</sup> LFPDPPP artículo 3°, fracción V. LGPDPPSO, artículo 3°, fracción IX.

<sup>285</sup> LFPDPPP artículo 3°, fracción VI. LGPDPPSO, artículo 3°, fracción X.

Ambas legislaciones tienen un objeto similar, que es proteger los datos personales y, por consiguiente, proteger datos personales sensibles a través de la regulación de su tratamiento legítimo, controlado e informado, con miras a garantizar la privacidad, confidencialidad y la autodeterminación informativa de las personas.

Concretamente, el artículo 116 de la *Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública*<sup>286</sup> considera como información confidencial aquella que contiene datos personales concernientes a una persona identificada o identificable, y agrega que solo podrán tener acceso a ella los titulares de la misma, sus representantes y los servidores públicos facultados para ello. También señala que, será información confidencial aquella que presenten los particulares a los sujetos obligados, siempre que tengan el derecho a ello, de conformidad con lo dispuesto por las leyes o los tratados internacionales.

Artículo 116. Se considera información confidencial la que contiene datos personales concernientes a una persona identificada o identificable.

La información confidencial no estará sujeta a temporalidad alguna y sólo podrán tener acceso a ella los titulares de la misma, sus representantes y los Servidores Públicos facultados para ello.

Asimismo, será información confidencial aquella que presenten los particulares a los sujetos obligados, siempre que tengan el derecho a ello, de conformidad con lo dispuesto por las leyes o los tratados internacionales.<sup>287</sup>

No obstante, el artículo 120 de LGTAIP, establece como excepción a la regla de la obtención del consentimiento del titular de la información confidencial, la existencia de una orden judicial por razones de seguridad nacional y salubridad general, o para garantizar el respeto de los derechos de terceros. Dos ejemplos de las referidas excepciones, pueden ser la investigación de paternidad o la necesidad de identificar a alguien, a través de su ADN durante un proceso penal.

Conviene mencionar que el derecho a la protección de los datos personales no fue precisado pensando en ofrecer una protección a la información contenida en el genoma humano; sin embargo, la latente y creciente preocupación ya señalada, provocada por el gran desarrollo de las ciencias genómicas, ha coaccionado a los

---

<sup>286</sup> *Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública*, consultada: 09/07/2018, en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGTAIP.pdf>. En adelante LGTAIP.

<sup>287</sup> LGTAIP, artículo 116 de la.

legisladores a contemplar dicha información como datos personales sensibles y garantizarle una protección.

### 3. *Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados*

La *Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados* fue publicada en el DOF el 18 de marzo de 2005 y hasta la fecha no ha sido reformada.<sup>288</sup> Regula de manera especializada las actividades de “utilización confinada, liberación experimental, liberación en programa piloto, liberación comercial, comercialización, importación y exportación de organismos genéticamente modificados”.<sup>289</sup>

Esta normatividad especializada en regular la actividad científica en el ámbito genómico, no es aplicable a las modificaciones genéticas en los seres humanos,<sup>290</sup> aunque dentro de su finalidad sí se encuentra el prevenir, evitar o reducir los posibles riesgos en la salud humana, el ambiente, la diversidad biológica, sanidad animal, vegetal y acuícola.

Aunado a lo anterior, en nuestro país existe un organismo encargado de establecer políticas de seguridad respecto del uso de organismos genéticamente modificados llamado Comisión Intersecretarial de Bioseguridad de los Organismos Genéticamente Modificados, también conocido como CIBIOGEM.<sup>291</sup>

---

<sup>288</sup> *Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados*, <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LBOGM.pdf>. En adelante LBOGM.

<sup>289</sup> Artículo 1° de la LBOGM.

<sup>290</sup> La definición que la misma ley propone de *organismos genéticamente modificados* es: “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.” Aunado a que, en el artículo 6°, fracción V, se establece que queda excluida del ámbito de aplicación de la ley: “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, y a los Tratados Internacionales en los que los Estados Unidos Mexicanos sean parte”.

<sup>291</sup> Gobierno de México, “Acerca de la CIBIOGEM”, consultado: 26/09/2019, en: <https://www.conacyt.gob.mx/cibiogem/index.php/cibiogem/acerca-de-la-cibiogem>.

## V. CONSIDERACIONES PERSONALES

La protección del patrimonio genético humano es muy importante en un país como México, pues como se mencionó en la introducción del capítulo, existe una gran diversidad entre la información genética de la población nacional. No obstante, la protección jurídica de este bien jurídico en la esfera individual y en la esfera colectiva aún es muy general en diversos aspectos, ya que la legislación vigente en algunos casos es insuficiente o imprecisa y, en otros casos, no hay una regulación específica y especializada que tutele el genoma humano.

De manera más específica, se observó que en la CPEUM no hay una disposición que expresamente refiera que el patrimonio genético humano debe ser tutelado, dejando que la protección de éste se haga a través de otros derechos, instituciones y mecanismos que no están especializados y no pueden protegerlo de manera óptima e integral, como sí sucede en países como Suiza.

Retomando como modelo el artículo 119 de la *Constitución Federal* suiza, se hace la siguiente propuesta de reforma al artículo 4° constitucional para integrar la protección del patrimonio genético: “Toda persona tiene derecho a la protección de su patrimonio genético. El Estado tiene la obligación de proteger a la población nacional de abusos en materia de reproducción medicamente asistida e ingeniería genética, lo cual incluye, la prohibición de clonar personas de manera artificial, modificar la línea germinal de éstas, fusionar el material genético humano con el de otra especie para crear quimeras y lucrar con material biológico y genético”.

La anterior propuesta se hace porque se considera que sería idóneo visibilizar y reconocer en la Constitución Federal y en las constituciones estatales la existencia del bien jurídico *patrimonio genético humano*, su importancia y la necesidad de tutelarlos, ya que el desarrollo de la actividad científica conlleva posibles riesgos para las personas que pueden derivar en menoscabo de su dignidad y violaciones a sus derechos. Con el reconocimiento de este bien y con la tutela de los demás bienes jurídicos vinculados con el genoma humano contemplados en la norma fundamental, se podría hablar de una adecuada protección constitucional del patrimonio genético.

Además de la reforma constitucional, la protección tiene que completarse con los demás cuerpos normativos que integran el sistema jurídico mexicano, en ese sentido tenemos que las acciones legislativas ya realizadas tanto en materia civil como penal son un avance importante para la protección del patrimonio genético humano; empero, dichos textos legislativos deben ser desarrollados con un mayor grado de especialización y precisión para que dichas normas sean efectivamente aplicables.

En ese sentido, se debe tener presente que conforme más se desarrollen las ciencias genómicas y más evidente y común sea la aplicación del conocimiento a las personas, más receptivo tiene que ser el derecho para adaptar sus instituciones —por ejemplo, los contratos que tiene como objeto la realización de una práctica genética, necesariamente deben contener cláusulas que protegen la información contenida en el genoma humano, así como expresar la forma en la que se tratará dicha información en caso de que se requiera—, reformar la legislación existente para actualizarla o crear legislaciones que prevean las nuevas situaciones que deriven del desarrollo científico.

Ahora bien, respecto a la normativa especializada, la legislación en materia de salud, a diferencia de otros ordenamientos estudiados, contempla una protección al genoma humano más especializada a través del establecimiento de principios y reglas generales con miras a garantizar la integridad personal de las personas que se someten a un tratamiento o participan en una investigación, sin embargo, se observó que no existe en el sistema jurídico un cuerpo normativo que prevea de manera detallada y precisa cómo se va a proteger el patrimonio genético humano en nuestro país, simplemente algunos numerales hacen referencia a ciertas cuestiones relacionadas con este bien, dejando muchas lagunas jurídicas, en lo que refiere a importantes temas, tales como la creación y control de las actividades de los bancos de datos genéticos<sup>292</sup> tanto públicos como privados; el desarrollo de

---

<sup>292</sup> En la Ciudad de México recientemente, se envió una propuesta crear un Banco de Datos Genéticos para facilitar la identificación de presuntos delincuentes. Yáñez, Brenda, “¿Qué es y cómo funcionaría el Banco de Datos de ADN que propone Sheinbaum?”, 24/09/2019, *Expansión política*, consultado: 27/09/2019, en: <https://politica.expansion.mx/cdmx/2019/09/24/banco-de-datos-adn-forense-sheinbaum-cdmx>.

investigaciones nacionales e internacionales con material genético humano; importación y exportación de material genético humano;<sup>293</sup> realización de prácticas genéticas, patentabilidad de los resultados de las investigaciones científicas y comercialización de los mismos, entre otros.

Por tal motivo, se considera que las lagunas existentes en el sistema jurídico mexicano en materia de protección del patrimonio genético podrían llenarse con un cuerpo normativo especializado similar a la *Ley 712 Ley de Garantías del patrimonio genético humano* de la Ciudad de Buenos Aires y a la *Ley Federal sobre el análisis genético humano* suiza, que regule situaciones concretas relacionados con la tutela del bien jurídico en cuestión, como es la prohibición de discriminación por motivos genéticos, la forma en la que se va a garantizar el respeto a la identidad genética personal y nacional, la realización de investigaciones científicas en torno al genoma humano, la celebración de contratos para la realización de prácticas genéticas y otros aspectos relacionados con la protección de datos personales, el derecho laboral o el mercantil, entre otras ramas del derechos.

De igual forma, se considera que, si bien el contexto histórico y social que se ha vivido en México y en Argentina a partir de la segunda mitad del siglo pasado es distinto, lo cierto es que en ambos países existe un grave problema de desaparición de personas. Desde hace algunos años, el país sudamericano ha encontrado en los bancos de datos genéticos una forma de resolver dicha problemática, razón por la que existe una vasta legislación en este tema —como ejemplos se pueden citar la *Ley 23511 Banco Nacional de Datos Genéticos* y la *Ley 26546 Archivo Nacional de Datos Genéticos*—, y se considera que sería oportuno retomar la experiencia del país sudamericano para crear una ley, de carácter general, que regule la creación de bancos de datos genéticos, establezca la manera en la que se va a supervisar sus actividades y contemple los procedimientos que se van a seguir para recolectar, tratar, almacenar, usar o compartir dichos datos.

---

<sup>293</sup> Cabe aclarar que estos temas sí están previstos en la LGS, sin embargo, la regulación se podría hacer de manera más especializada y con una mejor técnica legislativa para no tener que consultar otros ordenamientos para comprender como se regula de manera integral la realización de estas actividades.



Finalmente, cabe mencionar que la creación de legislación por sí sola no garantiza que en nuestro país vaya a proteger efectivamente el patrimonio genético humano, las acciones que realicen las autoridades administrativas y judiciales, y la sociedad pueden tener un importante impacto en el tema. Por este motivo, hay que reconocer que los comités de ética juegan o pueden jugar un papel trascendental, puesto que sus miembros cuentan con una preparación en la materia. Asimismo, los investigadores en los diversos institutos, universidades y/o instituciones gubernamentales también tienen un importante papel en la construcción de un sistema de protección jurídica del patrimonio genético humano, pues no solo saben cuál es la mejor manera de aprovechar el conocimiento científico para beneficiar a las personas, también son más conscientes de las posibles consecuencias y daños que pueden tener las mismas y por ello su voz tiene que escucharse tanto en los foros académicos como en los procesos legislativos y en la resolución de controversias que involucren la intervención en el genoma humano.

## CAPÍTULO QUINTO

### ¿EL PATRIMONIO GENÉTICO HUMANO PUEDE SER CONSIDERADO UN DERECHO HUMANO?

Los descubrimientos, experimentos y prácticas exitosas en el ámbito de las ciencias genómicas, tales como el descubrimiento de la estructura del ADN por Watson y Francis Crick en 1953,<sup>294</sup> el primer nacimiento exitoso producto de una técnica de reproducción médicamente asistida en 1978<sup>295</sup>, la clonación de la oveja Dolly en 1996, la conclusión del Proyecto Genoma Humano a inicios de este milenio, el nacimiento de una bebé gracias a la técnica de reemplazo mitocondrial en 2016 utilizando el material biológico de tres distintas personas<sup>296</sup> y la reciente clonación de Zhong Zhong y Hua Hua, un par de primates<sup>297</sup> están revolucionando nuestras vidas y transformando nuestra realidad.

No obstante, los anteriores ejemplos también nos recuerdan que estos avances, de cierta manera, pueden poner en riesgo la vida, la dignidad y la integridad personal y, no cabe duda que es necesario proteger a las personas y a su patrimonio genético humano. La cuestión es: *¿cuál es la mejor manera de hacerlo?*

La protección jurídica es una de las opciones que mejor resultado puede dar, además, es una realidad que el derecho como un producto social y cultural, no puede mantenerse ajeno a éstas y otras situaciones generadas por el rápido desarrollo de las ciencias genómicas y, debe dar respuestas para prevenir o, en su caso, reparar las violaciones a derechos que se puedan presentar derivado del uso

---

<sup>294</sup> Borja, Rodrigo, "Bioética", en: Brena Sesma, Ingrid, (coord.), *Salud y derecho... op. cit.*, nota 143, p.4.

<sup>295</sup> La primera bebé *de probeta*, Louise Brown, nació en 1978. Harris, John, "Libertad, dignidad y herencia", en: Capdeville, Pauline y Medina Arellano, María de Jesús (coords.), *Bioética laica. Vida, muerte, género, reproducción y familia*, México, UNAM, 2018, p.5.

<sup>296</sup> Salas, Javier, "Nace un bebé con la nueva técnica de «tres padres genéticos»", *El país*, 06/10/2016, consultado: 01/10/2019, en: [https://elpais.com/elpais/2016/09/27/ciencia/1474989059\\_678680.html](https://elpais.com/elpais/2016/09/27/ciencia/1474989059_678680.html).

<sup>297</sup> La importancia de este acontecimiento se debe principalmente a la cercanía biológica que existe entre los seres humanos y los primates. Domínguez, Nuño, "Científicos chinos crean los primeros monos clonados con la técnica de la oveja 'Dolly'", 26/01/2018, *El país*, consultado: 01/10/2019, en: [https://elpais.com/elpais/2018/01/24/ciencia/1516813473\\_483837.html](https://elpais.com/elpais/2018/01/24/ciencia/1516813473_483837.html). BBC News, "Zhong Zhong y Hua Hua, los primeros primates clonados con la técnica de la oveja Dolly", 25/01/2018, *BBC News*, consultado: 01/10/2019, en: <https://www.bbc.com/mundo/media-42821134>.

de las técnicas biotecnológicas en material genético humano. En esa línea, Carlos Romeo Casabona señala que las normas existentes, no siempre dan una respuesta adecuada a las nuevas situaciones:

[N]o existe una identidad o coincidencia entre el supuesto hecho (nuevo) y los valores que se pretenden aplicar o que parecen aplicables; se trata de una subsunción errónea entre hecho y valor. Por consiguiente, en estos casos, puede ser necesario construir valores nuevos que adapten, que den respuesta al nuevo supuesto de hecho.<sup>298</sup>

Un paso que se debe dar para garantizar el respeto al patrimonio genético humano, es identificar las prácticas y situaciones en las que este bien jurídico puede estar en riesgo, así como los principios, derechos y obligaciones que pueden ofrecer una protección al genoma humano, ya sea mediante la delimitación de éstos o mediante una nueva manera de interpretar los ya reconocidos.

---

<sup>298</sup> Romeo Casabona, Carlos María, “Los desafíos jurídicos de las biotecnologías en el umbral del siglo veintiuno”, *op.cit.*, nota 8, pp. 47 y 48. Corchetes propios.

## I. PRINCIPIOS, DERECHOS Y OBLIGACIONES RELACIONADOS CON LA PROTECCIÓN DEL PATRIMONIO GENÉTICO HUMANO

### 1. *Principios relacionados con la protección del patrimonio genético humano*

La palabra *principio* tiene diferentes acepciones. En un sentido general, la Real Academia Española define *principio* como: “Axioma que plasma una determinada valoración de justicia constituida por doctrina o aforismo que gozan de general y constante aceptación”.<sup>299</sup>

En un sentido jurídico, los principios del derecho se pueden definir como: “Valores deducidos de los propios procesos aplicativos de las normas positivas, que contribuyen a orientar su aplicación ajustada a los ideales de justicia, a las convicciones sobre lo justo, que mantiene la comunidad en cada momento, y que expresan los jueces y demás operadores jurídicos principales”.<sup>300</sup>

Los tribunales mexicanos han señalado que los principios del derecho, contienen “máximas del derecho que reflejan los valores supremos que se busca alcanzar con el derecho, tales como la justicia y la equidad social”,<sup>301</sup> y consideran que su función “no se agota en la tarea de integración de los vacíos legales; alcanza sobre todo a la labor de interpretación de la ley y aplicación del derecho”,<sup>302</sup> por tal motivo, los tribunales están “obligados a dictar sus determinaciones teniendo presente [...] los postulados de los principios generales del derecho, pues éstos son la manifestación auténtica, prístina, de las aspiraciones de la justicia de una comunidad”.<sup>303</sup>

Con el surgimiento de la *bioética* en la década de los años 70, y posteriormente del *bioderecho*,<sup>304</sup> algunos principios, como el de *justicia*, se

---

<sup>299</sup> Real Academia Española, voz “Principio”, *Diccionario de la lengua española*, consultado: 08/08/2019, en: <https://dle.rae.es/principio>.

<sup>300</sup> Real Academia Española, voz “Principios generales del derecho”, *Diccionario del español jurídico*, consultado: 08/08/2019, en: <https://dej.rae.es/lema/principios-generales-del-derecho>.

<sup>301</sup> I.3o.C.16 K (10a.), *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, libro XIII, Décima época, t. IV, octubre de 2012, p. 2696.

<sup>302</sup> 28881, *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, Octava época, t. III, segunda Parte-2, enero-junio de 1989, p. 573.

<sup>303</sup> *Idem*. Corchetes propios.

<sup>304</sup> Por *bioderecho* se puede entender que es el “conjunto de materias jurídicas relacionadas con todos los seres vivos en general, abarcando toda la materia viva presente en el planeta, es decir,

comenzaron a aplicar en un nuevo contexto, mientras que otros, como el de *beneficencia y no maleficencia* se comenzaron a delimitar. Lo interesante es que el reconocimiento de todos estos principios refleja que cada vez es mayor el consenso sobre la importancia que tiene establecer límites a las investigaciones científicas y a la aplicación de sus resultados en los seres vivos —especialmente cuando es en seres humanos o cuando repercuten en la vida de éstos—, y cada vez es mayor la conciencia que existe sobre las implicaciones morales, éticas, sociales, políticas, económicas, médicas y ambientales que puede tener la intervención del genoma humano.

A continuación, se explican algunos principios que se pueden observar en la protección del patrimonio genético humano y que han sido retomados tanto en el ámbito internacional, como en el ámbito nacional.

#### A. Dignidad

La dignidad es considerada la espina dorsal de los derechos humanos, sin embargo, conceptualizarla o definirla no ha sido una labor sencilla por los problemas que implica delimitar algo a lo que se le puede dotar de varios sentidos dependiendo del contexto en la que se estudie. Además, la dignidad desde un punto de vista jurídico puede ser entendida como un valor, un principio o un derecho humano, tal y como ocurre en el sistema jurídico mexicano.

Fernando Roy, en la propuesta de definición de *dignidad* que hace en el *Diccionario de derecho procesal, constitucional y convencional*, comienza su definición precisamente aclarando que el concepto de dignidad es central, pero luminoso y oscuro para el Derecho y, agrega que la idea de dignidad no solo es abierta en lo que respecta a la dotación de contenido, también lo es en el tiempo, pues se trata de “un concepto en permanente construcción. Lo que una sociedad considera ‘digno’ o ‘indigno’ muta en el tiempo”.<sup>305</sup>

---

animales y plantas, y en particular el ser humano, sus ecosistemas y su evolución. Romeo Casabona, Carlos María, voz “Bioderecho y bioética”, *Enciclopedia de bioderecho y bioética*, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, consultado: 14/02/2020, en: <https://enciclopedia-bioderecho.com/vozes/33>.

<sup>305</sup> Roy Fernando, voz “Dignidad humana”, *Diccionario de derecho procesal, constitucional y convencional*, México, CJF-UNAM, 2014, pp. 592-595.

Luis T. Díaz Müller, en un sentido más *iusfilosófico* considera a la dignidad como el “valor único e incondicional que reconocemos en la existencia de todo individuo, independientemente de cualquier cualidad accesoria que pudiere corresponderle (edad, raza, sexo, condición social). Es su sola pertenencia al género humano lo que genera un deber de respeto hacia su persona, sin que sea exigible ningún otro requisito”.<sup>306</sup>

La dignidad en el ámbito de la *bioética* y el *bioderecho* implica un respeto a la persona, a la vida, a su cuerpo y, por ende, a su información genética decodificada, la cual ha sido catalogada en la legislación internacional y en la mexicana como datos personales y sensibles debido a que revelan muchas cosas sobre las personas, como su origen biológico, su historia familiar, su predisposición a padecer ciertas enfermedades, o su estado de salud en términos generales.

La información genética indebidamente interpretada y tratada, puede propiciar la realización de actos discriminatorios y violatorios de derechos humanos, es por este motivo que, la dignidad como un principio jurídico y de bioética, genera a su vez diversos derechos y obligaciones *erga omnes* que velan por el libre desarrollo de las personas en todos los ámbitos en los que se desenvuelve y se proyecta, como es el médico y el familiar.

Que la sociedad y las autoridades entiendan lo fundamental que es respetar la dignidad de las personas, impedirá que los escenarios distópicos que se describe en obras como *Un mundo feliz* de Aldous Huxley,<sup>307</sup> se vuelvan realidad en un futuro.

---

<sup>306</sup> Cfr., Díaz Müller, Luis T., “Convenios Internacionales sobre bioética”, en: Brena Sesma, Ingrid (coord.), *Panorama internacional en salud y derecho. Culturas y sistemas jurídicos comparados*, México, UNAM, 2007, p. 366.

<sup>307</sup> Huxley, Aldous, *Un mundo feliz*, 5ª ed., trad. Ramón Hernández, México, Penguin Random House, 2016.

## B. Respeto a la autonomía

El principio de *respeto a la autonomía* protege la facultad que tienen las personas de determinarse a sí mismas, tanto en su esfera personal con todo lo que eso implica, como en la forma en la que se proyectan e interactúan en su ambiente. Respetar y garantizar la autonomía de las personas es reconocer y respetar su dignidad, su valor intrínseco y su capacidad para razonar y decidir.

Bartha Knoppers señala que la autonomía generalmente se entiende como la percepción que cada persona tiene de sí misma y de los demás, como seres que toman por ellos mismos las decisiones que les conciernen, tanto en el ámbito físico como en el psicológico. Sin embargo, puntualiza que el desarrollo de la genética humana, el almacenamiento de la información genética en los bancos de datos y el intercambio de dicha información, ponen en riesgo el respeto de la autonomía e independencia de las personas.<sup>308</sup>

El *consentimiento previo, libre e informado* ha sido una de las vías que ha permitido garantizar la observancia de este principio, previsto por primera vez en el Código de Núremberg,<sup>309</sup> ya que busca que el paciente o el participante de una investigación decidan, los primeros sobre la aceptación del tratamiento médico y sus posibles efectos y, los segundos sobre su participación en el procedimiento de la investigación, aceptación sobre la forma en la que se va a aplicar el conocimiento obtenido de la investigación, así como sus posibles consecuencias y efectos.

En el caso de las investigaciones en las que se emplea material genético, el consentimiento previo, libre, expreso e informado y el consejo genético, también garantizan que las personas puedan decidir sobre el manejo y tratamiento que se les dará a sus datos genéticos, englobando la posibilidad de ser informado o no sobre los resultados de los estudios, al decidir cuál será el destino de los mismos una vez que se haya concluido el proyecto para el cual fueron recolectados.

---

<sup>308</sup> “Dans le contexte de la génétique humaine, la mise en banque de l’ADN et l’échange d’information génétique mettent en péril le respect de l’action autonome et indépendante des individus”. Knoppers, Bartha Maria, *Dignité humaine et ... op. cit.*, nota 109, p. 67.

<sup>309</sup> El Código de Núremberg tiene el mérito de ser el primer documento que planteó explícitamente la obligación de solicitar el consentimiento informado, expresión de la autonomía del paciente. *Código de Núremberg*.

En ese sentido, para que estas figuras cumplan con su objetivo, se requiere que los médicos o investigadores mantengan una buena comunicación con los pacientes y participantes de las investigaciones, pues solo con información clara y completa, ellos pueden tomar sus decisiones con autonomía y libertad.

Además, es innegable que, hasta cierto punto, el conocimiento del patrimonio genético humano, sí condiciona de una forma u otra el actuar humano. Un claro ejemplo de ello, se observa cuando a los embriones se les realizan estudios genéticos preimplantatorios o prenatales, ya que permite a la madre o a ambos padres elegir si continúan con el embarazo cuando el producto tiene predisposición a desarrollar alguna enfermedad genética, o bien, optar oportunamente por algún tratamiento para dicha enfermedad, con la finalidad de curar o aminorar las consecuencias de la misma.

### C. Justicia

Al igual que la dignidad, definir qué es *justicia* ha sido sumamente complicado para la humanidad y pareciera ser que es una tarea que nunca va a concluir. Al filósofo griego Aristóteles se le atribuye haber explicado la justicia como tratar igual a los iguales y desigual a los desiguales.<sup>310</sup> Por otra parte, en el mundo jurídico existe una definición clásica propuesta por el jurista romano Ulpiano —a la cual ya se hizo referencia en el primer capítulo—, en la cual se señala que la justicia es la constante y perpetua voluntad de dar a cada quien lo que le corresponde.

Con pocas palabras, Ulpiano logró generar una idea que, por su profundidad, actualmente, continúa siendo aplicable y resuelve diversas situaciones. No obstante, el *qué le corresponde a cada quien* no es tan claro cuando se trata de determinar a quién y por qué le corresponden las cargas y costos de las investigaciones realizadas en seres humanos y, quién se beneficiará de los resultados de las mismas.

---

<sup>310</sup> Véase: Aristóteles, "Libro V", *Ética Nicomáquea. Ética Eudemia*, trad. Julio Pallí Bonet, Madrid, Editorial Gredos, 1985, pp. 236-266. Serrano, Enrique, "La teoría aristotélica de la justicia", *Isonomía*, abril de 2005, no. 22, pp. 140-145. consultado: 12/02/2020, en: [https://www.researchgate.net/publication/267377792\\_E\\_LA\\_TEORIA\\_ARISTOTELICA\\_DE\\_LA\\_JUSTICIA](https://www.researchgate.net/publication/267377792_E_LA_TEORIA_ARISTOTELICA_DE_LA_JUSTICIA).



Lo anterior fue retomado en la segunda mitad del siglo pasado, en el Informe Belmont<sup>311</sup> que, en el apartado sobre el principio de justicia, se explica que la cuestión de las cargas, costos y beneficiarios, “es una cuestión de justicia en el sentido de “equidad en la distribución”.<sup>312</sup> Es decir que en el ámbito de la aplicación de la ciencia en seres humanos, lo que se reflexiona, estudia y debate es una cuestión de *justicia distributiva*.

En dicho Informe se comenzó a ahondar sobre las situaciones en las que las investigaciones se realizan con recursos públicos, puesto que, en dicho contexto, lo justo es que no solo las personas que tienen la posibilidad económica de pagar por los artificios y procedimientos terapéuticos desarrollados se beneficien de ellos, también deben hacerlo las personas que no los tienen. Asimismo, se exige que los sujetos pasivos de las investigaciones no sean personas que probablemente no estén entre los beneficiarios finales de los resultados de las investigaciones.<sup>313</sup>

Tom L. Beauchamp y James F. Childress retomaron los principios establecidos en el Informe Belmont para hacer un estudio más profundo de los mismos. Respecto al principio de justicia distributiva refirieron lo siguiente:

[L]a distribución justa en las estructuras de la sociedad por varias reglas y principios morales, legales y culturales que forman los términos de cooperación para esa sociedad, es decir, los términos implícitos y explícitos bajo los cuales los individuos están obligados a cooperar. Una teoría de la justicia distributiva es un intento de establecer una conexión entre las propiedades o características de las personas y la distribución moralmente correcta de los beneficios y las cargas en la sociedad.<sup>314</sup>

---

<sup>311</sup> En el año 1974 en Estados Unidos de América, se creó la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y Comportamental, la cual determinó los principios éticos básicos a observar en las investigaciones en seres humanos, los cuales fueron dados a conocer cuatro años después en el *Informe Belmont*. Siurana Aparisi, Juan Carlos, “Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural”, *Veritas*, Valparaíso, marzo 2010, no. 22, consultado: 25/10/2019, en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-92732010000100006](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-92732010000100006).

<sup>312</sup> Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y Comportamental, *Informe Belmont. Principios y guías, op. cit.*, nota 155.

<sup>313</sup> *Cfr., idem.*

<sup>314</sup> “It refers to just distribution in society structured by various moral, legal, and cultural rules and principles that form the terms of cooperation for that society, that is, the implicit and explicit terms under which individuals are obligated to cooperate. A theory of distributive justice is an attempt to establish a connection between the properties of characteristics of persons and the morally correct distribution of benefits and burdens in society.” Beauchamps, Tom L. y Childress, James F., *Principles of Biomedical Ethics*, 3a ed., Nueva York, Oxford, 1989, p. 258. Corchetes propios.

El análisis que realizaron estos autores no se limitó a estudiar el papel de los sujetos que participan en las investigaciones y cómo se van a beneficiar, también se cuestionaron sobre el impacto que tienen las investigaciones científicas en el ámbito social, señalando que en los debates bioéticos, es importante tomar en consideración el costo que tendrá la investigación para la sociedad, pues se debe hacer un balance entre si se debe gastar en el desarrollo tecnológico o si los recursos deben ser empleados para cubrir otras necesidades de la sociedad.<sup>315</sup>

El principio de justicia distributiva, entendido en el mismo sentido de las líneas anteriores fue retomado posteriormente en la DUGHDH, que a la letra establece lo siguiente:

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, sobre todo en el campo de la biología, la genética y la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.<sup>316</sup>

El fin que persiguen este artículo es comprometer a los Estados a compartir los resultados de las investigaciones y el progreso científico financiado con recursos públicos no solo con la población de su país, sino con todas las personas que requieran de ese progreso para conservar su salud, puesto que, el desarrollo científico debe tener como objetivo aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo. Es decir, se busca comprometer a los Estados a observar el principio de *justicia distributiva* en lo concerniente al desarrollo de las ciencias genómicas para beneficiar a la humanidad.

En ese sentido, gobernantes y particulares juegan un papel muy importante en la observancia de este principio, y para ello, se requiere de la voluntad y conciencia de ambos actores, ya que el deber que deriva de este principio es de carácter moral al no ser vinculante este documento jurídico. En otras palabras, se podría decir que es un deber moral de todos los integrantes de una sociedad buscar la manera en la que todas las personas se beneficien de las investigaciones

---

<sup>315</sup> Cfr., *idem*.

<sup>316</sup> Artículo 12 de la DUGHDH. Corchetes propios.

científicas, debido a que éstas, no solo tienen un costo económico, sino que también tienen un costo social.

De igual manera, se debe luchar para que el respeto a los derechos humanos y la dignidad prevalezca sobre los intereses económicos que derivan de las investigaciones genéticas, así como se debe demostrar una verdadera voluntad de apego al principio con acciones concretas encaminadas a que todas las personas tengan acceso y se beneficien del avance científico, pudiendo hablar de esta manera de una *justicia genética*,<sup>317</sup> la cual, permita garantizar el respeto al patrimonio genético humano y otros derechos humanos fundamentales.

#### D. *No maleficencia y beneficencia*

Los *principios de beneficencia y no maleficencia* se suelen estudiar conjuntamente por la relación que existe entre ellos, debido a que para responder a varios planteamientos que se suscitan en el ámbito de la bioética, es necesario hacer un balance entre estos dos principios. Sin embargo, cabe aclarar que éstos no son iguales y doctrinalmente es importante hacer una distinción entre ellos.

Beauchamp y Childress respecto al principio de no maleficencia, de manera muy simple, dicen que consiste en *no hacer daño* y, explican que dentro del mundo moral y jurídico algunas de las reglas más importantes, son aquellas que restringen el uso de la violencia para lesionar o matar, añadiendo que “si no existieran estas reglas, ¿qué sentido tendría tener reglas de otro tipo?”<sup>318</sup>

Cumplir con la obligación de no hacer daño puede sonar muy sencillo, sin embargo, al momento de realizar las investigaciones en seres humanos, los médicos y científicos saben que a veces cumplir con este deber es bastante complejo, ya que no están bien identificados o no se conocen los efectos

---

<sup>317</sup> Algunos autores han considerado que el concepto “igual de oportunidades” se encuentra incompleto si no contempla dentro de las situaciones de desventaja aquellas que están relacionadas con situaciones biológicas o genéticas. *Cfr.*, Zúñiga-Fajuri, Alejandra, “Justicia y genética: compensando las diferencias”, *Ideas y valores*, Bogotá, abril 2013, no. 151, vol. LXII, p 116, consultado: 12:02/2020, en: <http://www.scielo.org.co/pdf/idval/v62n151/v62n151a06.pdf>.

<sup>318</sup> Beauchamps, Tom L. y Childress, James F., *Principles of Biomedical... op. cit.*, nota 314, pp. 120 y 121.

secundarios que pueden llegar a presentarse, faltando en la observancia de este principio al generar daños a los participantes de las investigaciones.

No obstante, también hay que admitir que, en muchas ocasiones, es necesario correr riesgos, que infortunadamente se puede llegar a traducir en un perjuicio, para poder producirle directamente un beneficio a la persona, y en ocasiones el beneficio se puede extender a terceros. Asimismo, es importante reconocer que el desarrollo de la ciencia —incluyendo a las ciencias genómicas—, es necesario para garantizar la subsistencia de la humanidad, y que, en algunos escenarios, es necesario analizar y hacer una ponderación entre el principio de no maleficencia y otros principios como el de autonomía, justicia y beneficencia.

Respecto al principio de beneficencia, éste debe ser entendido como la máxima que obliga a que, en las investigaciones científicas y tratamientos médicos, se realice cualquier acción que sea necesaria y posible para beneficiar y procurar el bienestar de los sujetos pasivos de las mismas —siempre que éstos estén de acuerdo y hayan otorgado su consentimiento previo, libre e informado.

Bartha Knoppers considera que el principio de beneficencia asegura el bienestar individual y de la colectividad, y para su aplicación, se requiere de “una ponderación entre los beneficios y los perjuicios que nuestras acciones pueden causar a otros”.<sup>319</sup>

El principio de beneficencia tiene dos dimensiones, la primera conocida como beneficencia positiva, la cual está relacionada con la generación de beneficios y engloba la prevención, eliminar el malestar y promover el bienestar; la segunda, en un sentido más utilitario, implica la realización de un balance entre los beneficios y los daños.<sup>320</sup>

A diferencia del principio de no maleficencia, para poder respetar este principio, es necesaria la realización de acciones positivas para poder ayudar a otros, y concretamente, se podría decir que, el principio de no maleficencia y beneficencia se distinguen porque el primero genera un deber de no causar un

---

<sup>319</sup>Cfr., “Le principe de bienfaisance fait veiller au bien-être individuel ou collectif des autres [...] Ses application requiert que l'on soupèse les bienfaits et les préjudices que nos actions peuvent cause à autrui.” Knoppers, Bartha, *Dignité humaine et ... op. cit.*, nota 109, p. 70. Corchetes propios.

<sup>320</sup> Beauchamps, Tom L. y Childress, James F., *Principles of Biomedical... op. cit.*, nota 314, p. 195.

malestar o daño, y el segundo, un deber de prevenir malestares y daños, eliminar los mismos y hacer un bien a las personas, que se puede entender en el sentido de curar o disminuir el sufrimiento en los casos de las enfermedades incurables.

Concretamente, en relación con la protección del patrimonio genético humano, el principio de beneficencia debe ser entendido y aplicado en aras de que el conocimiento científico sirva para prevenir, eliminar o minimizar el dolor, sufrimiento, incapacidad e incluso la muerte causada por la presencia de enfermedades de origen genético y no para propiciar situaciones de desigualdad y discriminación fundándose en las condiciones genéticas de cada persona.

### *E. Libertad de investigación científica*

Las investigaciones científicas en la rama de la genética humana —las cuales se realizan cada vez con mayor rapidez y mejores resultados—, indiscutiblemente han ayudado a mejorar la salud de las personas y su calidad de vida, sin embargo, la realización de las mismas requiere que se establezca un sistema normativo<sup>321</sup> en el cual se garanticen las libertades fundamentales que favorecen el desarrollo de dichas investigaciones, se establezcan los derechos que tienen las personas que se dedican a la actividad científica, así como los deberes y límites que se tienen en las investigaciones y procedimientos médicos, como es el respeto a la dignidad y los derechos humanos.

Una de esas libertades que favorecen el desarrollo de las investigaciones, es la *libertad de investigación científica*, definida por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa como un valor fundamental de las sociedades y una condición de la adaptabilidad a las transformaciones del ambiente mundial, que genera deberes y responsabilidades en lo que concierne a la salud y seguridad de la sociedad y de otros investigadores.<sup>322</sup>

---

<sup>321</sup> Cfr., Arias, Javier, "Impacto de la Convención de Oviedo en los países europeos", en: Ruiz de Chávez, Manuel H. y Brena Sesma, Ingrid (coords.), *Bioética y derechos humanos. México y la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto de las Aplicaciones de la Biología y la Medicina*, México, UNAM-CONBIOÉTICA, 2018, p.1.

<sup>322</sup> Cfr., "la liberté de la recherche scientifique - valeur fondamentale de nos sociétés et condition de leur adaptabilité aux transformations de l'environnement mondial - entraîne des devoirs et des responsabilités, notamment en ce qui concerne la santé et la sécurité du grand public et des autres

Esta definición se retomó porque se destaca la importancia que tienen las investigaciones científicas para mejorar las condiciones de la sociedad y los límites —traducidos en deberes y responsabilidades— que tienen los investigadores en el ejercicio de su actividad profesional.

Uno de esos límites, es el no hacer partícipe de una investigación científica a quien no dé su consentimiento de manera previa, expresa, libre e informada, ello con la finalidad de evitar se dañe a las personas que se encuentran en una situación de desventaja respecto de los investigadores. Lo anterior está contemplado en el artículo 7° del *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*, el cual establece que: “Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos”.<sup>323</sup>

De acuerdo con lo anterior y con la DUGHDH, en el curso del desarrollo de las investigaciones en el genoma, la protección del patrimonio genético humano, como un bien jurídico, debe ser considerado un límite a la libertad de investigación y una garantía de respeto a la dignidad, ya que por una parte, obliga a los investigadores a respetar los derechos de las personas que participan en algún procedimiento científico o tratamiento médico, así como asegurar su bienestar; y por otra parte, se genera el deber de hacer accesible para todas las personas el progreso y avance científico.

El respeto de esta libertad, al igual que la obligación de actuar dentro de un marco legal, es fundamental para que el desarrollo científico no se vea entorpecido; pero para que exista dicho respeto, es necesario tomar conciencia del impacto que generan las investigaciones científicas en distintos ámbitos, lo cual permitirá que se entienda que el ejercicio de las libertades de investigación y expresión conlleva la obligación de responder ante los demás y por los demás, por el presente y el futuro

---

travailleurs scientifiques, ainsi que la non-contamination du cadre de vie”. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, *Recommendation 934 (1982)*, de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, Relativa a la Ingeniería Genética, de 1982.

<sup>323</sup> *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*, ONU, Naciones Unidas, 1966. En adelante PIDCP.

de cada uno y de todos, así como de las consecuencias que puedan tener las investigaciones y manipulaciones del genoma humano.<sup>324</sup>

#### F. Principio de precaución

En el año 2000, Tony Blaer comentó: "lo más importante es la responsabilidad de usar sabiamente este descubrimiento [respecto de los resultados del Proyecto Genoma Humano] para el bien común de la humanidad en todos los países".<sup>325</sup> Al pronunciar estas palabras, hizo referencia a dos principios: el principio de justicia distributiva —que ya se explicó— y el principio de precaución, el cual obliga a usar de manera responsable los conocimientos científicos adquiridos para beneficiar a la humanidad.

El principio de precaución que surgió en la década de los años 80, establece que ante la posibilidad de que se presente peligro de daño grave o irreversible en el ambiente, se deben adoptar medidas eficaces para impedir que éste se degrade;<sup>326</sup> de manera complementaria, la doctora Elvia Flores señala que este principio "consiste en tomar decisiones con conocimiento científico para evitar grandes daños a la humanidad".<sup>327</sup>

Esta máxima del derecho ambiental internacional, también tiene aplicación en el ámbito de las investigaciones en el genoma humano, ya que el uso o aplicación indebida y/o irresponsable del conocimiento adquirido en genómica humana, puede poner en riesgo a una o varias personas, y es en este punto en el que se debe reflexionar sobre la responsabilidad y compromiso que tenemos con la humanidad, ya que, es indudable que las investigaciones que se han venido desarrollando, van

---

<sup>324</sup> Cfr., Pfeiffer, María Luisa, "El ser humano como objeto. Ciencia y ética", *Lexis, Nexos*, Buenos Aires, UBA, 2006.

<sup>325</sup> De Alba Muñoz Medrano, Marcia, "Aspectos sobre la regulación del genoma humano en México", Muñoz de Alba Medrano, Marcia, (coord.), *al derecho genómico*, México, UNAM, 2002, p.193. Corchetes propios.

<sup>326</sup> "Principio 15. Con el fin de proteger el medio ambiente, los Estados deberán aplicar ampliamente el criterio de precaución conforme a sus capacidades. Cuando haya peligro de daño grave o irreversible, la falta de certeza científica absoluta no deberá utilizarse como razón para postergar la adopción de medidas eficaces en función de los costos para impedir la degradación del medio ambiente." *Declaración de Río sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo*, 1992.

<sup>327</sup> Flores Ávalos, Elvia Lucía, "Prólogo", en: Cano Valle, Fernando (coord.), *El principio precautorio*, México, UNAM, 2012, p. IX.

a impactar en el desarrollo de la vida, pero la manera en la que lo harán, dependerá de la prudencia y responsabilidad con las que hoy se planteen los proyectos de investigaciones, se desarrollen las mismas, se den a conocer los resultados y se utilice el conocimiento adquirido.

Al respecto, María Casado considera que la generación presente tiene la responsabilidad de garantizar una buena calidad de vida y un ambiente sano a las futuras generaciones, puesto que “ninguna de las [generaciones] precedentes tuvo a su alcance una posibilidad tan grande y cierta de condicionar con sus decisiones el futuro de las demás”.<sup>328</sup> Para ello, es necesario que los científicos actúen con mucha prudencia y hagan un exhausto estudio de las consecuencias que tiene el empleo de los hallazgos científicos y técnicas que de ellos deriven a corto, mediano y largo plazo, en ese sentido, se considera que es sumamente importante fortalecer la educación ética en todos los niveles de educación.

No obstante, para poder garantizar que las generaciones futuras gocen de una buena calidad de vida y un ambiente sano, es necesario conjugar la experiencia, los estudios y la evidencia científica que se ha ido adquiriendo con el paso de los años, con los concesos y reflexiones éticas, filosóficas, jurídicas y sociales para así, con ayuda de los comités de ética, reglamentar y establecer límites a las investigaciones en lo que concierne a la delimitación del objeto de estudio de los proyectos de investigación,<sup>329</sup> definir en qué términos se van a desarrollar las investigaciones y cómo se van a transmitir y emplear el conocimiento generado gracias a las investigaciones científicas.

Lo anterior, también incluye el poner al alcance de todas personas dicha información, hasta que esté comprobado que su aplicación no causa perjuicios en la salud de las personas ni repercute en el ambiente. Asimismo, no se recalca que no se deberán anteponer los intereses económicos o personales de algunos frente

---

<sup>328</sup> Cfr., Casado, María, “La Bioética ante las nuevas tecnologías genéticas”, en: Casado, María, y González Duarte, Roser (eds.), *Los retos de la genética en el siglo XXI: genética y bioética*, Barcelona, Universitat de Barcelona, 2001, pp. 17 y 18. Corchetes propios.

<sup>329</sup> Cfr., Flores Ávalos, Elvia Lucía, “Prólogo”, en: Cano Valle, Fernando (coord.), *El principio precautorio... op. cit.*, nota 327, p. X.



a los intereses, derechos y bienestar de las colectividades, pues de hacerlo, se considerará que se está faltando a este principio.

## 2. *Derechos y obligaciones relacionados con la protección del patrimonio genético humano*

Existe una dualidad propia de todos los derechos, que implica la existencia de obligaciones, las cuales garantizan la protección de determinados bienes jurídicos. En el caso de la protección del patrimonio genético humano, existen múltiples derechos con sus respectivas obligaciones que están encaminados a garantizar que en cualquier intervención que se haga en el genoma humano, se respetará la dignidad e integridad de las personas. A continuación, se van a enunciar algunos de estos derechos y hacer algunas consideraciones y reflexiones sobre los mismos.

### A. *Derecho a la protección del genoma humano*

La protección del genoma humano se puede estudiar *stricto sensu* y *lato sensu*. En *stricto sensu*, el material genético es parte del cuerpo humano y por esta razón recibe una protección jurídica similar, pues se ha determinado en varios cuerpos normativos —entre los cuales se encuentra el Convenio de Oviedo,<sup>330</sup> la DUGHDH<sup>331</sup> y la LPI<sup>332</sup>—, que el cuerpo y el genoma humano es *res extra commercium*, a lo que se le conoce como *principio de no comercialización, no instrumentalización o no patrimonialización de las personas*.

La protección del genoma en sentido estricto, también puede ser entendida como una forma de restringir la manipulación del mismo. En Europa se ha reconocido que las personas tienen derecho a heredar un patrimonio genético que

---

<sup>330</sup> “Article 21. Interdiction du profit. Le corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit”. Convenio de Oviedo.

<sup>331</sup> “Artículo 4. El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios”. DUGHDH.

<sup>332</sup> “Artículo 16. Serán patentables las invenciones que sean nuevas, resultado de una actividad inventiva y susceptibles de aplicación industrial, en los términos de esta Ley, excepto: IV.- El cuerpo humano y las partes vivas que lo componen”. LPI.

no haya sufrido ninguna manipulación, salvo en los casos en los que se modifique para tratar alguna enfermedad de origen genético,<sup>333</sup> mientras que la UNESCO estableció en la DUGHDH, que el genoma humano es patrimonio común de la humanidad, lo cual se hizo con la intención de que los Estados cooperen para garantizar, entre otras cosas, la diversidad de la especie humana,<sup>334</sup> evitando así, las prácticas genéticas eugenésicas que no tienen fines terapéuticos.

John Harris, ha criticado la postura de la UNESCO y señala que es absurdo respaldar la idea de la preservación del genoma humano como patrimonio común de la humanidad, pues considera que al hacerlo, se acepta que éste debe ser 'congelado' en la medida de lo posible, a perpetuidad, en esta etapa evolutiva en particular.<sup>335</sup> Su postura se puede explicar porque el Reino Unido, su país de origen, es uno de los que más libertad ha concedido a los científicos para desarrollar sus investigaciones en el ámbito genético. Sin embargo, su opinión es cuestionable, ya que se considera que el concebir al genoma humano y al conocimiento que se ha adquirido sobre el mismo, como patrimonio de la humanidad, no necesariamente implica una prohibición absoluta para manipular el genoma humano, sino que esto se realizó, con la finalidad de garantizar que todas las personas sean respetadas en su esfera genética y tengan acceso a los beneficios producidos por las ciencias genómicas.

Además, la prohibición o restricción de manipular el genoma humano se entiende porque estas prácticas aún no son consideradas totalmente seguras, puesto que no se sabe con seguridad cuáles puede ser sus efectos secundarios y cómo van a repercutir en las futuras generaciones.

En un sentido más amplio, no se puede perder de vista que el material genético requiere una protección más especializada, pues como ya se refirió, se

---

<sup>333</sup> "Eu égard, en ce qui concerne les problèmes juridiques, sociaux et éthiques, [...] sur l'ingénierie génétique et les droits de l'homme : a. les droits à la vie et à la dignité humaine garantis par les articles 2 et 3 de la Convention européenne des Droits de l'Homme impliquent le droit d'hériter des caractéristiques génétiques n'ayant subi aucune manipulation ; [...] c. la reconnaissance expresse de ce droit ne doit pas s'opposer à la mise au point d'applications thérapeutiques de l'ingénierie génétique (thérapie des gènes), pleine de promesses pour le traitement et l'élimination de certaines maladies transmises génétiquement." Asamblea parlamentaria del Consejo de Europa, *Recommandation 934*, *op. cit.* Corchetes propios.

<sup>334</sup> DUGHDH, artículo 2°.

<sup>335</sup> Harris, John, "Libertad, dignidad y herencia", *op. cit.*, nota 295, p.6.

pueden conocer situaciones personalísimas de las personas, como lo son las relaciones familiares consanguíneas y su estado de salud a través de estudios de perfil genéticos; por ello, su protección va más allá de solo prohibir su comercialización y manipulación, y se debe procurar una protección que abarque otros ámbitos, es decir, que involucre el respeto y garantía de otros derechos, entre los cuales se encuentran el derecho a no ser discriminado, el derecho a la identidad genética, el derecho a la intimidad genética y el derecho a tener acceso al avance científico, aunque hay que aclarar que no son los únicos derechos que convergen en la protección del patrimonio genético humano.

## B. Derecho a no ser discriminado por motivos genéticos

La no discriminación, en términos generales, implica un reconocimiento de la igualdad de todos los seres humanos, y al reconocernos como iguales, se genera un deber moral y una obligación jurídica de respetar a los demás, prohibiendo cualquier trato inhumano y/o degradante.

No obstante, la historia de la ciencia nos demuestra que, pese a que, en términos genéticos, todas las personas somos prácticamente idénticas, se han presentado varios casos de discriminación por motivos genéticos. El ejemplo de los nazis es el más conocido,<sup>336</sup> pero no es el único, en los años 20 del siglo pasado, en Estados Unidos de América se suscitó un movimiento eugenésico, con el cual se buscó evitar que las personas consideradas como defectuosas y degeneradas se reprodujeran, segregándolas o incluso practicándoles esterilizaciones forzadas.<sup>337</sup> En Canadá, el gobierno también cometió un genocidio de los aborígenes que habitaban en el territorio de ese país, pues al considerarlos

---

<sup>336</sup> AFP, "Como descubrió el mundo la existencia de los campos de concentración", *El Universal*, México, 14/01/2020, consultado: 14/01/2020, en: <https://www.eluniversal.com.mx/mundo/holocausto-como-se-descubrieron-los-campos-de-concentracion>.

<sup>337</sup> Cabe mencionar que el régimen alemán unos años más tarde, retomaría y adoptaría parte de esta ideología. Jiménez, Vicente, "Racismo disfrazado de ciencia", *El país*, 03/12/14, consultado: 28/08/2019, en: [https://elpais.com/elpais/2014/12/02/ciencia/1417526597\\_446110.html](https://elpais.com/elpais/2014/12/02/ciencia/1417526597_446110.html). APA, "Haunted Files: The Eugenics Record Office (October 3, 2014-March 13, 2015)". APA, consultado: 28/08/2019, en: <https://apa.nyu.edu/haunted-files-the-eugenics-record-office/>.

inferiores, intentaron terminar con ellos.<sup>338</sup> Finalmente, y como un ejemplo más cercano a nuestra realidad, en México autoridades gubernamentales han realizado prácticas de esterilización forzada a mujeres indígenas,<sup>339</sup> las cuales, de acuerdo con el artículo II, inciso d) de la Convención para la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio, son tipificadas como *genocidio* y consideradas un delito de *lesa humanidad*.<sup>340</sup> A este tipo de discriminación se le conoce como *genoísmo*.<sup>341</sup>

Estos lamentables acontecimientos, han favorecido que paulatinamente se comience a hablar de la prohibición de discriminar por motivos genéticos, aunque aún no suele incluirse de manera expresa en la normatividad. Esta prohibición recobra mucha importancia en la actualidad porque no solo busca evitar que se repitan los abusos cometidos con base en infundadas ideas de superioridad de algunos grupos poblacionales respecto de otros; sino que también busca evitar que el acceso a un trabajo<sup>342</sup> o la posibilidad de contratar un seguro médico o un crédito, se vea mermado con la excusa de la composición genética de las personas.<sup>343</sup>

---

<sup>338</sup> Dichas violaciones de derechos humanos han sido investigadas y condenadas por la CIDH, también se han hecho diversos pronunciamientos sobre el avance en la reparación del daño que se le hizo a las víctimas. CIDH, *Informe Mujeres Indígenas Desaparecidas y Asesinadas en Columbia Británica, Canadá*, OEA, 2014. Dichos abusos también han sido tema de escritos literarios, entre los que destaca la obra *Matisiwin*. Bernard, Marie Christine, *Matisiwin*, Canadá, Stanke, 2015.

<sup>339</sup> CNDH, *Recomendación general número 4, Derivada de las prácticas administrativas que constituyen violaciones a los derechos humanos de los miembros de las comunidades indígenas respecto de la obtención de consentimiento libre e informado para la adopción de métodos de planificación familiar*, 16 de diciembre de 2002, consultada: 26/10/2019, en: <https://www.cndh.org.mx/documento/recomendacion-general-42002>.

<sup>340</sup> “Artículo II En la presente Convención, se entiende por genocidio cualquiera de los actos mencionados a continuación, perpetrados con la intención de destruir, total o parcialmente, a un grupo nacional, étnico, racial o religioso, como tal: d) Medidas destinadas a impedir los nacimientos en el seno del grupo”. *Convención para la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio*, consultado: 03/06/2019, en: <http://www.corteidh.or.cr/tablas/16264.pdf>.

<sup>341</sup> Cfr., Puyol, Àngel, “Genética y justicia. La escisión de la humanidad”, en: Puyol González, Àngel y Rodríguez Zabaleta, Hannot (coords.), *Bioética, justicia y globalización*, Denostra, Poliedro Editorial, 2007.

<sup>342</sup> La discriminación genética realizada por empleadores ha sido un tema que ha generado muchas inquietudes en otros países, como Estados Unidos de América, donde se creó de una ley — *Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008*— especializada que regula este tema, y una comisión especializada en supervisar el cumplimiento del texto legal, llamada Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo —EEOC por sus siglas en inglés. Cfr., EEOC, “Discriminación por información genética”, EEOC: 29/11/2019, en: <https://www.eeoc.gov/spanish/laws/types/genetic.cfm>. Cfr., NIH, “Genetic Discrimination”, NIH, consultado: 29/11/2019, en: <https://www.genome.gov/about-genomics/policy-issues/Genetic-Discrimination>.

<sup>343</sup> Cfr. Flores Ávalos, Elvia Lucía, *Responsabilidad civil derivada... op. cit.*, nota 87, pp. 192.

En esos términos, se considera que es importante insistir en que la ciencia ha demostrado que, existen muy pocas diferencias genéticas entre la gente a pesar de lo diferentes que puede ser nuestro fenotipo,<sup>344</sup> y que el conocimiento científico y el desentrañamiento de la composición genética de las personas, debe ser empleado para beneficiar a las personas y no para discriminar y violentarlas.

### C. Derecho a la identidad genética

La identidad personal la vamos construyendo a lo largo de nuestras vidas y se conforma por múltiples elementos, entre los que se encuentran la “información genética, la interacción familiar, la historia personal y el medio cultural en que se desenvuelve”.<sup>345</sup> Todos estos elementos que pueden modificarse con el paso del tiempo, son los que permiten que nos constituyamos como seres únicos e irrepetibles.

El conocimiento de la información genética contenida en un nuestro genoma, cada vez influye más en la construcción de la identidad personal — y en algunos casos, en la identidad de una colectividad —, pues su expresión en el fenotipo, hace que nos percibamos como seres diferentes y nos confieren individualidad a pesar de las similitudes que se pueden presentar con otras personas, aunque dichas similitudes también generan en muchas ocasiones sentimientos de identificación y pertenencia con un determinado grupo. Aunado a lo anterior, refiere Simón Kawa que “el perfil individual de ADN de una persona; es una manera de identificación única”<sup>346</sup> la cual permanece desde el inicio hasta el fin de la vida.

---

<sup>344</sup> De acuerdo con la doctora Elvia Flores, el fenotipo son “las características físicas de un individuo (aspecto externo). Los rasgos visibles de las características de un organismo (el color de cabello, de ojos, piel, etcétera).” *Ibidem*, p. 306.

<sup>345</sup> CNDH, “Niños, niñas y adolescentes tienen derecho a la identidad”, CNDH, México, consultado: 03/06/2019, en: [http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Programas/Ninez\\_familia/Material/cuadri-identidad-ninas-ninos.pdf](http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Programas/Ninez_familia/Material/cuadri-identidad-ninas-ninos.pdf).

<sup>346</sup> Kawa Karasik, Simón, “En torno al desarrollo de las investigaciones del genoma humano”, en: Ruiz de Chávez, Manuel H y Brena Sesma, Ingrid (coords.), *Bioética y derechos humanos. México y la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respeto de las Aplicaciones de la Biología y la Medicina*, México, UNAM-CONBIOÉTICA, 2018, pp. 81 y 82.

Este derecho, que en el ámbito internacional ha sido protegido como parte del derecho a la personalidad jurídica en instrumentos como la CADH<sup>347</sup> y la DUDH,<sup>348</sup> no solo implica individualidad e irrepetibilidad, también nos vincula jurídica y biológicamente con un grupo al que denominamos *familia*, y con el que, por regla general, compartimos lazos consanguíneos y características genéticas. Por este motivo, el derecho a la identidad también se relaciona con el derecho a conocer el origen biológico, el cual está establecido en los artículos 7 y 8 de la Convención sobre los Derechos del Niño:

Artículo 7 1. El niño será inscripto inmediatamente después de su nacimiento y tendrá derecho desde que nace a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y a ser cuidado por ellos.

2. Los Estados Partes velarán por la aplicación de estos derechos de conformidad con su legislación nacional y las obligaciones que hayan contraído en virtud de los instrumentos internacionales pertinentes en esta esfera, sobre todo cuando el niño resultara de otro modo apátrida.

Artículo 8 1. Los Estados Partes se comprometen a respetar el derecho del niño a preservar su identidad, incluidos la nacionalidad, el nombre y las relaciones familiares de conformidad con la ley sin injerencias ilícitas.

2. Cuando un niño sea privado ilegalmente de algunos de los elementos de su identidad o de todos ellos, los Estados Partes deberán prestar la asistencia y protección apropiadas con miras a restablecer rápidamente su identidad.<sup>349</sup>

El derecho debe prever y las autoridades deben garantizar los mecanismos para que las personas, sean mayores o menores de edad, conozcan su origen biológico.<sup>350</sup> Infortunadamente, el ejercicio de este derecho se complica en los casos en los que, una persona fue concebida mediante alguna técnica de reproducción médicamente asistida y se emplearon gametos, ya sean masculinos o femeninos, que fueron donados de manera anónima, generándole una serie de prejuicios, que si bien, no se puede responsabilizar a nadie de ellos, sí afectan su desarrollo personal y por ende, impactan en la construcción de su identidad.<sup>351</sup>

---

<sup>347</sup> "Artículo 3 Derecho al reconocimiento de la personalidad jurídica Toda persona tiene derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica." CADH.

<sup>348</sup> "Artículo 6. Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica." DUDH

<sup>349</sup> Artículos 7 y 8, *Convención sobre los derechos del Niño*.

<sup>350</sup> 1a. XLV/2012 (10a.), *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, libro VI, Décima época, t. I, marzo de 2012, p. 273. Amparo Directo en Revisión 2944/2017.

<sup>351</sup> Algunos testimonios de la situación en cuestión se pueden leer en: Emery, Elodie, "Un test ADN m'a permis de trouver mon géniteur", *L'express*, 09/12/2018, consultado: 16/10/2019, en: <https://www.lexpress.fr/actualite/societe/don-de-sperme-un-test-adn-m-a-permis-de-trouver-mon->

## D. Derecho a la intimidad genética

El respeto a la vida privada es uno de los pilares del funcionamiento de las sociedades, entiendo a ésta como “la esfera de la vida en la que las personas pueden expresar libremente su identidad, ya sea en sus relaciones con los demás o en lo individual”.<sup>352</sup>

El derecho a la vida privada ha sido reconocido en diversos tratados internacionales en materia de derechos humanos,<sup>353</sup> y mediante éste se protegen varios aspectos de la persona, entre los cuales se encuentra la intimidad, entendida como aquella esfera personal que no se desea que se conozca y no se comparte con nadie o casi nadie. Dentro de dicha esfera, se encuentra nuestra información genética. Al respecto, el CIB ha señalado que de toda la información que se protege como datos personales, los datos genéticos de un individuo son “los más personales”.<sup>354</sup>

María Casado explica que, en la información genética “no solo se hallan datos meramente identificativos, también pueden detectarse genes causantes de enfermedades, presentes o futuras, y genes que conlleven susceptibilidad para padecer ciertas enfermedades.”<sup>355</sup>

En esa línea, se puede considerar que la protección de la intimidad genética tiene varias aristas, pues no basta con evitar que las personas sean identificadas o que se sepa su estado de salud, también se debe considerar que el estudio de los datos genéticos genera beneficios y que se debe evitar que se use esta información para justificar acciones discriminatorias<sup>356</sup> o para lucrar con los mismos.

---

*geniteur\_2050907.html*. CrIDH, Gelman vs. Uruguay. Sentencia de 24 de febrero de 2011, consultado: 20/10/2019, en: [http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec\\_221\\_esp1.pdf](http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_221_esp1.pdf). Amparo directo en revisión 2750/2010 de 26 de octubre de 2011, p.16.

<sup>352</sup> 1a. CCXIV/2009, *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, Décima época, t. XXX, diciembre de 2009, p. 277.

<sup>353</sup> DUDH, artículo 12. PIDCP, artículo 17. CADH, artículo 11, entre otros.

<sup>354</sup> Comité International de bioéthique, *Rapport du CIB sur la mise à jour de sa réflexion sur le génome humain et les droits de l'homme*, SHS/YES/IBC-22/15/2 REV.2, UNESCO, 2015, p. 3.

<sup>355</sup> Casado, María, “La bioética ante las nuevas tecnologías genéticas”, Casado, María y González-Duarte, R (eds.) *Los retos de la genética en el siglo XXI... op. cit.*, nota 328, p.19.

<sup>356</sup> *Cfr.*, Penchaszadeh, Víctor, “Ética de las investigaciones en genética humana”, en: Ruiz de Chávez, Manuel H. y Jiménez Piña, Raúl (coords.), *Bioética y nuevas fronteras de la genética*, México, Fontamara-CONBIOÉTICA, 2018, p. 33.

La protección de la intimidad y privacidad genética no debe regularse en el sentido de una prohibición total de injerencias, sino una permisión para estudiar y analizar la información genética solo en los casos en los que exista un consentimiento previo, libre e informado de la persona o grupo de personas que van a permitir que se estudie su genoma, sin olvidar que, en los tratamientos médicos e investigaciones científicas, se puede revocar dicho consentimiento sin que se les imponga ningún tipo de pena.

Dentro del respeto a la intimidad genética, también se encuentra la facultad que tienen las personas de decidir si quieren o no ser informadas respecto a los resultados de los estudios que se le hagan a su información genética, así como revocar la autorización para que se estudien y se traten sus datos genéticos.

Por otro lado, anteriormente, se hacía referencia al derecho que tienen las personas de conocer su origen biológico cuando fue necesario usar gametos de un donante para su concepción, sin embargo, los donantes anónimos también tienen derecho a que se respete su derecho a la intimidad genética, generándose así, un conflicto de derechos que obliga a los operadores jurídicos a hacer una ponderación de principios y valores para resolver los conflictos que se presenten en ese sentido, teniendo en cuenta las características particulares de cada caso; esto debido a que la aplicación exacta de la ley —en caso de que exista una disposición que se ajuste al supuesto—incluso podría generar más problemas.

Asimismo, hay que hacer mención de los límites que tiene el derecho a la intimidad genética, ya que existen causas de justificación legítima para dar a conocer la información genética de una persona a un tercero sin que se haya otorgado consentimiento alguno, ello en razón de la preservación del orden público o para garantizar el ejercicio de los derechos de otros.<sup>357</sup> Como ejemplo de la anterior, tenemos el tratamiento necesario de información genética en las investigaciones de delitos como violaciones sexuales y desapariciones forzadas.

---

<sup>357</sup> Véase : Hennau-Hublet, Christiane y Knoppers, Bartha Maria, *L'analyse génétique à des fins de preuve et les droits de l'homme. Aspects médico-scientifique, éthique et juridique*, Bruselas, UCL-Université de Montréal, 1997.



## E. Derecho a tener acceso al avance científico

A finales del siglo pasado, cuando comenzaron a desarrollarse las investigaciones para codificar el genoma humano y se crearon los primeros cuerpos normativos internacionales sobre el tema, se delimitaron una serie de principios, entre los cuales se encontraban el principio de solidaridad, responsabilidad social y cooperación entre los Estados, así como cooperación entre los gobiernos y los actores privados. Todos estos principios buscan, entre otras cosas, garantizarles a todas las personas, el derecho a beneficiarse del avance de las ciencias genómicas en las diversas esferas de la vida.

Uno de los ámbitos en el que la utilidad de todo el conocimiento que se ha adquirido ha sido más evidente, es el médico. Benito de Castro Cid, señala que los diagnósticos y terapias génicas contribuyen “al efectivo disfrute del derecho a tener un equipamiento biopsicosocial plenamente sano.”<sup>358</sup> Estas prácticas genéticas, cada vez son más consideradas como una opción de tratamiento, ya que ofrecen una mejor calidad de vida y salud y, su costo ha ido disminuyendo con el paso del tiempo.<sup>359</sup> Empero, este mismo autor, señala que el uso y/o aplicación irresponsable del conocimiento científico puede derivar en la realización de “prácticas eugenésicas discriminatorias”.<sup>360</sup>

Desde el ámbito social, es innegable que la investigación científica es un bien social, porque la preservación de la humanidad y en general de la vida en el planeta, en parte depende de ella, aunque su realización y aplicación del conocimiento adquirido, debe hacerse respetando plenamente los derechos de las personas.

---

<sup>358</sup> De Castro Cid, Benito, “Biotecnología y derechos humanos: presente y futuro”, en: Martínez Mora, Narciso, *Biotecnología, Derecho y dignidad... op. cit.*, nota 123, p.75.

<sup>359</sup> En este punto se considera que aún hay una gran labor política y social que realizar para que todas las personas efectivamente se beneficien de los resultados de la actividad de las ciencias genómicas. Por ejemplo, es lamentable que un factor que determina el acceso a los tratamientos médicos que emplean la ingeniería genética y la biotecnología es el económico, ya que las personas que disfrutan del desarrollo de la ciencia suelen ser aquellas que tienen más recursos económicos, debido a que dichos tratamientos no suelen formar parte de los cuadros básicos de salud públicos y esto se traduce en un obstáculo para los que no cuentan con un gran poder adquisitivo.

<sup>360</sup> De Castro Cid, Benito, “Biotecnología y derechos humanos: presente y futuro”, en: Martínez Mora, Narciso, *Biotecnología, Derecho y dignidad... op. cit.*, nota 123, p.75.

Asimismo, el conocimiento científico en materia genética y el acceso que la sociedad ha tenido a éste, también aporta al ámbito cultural, pues los hallazgos científicos han contribuido de cierta forma a la creación de la identidad individual, colectiva e incluso nacional. Además, dar a conocer la importancia de la existencia de la diversidad étnico-racial, ayuda a combatir los discursos racistas y xenofóbicos, e impide la sociedad adopte ideas relacionadas con el *determinismo genético*.<sup>361</sup>

En 2004, el expresidente de Ecuador, Rodrigo Borja, pronosticaba que para 2020, cualquier persona podría conocer su código genético.<sup>362</sup> Hoy que estamos próximos a ese término, vemos que si bien la realización de prácticas genéticas es cada vez más accesible, aún falta demasiado para que la mayoría de la población en México tenga acceso a los servicios de salud básicos, y con mayor razón, a las prácticas genética, para que así se le pueda garantizar un efectivo goce de su derecho a la salud.

---

<sup>361</sup> López Beltra *et al.*, *Genómica mestiza. Raza, nación y ciencia en Latinoamérica*, trad. Sonia Serna, México, Fondo de Cultura Económica, 2017, pp. 21-23.

<sup>362</sup> Borja Rodrigo, "Bioética", en: Brena Sesma, Ingrid, (coord.), *Salud y derecho... op. cit.*, nota 143, p. 15.

## II. CONSIDERACIONES PERSONALES FINALES

Todo lo que se ha expuesto hasta este momento, permite hacer un último análisis para dar respuesta a la interrogante que motivó la realización de esta investigación: *¿El patrimonio genético humano puede ser considerado un derecho humano?*

Se empezará aclarando la idoneidad y necesidad de considerar la protección del patrimonio genético humano como un derecho independiente y no seguir tutelando este bien jurídico de manera indirecta, pues si bien es cierto que la información genética de las personas actualmente puede ser protegida por los principios, derechos e instituciones jurídicas existentes —como el derecho a la vida, el derecho a la no discriminación, el derecho a la salud, los derechos de la personalidad y otros—, hacerlo refleja un desconocimiento de la complejidad de las consecuencias que tiene o puede tener el desarrollo de las ciencias genómicas y la aplicación del conocimiento que de ellas deriven en los seres humanos. En otras palabras, el derecho vigente resuelve parcialmente las situaciones y conflictos que se presentan o pueden presentarse por la realización de prácticas genéticas, pues las peculiaridades de éstas, plantean retos y conflictos que, en muchos casos, no han sido previstos ni estudiados por el derecho, por lo que el reconocimiento del derecho al patrimonio genético como un derecho, ayuda a visibilizar la necesidad de tutelar el bien jurídico.

En ese sentido, también hay que mencionar que el avance científico *per se*, no es el único que genera riesgo en esta revolución científica, la indiferencia social respecto de estos temas puede llegar a poner en un estado de vulnerabilidad a las personas, ya que sin una regulación jurídica que establezca claramente cuáles son los límites de las investigaciones y la aplicación del conocimiento científico, se entiende que, existe una permisón para intervenir el genoma de las personas; un ejemplo que ilustra lo anterior, es que Manuel Ruiz, actual presidente de la CONBIOÉTICA, considera que existe el riesgo de que México sea visto como un destino de *turismo genético*, es decir, que la gente venga a nuestro país para realizar aquí los procedimientos experimentales o terapéuticos en genética que en

su país estén prohibidos<sup>363</sup> debido a la falta de un marco normativo especializado en la materia que prohíba dichas acciones.

Es por este motivo que, definir cómo se va a proteger jurídicamente el patrimonio genético humano, es un paso indispensable que se debe dar para garantizar el bienestar y protección de las personas frente a nuevas amenazas. Una posible vía, podría ser a través del reconocimiento del *derecho al patrimonio genético humano*, ya que se tutelarían integralmente varias esferas de la persona y su personalidad que pueden verse afectadas por el estudio de su información genética o modificación del genoma, como puede ser la identidad, la intimidad, el libre desarrollo de la personalidad, el estado de salud, las relaciones familiares y/o sociales, entre otras.

La protección del patrimonio genético humano mediante la vía que se propone en este escrito, también impactaría en la esfera jurídica de las colectividades —familias, comunidades, la población de un Estado o, incluso, la humanidad—, pues todas las personas, sin importar nuestro lugar de origen, compartimos prácticamente la misma información genética, lo que ha propiciado que el genoma humano sea reconocido por la comunidad internacional como patrimonio de la humanidad. Es por esta razón que este bien jurídico debería recibir un tratamiento y protección especializada, en la que sea obligatoria la participación y cooperación de actores locales, nacionales e internacionales, tanto del sector público como el sector privado.

Al respecto, el CIB ha hecho un señalamiento a los Estados y a sus gobernantes sobre la importancia de regular y supervisar las investigaciones científicas en la que se interviene el genoma, y los ha exhortado a que cooperen entre ellos para establecer conjuntamente un marco normativo sobre la forma en la que se deben realizar las investigaciones y los límites que tendrán las mismas.<sup>364</sup> De igual manera, las comunidades científicas de diversos países han insistido en la

---

<sup>363</sup> Cfr., Ruiz de Chávez, Manuel H., “Retos bioéticos sobre la reproducción humana asistida”, en Ruiz de Chávez, Manuel H y Jiménez Piña, Raúl (coords.), *Bioética y nuevas fronteras genética*, México, Fontamara-CONBIOÉTICA, 2018, p. 21.

<sup>364</sup> Cfr., CIB, *Rapport du CIB sur la mise à jour de sa réflexion sur le génome humain... op. cit.*, nota 324, pp. 3 y 4.

necesidad de adoptar una legislación que evite, o en su caso sancione, la comisión de estudios, investigaciones o prácticas genéticas abusivas o imprudentes que pongan en riesgo o dañen a las personas.<sup>365</sup>

Como se puede observar, sí existe un interés y se ha insistido en que es necesario crear una normatividad en la materia que garantice el bienestar de las personas a través de la protección del genoma y, por ende, del patrimonio genético humano. Dicha legislación debe ser especializada por el grado de complejidad del tema y por la trascendencia del tema, razón por la que se considera que es indispensable incluir en la misma, el derecho al patrimonio genético humano.

De manera más concreta, el *derecho al patrimonio genético humano* que se propone delimitar para su reconocimiento en la presente investigación, tutela el bien jurídico *patrimonio genético humano*. El fin que persigue es garantizar la integridad personal, la vida, el libre desarrollo de la personalidad y la subsistencia de la especie humana. Es un derecho polifacético ya que engloba diversas prerrogativas y obligaciones, por ejemplo, genera una obligación de garantizar la protección de las personas y de la humanidad, primeramente, a través de la realización de una ineludible evaluación de los riesgos-beneficios de todos los proyectos de investigación que tengan por objeto estudiar, modificar, editar o/y sintetizar el genoma humano en su totalidad o en parte; se vayan a realizar prácticas genéticas en las que se modifique la línea germinal, por parte de un comité de ética debidamente conformado.

Posterior a la evaluación de los riesgos-beneficios, es necesario obtener el consentimiento libre, previo, informado y expreso de las personas que participan en las investigaciones o se someten a las prácticas genéticas. Además, se les debe garantizar antes, durante y después de éstas, el asesoramiento genético o consejo genético por parte de especialistas, los cuales deben proporcionar información clara y verídica sobre los procedimientos que se les van a realizar, los beneficios, consecuencias y posibles efectos secundarios de las mismas.

El derecho al patrimonio genético también implica un deber y compromiso social, puesto que, el considerar al genoma humano como patrimonio común de la

---

<sup>365</sup> Cfr., Belluck, Pam, “Buscan evitar modificación genética”, *Reforma*, 10/02/2019, México.

humanidad se traduce como una conciencia generalizada sobre la necesidad de compartir tanto las responsabilidades, como los beneficios que generan las investigaciones científicas en el ámbito de la genética.<sup>366</sup>

Lo anterior, a su vez compromete a que, en la toma de decisiones respecto a la protección y regulación de esta materia, se garantice que todos los actores sociales internacionales, estatales y locales, opinen y participen, para que se tenga certeza de que las decisiones que se tomen, son compatibles con la idiosincrasia, valores y principios locales, nacionales y/o internacionales.

De igual manera, en la toma de decisiones jurídicas, políticas, sociales, económicas y científicas respecto al estudio y manipulación del genoma humano, se debe asegurar que será respetada en cualquier circunstancia la dignidad humana, y se va a preferir la protección y salvaguarda del bienestar de las personas sobre cualquier interés político, social o económico que esté en juego.

Asimismo, un derecho al patrimonio genético garantiza que, pese al establecimiento de límites a la actividad científica, no se frene el desarrollo de la ciencia, pues hacerlo por miedo a la forma en la que el conocimiento derivado de éste pueda ser empleado, obstaculizaría la creación de nuevos medicamentos y tratamientos, o en su caso, la mejora de los mismos, así como de los servicios de salud tanto públicos como privados. No obstante, como parte de la garantía del derecho, se deben implementar mecanismos que permitan a las personas exigir la reparación de los daños generados por una mala praxis o por un indebido manejo de sus datos genéticos.

Por otro lado, proteger el patrimonio genético también puede convertirse en una cuestión de seguridad nacional ya que, la realización de estudios de genética de población tiene muchas ventajas y desventajas porque revelan características particulares de una población. Respecto a las desventajas, hay que tener presente que el conocimiento adquirido puede ser empleado en perjuicio de las mismas, facilitando la realización de acciones genocidas o bioterroristas, las cuales no solo terminarían por afectar a la comunidad atacada, sino a toda la humanidad. En

---

<sup>366</sup> Cfr., CIB, *Rapport du CIB sur la mise à jour de sa réflexion sur le génome humain...*, op. cit., nota 354, p. 5.

consecuencia, la delimitación del derecho al patrimonio genético, y la creación de mecanismos para su protección, son acciones que se deben realizar para evitar que el conocimiento que resulte de las investigaciones, sea empleado para perjudicar, discriminar o atentar contra la integridad de las personas, al reproducir prácticas como es la eugenesia positiva, el determinismo genético, las clonaciones de seres humanos, genoísmo, entre otras, que podrían derivar en violaciones a derechos humanos.

En esa línea, se piensa que en efecto es trascendental considerar el derecho al patrimonio genético humano como un derecho humano y un derecho humano fundamental, ya que es una realidad que “el hombre es un problema para sí mismo”<sup>367</sup> en la era científica, y ello ha favorecido “una nueva concepción, bajo la que late una filosofía y un entendimiento de las normas jurídicas diferente y más avanzado”.<sup>368</sup>

Sustentando la afirmación anterior, se puede decir que, el derecho al patrimonio genético humano tiene y cumple con las características de los derechos humanos y le son aplicables los principios de la materia establecidos en la Constitución Federal mexicana. Así, tenemos que el derecho al patrimonio genético es *universal* porque todas las personas somos titulares de este derecho y en la tarea de reconocer, respetar y garantizarnos este derecho, deben trabajar conjuntamente los diversos Estados y actores sociales, pues el impacto de la aplicación del conocimiento puede afectar a varias personas y no solo a aquellas personas que se somete a una práctica genética. Además, este derecho debe ser reconocido y respetado en cualquier parte del mundo, y las diferencias culturales, políticas y sociales no deben ser una barrera para que se garantice, dado que existe un consenso respecto a que una de las principales funciones de los Estados —si no es que la más importante—<sup>369</sup> es proteger la dignidad e integridad de las personas, y

---

<sup>367</sup> Mellado Ruiz, Lorenzo, “Sistema jurídico biotecnológico y derecho de la vida: una aproximación desde el derecho europeo y español”, *Revista de derecho y genoma humano: genética, biotecnología y medicina avanzada*, Bilbao, 2005, no. 23, p. 65.

<sup>368</sup> *Idem*.

<sup>369</sup> La idea de que los gobiernos deben velar por el bienestar de su población ha tomado mucha importancia a partir de la segunda mitad del siglo pasado, sin embargo, ésta ha estado presente desde hace cientos de años en el pensamiento filo-político y ha sido una constante preocupación para las personas. Serrano, Enrique, “La teoría aristotélica ...” *op. cit.*, nota 310, p. 143.

para ello, es importante tutelar una de las esferas, que cada vez representa un foco de vulnerabilidad, la cual comprende la información y datos genéticos.

Asimismo, la protección del patrimonio genético humano como un derecho, por una parte, refleja un aspecto histórico, pues es una muestra de la evolución de la humanidad y el reconocimiento de los nuevos problemas, necesidades y retos generados por las investigaciones genómicas; mientras que, por otra parte, el perfeccionamiento de lo que debe entenderse por derecho al patrimonio genético humano con el paso del tiempo y de la evolución doctrinal, legislativa y jurisprudencial en la materia, refleja la progresividad propia del derecho y de las instituciones de derechos humanos y derechos humanos fundamentales.

El aspecto protector de la dignidad humana a través del derecho al patrimonio genético humano, es capital en estos momentos en los que se está desarrollando una revolución científica tan trascendente como incierta, pues muchas cosas que se daban por sentado —como la forma en la que se concibe la vida—, están cambiando gracias a ella, formando paulatinamente un nuevo paradigma en el que no se debe olvidar que el eje de cualquier acción y política pública, es el respeto de los derechos humanos.

El derecho al patrimonio genético es inalienable porque la información genética no se puede desprender de las personas y constituye parte de su esencia, razón por la que no se puede vender, negociar o privar de ella mediante un acto jurídico. En cualquier caso, se puede transmitir a través de la reproducción humana, ya sea natural o médicamente asistida. De igual manera, es imposible pensar que, con el paso del tiempo, pierde el sentido proteger la información genética de las personas, ya que, incluso después de fallecidas, dicha información puede ser muy importante para resolver cuestiones familiares, delictivas o académicas, pues por mencionar un ejemplo, recientemente, un grupo de científicos pudo conocer el aspecto físico y otros datos sobre una mujer que vivió hace seis mil años,<sup>370</sup> lo cual es una importante aportación a la historia antropológica de nuestra especie.

---

<sup>370</sup> Criado, Miguel Ángel, "Un 'chicle' de hace 6.000 años conserva el ADN de la chica que lo mascaba", *El país*, 18/12/19, consultado: 29/12/2019, en: [https://elpais.com/elpais/2019/12/17/ciencia/1576572028\\_494478.html](https://elpais.com/elpais/2019/12/17/ciencia/1576572028_494478.html).



Aunado a esto, no se puede perder de vista que el derecho al patrimonio genético humano se relaciona y depende, de cierta manera, de la garantía de otros derechos y, su conceptualización y estudio, implica necesariamente el conocimiento y colaboración de otras áreas del derecho y otros ámbitos de conocimiento que van más allá del jurídico y del científico. En pocas palabras, se puede decir que, en el reconocimiento, respeto y garantía del derecho al patrimonio genético humano se observa interdependencia e indivisibilidad respecto a otras prerrogativas como es el derecho a la salud, a la identidad, a la integridad personal entre otros; y el estudio de este tópico necesariamente debe ser multidisciplinario y transdisciplinario.

Ahora bien, para que un derecho sea efectivo, se necesitan de dos elementos, los cuales pueden, y en algunos casos deben, coexistir. Uno de los elementos, es la voluntad para respetarlo y el otro, es la garantía contemplada en una norma jurídica,<sup>371</sup> la cual debe contemplar la forma en la que se debe tutelar el o los bienes jurídicos. Lo ideal es que estos elementos se compenetren para garantizar una adecuada protección de las personas, su dignidad y su patrimonio genético humano; es por ello que se considera necesario que en el sistema jurídico mexicano se establezcan garantías especializadas para proteger el patrimonio genético humano.

Dichas garantías deben existir desde la promoción de la existencia del derecho hasta la reparación de violaciones al mismo. La *fase de promoción del conocimiento* de este derecho, lo cual implica una instrucción de la población sobre el avance de las ciencias genómicas y sus implicaciones, en todos los niveles educativos del país; ello, a través de políticas públicas, diseñadas por expertos de diversas áreas del conocimiento para asegurarse de esta forma que, dicha instrucción tenga buenos resultados y la sociedad en general, pueda participar de manera informada en los debates y toma de decisiones de este tema.

---

<sup>371</sup> Al respecto, Sandra Serrano, considera que “los derechos como meras declaraciones no son útiles para asegurar su disfrute”, Serrano, Sandra, “Obligaciones del Estado frente a los humanos y sus principios rectores: una relación para la interpretación y aplicación de los derechos”, en: Ferrer Mac-Gregor Poisot, Eduardo, Caballero Ochoa, José Luis y Steiner, Christian (coords.), Derechos Humanos en la Constitución: Comentarios... *op. cit.*, nota 16, p. 93.

La *fase de prevención de violaciones de este derecho*, se puede dar a través del respeto y protección del patrimonio genético humano, lo cual, como ya se refirió, se consigue, por una parte, concientizando a las autoridades y la sociedad y, por otra parte, mediante la creación de una normatividad especializada —que vaya desde la norma que tenga mayor ámbito de aplicación como la CPEUM, hasta las de menor ámbito de aplicación, como los contratos entre particulares entre los que el objeto sea la intervención del genoma humano— que efectivamente tutele este bien jurídico sin frenar el desarrollo de las ciencias genómicas; proteja al mismo tiempo la dimensión personal y la colectiva de la titularidad del genoma humano; facilite la progresividad del respeto y protección de este derecho y, sea frecuentemente revisada y actualizada para resolver los retos generados por el vertiginoso desarrollo de la ciencia. Para cumplir con esta comisión, los legisladores mexicanos podrían apoyarse y emplear como modelos, los instrumentos jurídicos internacionales en la materia y en la legislación de otros Estados, como Argentina o Suiza, que son de los más avanzados en la materia.

Finalmente, respecto de la *fase de investigación, sanción y reparación de daños en caso de violaciones* al derecho al patrimonio genético humano, se requiere que la legislación especializada que se vaya a crear, contemple una serie de garantías jurídicas que permitan la justiciabilidad de este derecho. No obstante, por la complejidad del tema sería idóneo que los mecanismos de protección no solo existieran a nivel nacional, sino también a nivel internacional, en razón de que muchas de las investigaciones que se están realizando en estos momentos —como es el proyecto *PG-write*, al que ya se hizo referencia— son trasfronterizas, lo que implica que tanto los beneficios como perjuicios que resulten de las investigaciones, probablemente van a tener consecuencias en más de un Estado.

Todas estas acciones, entre otras, fomentarán la confianza —la cual en ningún caso debe ser ciega, sino informada y racional— de la población tanto en los investigadores, como en los marcos normativos en la materia, facilitando y fomentando la participación en las investigaciones sobre el genoma humano, así

como la permisión del tratamiento de los datos genéticos, favoreciendo de esta manera la actividad y desarrollo de las ciencias genómicas.<sup>372</sup>

Con este punto, se concluye la presente propuesta para delimitar el patrimonio genético humano como un derecho humano y un derecho humano fundamental que busca contribuir de esta manera, a la protección jurídica de las personas y su dignidad ante los nuevos retos que se deben resolver en este siglo XXI.

---

<sup>372</sup> *Cfr.*, Arias, Javier, “Impacto de la Convención de Oviedo en los países europeos”, *op. cit.*, nota 321, p.2.

## CONCLUSIONES

Las conclusiones a las que se han llegado acerca de considerar al patrimonio genético como un derecho humano fundamental son las siguientes:

*Primera.* Los derechos humanos son prerrogativas inherentes a todas las personas que tienen como origen y esencia la razón humana y como fin, proteger la dignidad humana y, no necesitan estar reconocidas en una norma jurídica vigente para existir, puesto que hay una conciencia generalizada de que estas prerrogativas garantizan la subsistencia de los seres humanos.

*Segunda.* Los derechos fundamentales son aquellos derechos subjetivos que limitan a los poderes públicos y a las mismas personas para garantizar el libre desarrollo de la personalidad, a través de la tutela y respeto de valores y bienes como la vida, la dignidad, la integridad, entre otros. El respeto de estos derechos garantiza el funcionamiento del Estado de Derecho.

*Tercera.* A pesar de que la institución de los derechos humanos y los derechos fundamentales son diferentes, en México se han comenzado a usar estos términos indistintamente, consolidando de esta manera un parámetro de control de regularidad que ofrece una protección más amplia a las personas.

*Cuarta.* El genoma humano y todo el conocimiento científico que existe sobre él, son considerados patrimonio común de la humanidad, y los Estados deben cooperar entre ellos para garantizar, entre otras cosas, la diversidad de la especie humana

*Quinta.* El patrimonio genético humano es la información genética contenida en el genoma que todas las personas recibimos de nuestros antepasados y es también la información que será transmitida a las siguientes generaciones, por lo que por una parte es un bien que le pertenece a la humanidad por no tener un titular específico, pero por otra parte, existe una dimensión individual, ya que las variaciones en la expresión genética a lo largo de nuestro desarrollo, nos confieren una valiosa individualidad, que nos hace seres únicos e irrepetibles.

*Sexta.* El patrimonio genético humano es parte de los bienes que constituyen el patrimonio moral de las personas y su protección se traduce en un límite a la libertad de investigación y una garantía de respeto a la dignidad, ya que, obliga a

los investigadores a respetar los derechos de las personas que participan en algún procedimiento científico o tratamiento médico y, genera el deber de hacer accesible los beneficios que genera la actividad científica.

*Séptima.* El conocimiento científico que se obtenga sobre el genoma humano debe ser generado y empleado para prevenir, eliminar o minimizar el dolor, sufrimiento, discapacidad e incluso la muerte causada por la presencia de enfermedades de origen genético.

*Octava.* Las manipulaciones genéticas, la edición genómica, la clonación, el desarrollo de proyectos de investigación científica con uso de material genético humano y algunas ideas como la eugenesia y el determinismo genético, pueden generar situaciones de desigualdad, vulnerar la dignidad humana y poner en riesgo la integridad de las personas y de la humanidad.

*Novena.* La falta de información accesible sobre el avance científico, la manipulación de la misma y el desinterés generalizado que tiene la sociedad sobre el tema, pueden tener repercusiones en el desarrollo de la actividad científica.

*Décima.* En las declaraciones emitidas por la UNESCO y el Convenio de Oviedo y sus protocolos adicionales, se establecen una serie de principios y derechos que conforman el marco normativo internacional relativo a la protección del genoma humano frente al desarrollo de las ciencias genómicas. En ese sentido, los Estados deben permanentemente supervisar las investigaciones científicas en las que se interviene el genoma —especialmente cuando se trata de investigaciones transfronterizas— y, deben cooperar entre ellos para completar y actualizar conjuntamente la legislación internacional en la materia.

*Décima primera.* Los instrumentos jurídicos internacionales en materia de genética y derechos humanos, son referentes clave en la creación de la normatividad local encargada de proteger el patrimonio genético humano.

*Décima segunda.* Estudiar la normatividad de otros países, permite conocer la forma en la que se ha garantizado el derecho al patrimonio genético humano en situaciones concretas como la localización de personas desaparecidas o secuestradas, cesión de información a bancos de datos genéticos, regulación de

investigaciones sobre el genoma humano, entre otros supuestos; lo cual también puede ayudar a crear o reformar la normatividad nacional en la materia.

*Décima tercera.* Algunas instituciones jurídicas —como la filiación, adopción y los contratos civiles o de contratación de seguros médicos— se están transformando para ofrecer respuestas y soluciones a los conflictos sociales originados por el veloz desarrollo de las ciencias genómicas.

*Décima cuarta.* Existe la necesidad de interpretar y dotar de contenido más amplio a algunos principios y derechos, lo cual nos hablan del grado de especialización que requiere la protección del patrimonio genético humano. En la realización de esta tarea los académicos y los operadores jurídicos van a jugar un papel crucial, pero para que ellos puedan realizar dicha actividad, se quiere que los órganos legisladores proporcionen los insumos a través de un marco normativo especializado en tutelar el patrimonio genético humano.

*Décima quinta.* En México existen algunas disposiciones normativas que ofrecen una protección al patrimonio genético humano, sin embargo, éstas no están lo suficientemente especializadas ni perfeccionadas para tutelarlos; razón por la que se considera que se deben incorporar en las diversas agendas legislativas del país, los temas relacionados con la actividad científica que estudia e interviene el genoma humano.

*Décima sexta.* La vía de tutela especializada del bien jurídico patrimonio genético que se propone, es la delimitación del *derecho al patrimonio genético humano*, el cual es polifacético, ya que genera una serie de derechos y obligaciones que tutelan de manera más eficaz a las personas y su genoma humano, cuando éstas puedan verse afectadas por el estudio de su información genética o modificación del genoma.

*Décima séptima.* Reconocida la existencia del derecho al patrimonio genético humano, se requiere de la voluntad de todos los miembros de la sociedad para respetarlo y de garantías jurídicas. En el proceso de creación de dichas garantías, es necesario que se asegure la participación y opinión de actores sociales internacionales, estatales y locales, para que se tenga certeza de que las decisiones que se tomen en torno a la regulación jurídica, son compatibles con la idiosincrasia,

valores y principios locales, nacionales y/o internacionales, puesto que se parte del supuesto de que el eje rector de las regulaciones en la materia, es el respeto a la dignidad y a los derechos humanos.

*Décima octava.* La legislación especializada que se vaya a crear, no puede prescindir de las garantías jurídicas que permitan la justiciabilidad de este derecho, y es deseable que éstas no solo den vida a mecanismos de protección a nivel nacional, sino también a nivel internacional.

*Décima novena.* El derecho al patrimonio genético humano se relaciona y depende de la garantía de otros derechos y, su conceptualización y estudio, implica necesariamente el conocimiento y colaboración de otras áreas del derecho y otros ámbitos de conocimiento que van más allá del jurídico y del científico, como es el filosófico, sociológico, político, económico, antropológico, entre otros.

*Vigésima.* El derecho al patrimonio genético humano tiene y cumple con las características de los derechos humanos desde una perspectiva *iusnaturalista* y le son aplicables los principios de la materia establecidos en la Constitución Federal mexicana.

*Vigésima primera.* El derecho al patrimonio genético humano debe ser considerado un derecho humano y un derecho humano fundamental y se deben establecer las garantías correspondientes para que sea efectivo; en razón de la importancia que tiene la protección del bien jurídico patrimonio genético humano para tutelar la vida, la integridad y el respeto a la dignidad de las personas y de los miembros de las futuras generaciones.

## RELACIÓN DE ABREVIATURAS

<i>ACNUDH</i>	Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos
<i>ADN</i>	Ácido Desoxirribonucleico
<i>APCE</i>	Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa
<i>CADH</i>	Convención Americana sobre Derechos Humanos
<i>CCCNA</i>	Código Civil y comercial de la Nación argentina
<i>CCDF</i>	Código Civil para el Distrito Federal
<i>CCF</i>	Código Civil Federal mexicano
<i>CE</i>	Consejo de Europa
<i>CFCS</i>	Constitución Federal de la Confederación Suiza
<i>CIB</i>	Comité Internacional de Bioética
<i>CIB</i>	Comité Internacional de Bioética de la UNESCO
<i>CIDH</i>	Comisión Interamericana de Derecho Humanos
<i>CNDH</i>	Comisión Nacional de los Derechos Humanos
<i>CONACyT</i>	Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología
<i>CONBIOÉTICA</i>	Comisión Nacional de Bioética
<i>Convenio de Oviedo</i>	Convenio para la Protección de los derechos humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina
<i>CPDF</i>	Código Penal para el Distrito Federal.
<i>CPDF</i>	Código Penal para el Distrito Federal
<i>CPEUM</i>	Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos
<i>CPF</i>	Código Penal Federal mexicano.
<i>CPPCN</i>	Convención para la Protección del Patrimonio Cultural y Natural
<i>CPPCN</i>	Convención para la Protección del Patrimonio Cultural y Natural
<i>CriDH</i>	Corte Interamericana de Derechos Humanos
<i>CRISPR</i>	Repeticiones palindrómicas cortas agrupadas y regularmente interespaciadas
<i>DIDGH</i>	Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos
<i>DOF</i>	Diario Oficial de la Federación



<i>DUBDH</i>	Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos
<i>DUDH</i>	Declaración Universal de Derechos Humanos
<i>DUGHDH</i>	Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos
<i>INMEGEN</i>	Instituto Nacional de Medicina Genómica
<i>LFPDPPP</i>	Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares
<i>LGPDPPO</i>	Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados
<i>LGS</i>	Ley General de Salud
<i>LGS</i>	Ley General de Salud
<i>LPI</i>	Ley de la Propiedad Industrial
<i>OEA</i>	Organización de los Estados Americanos
<i>OMS</i>	Organización Mundial de la Salud
<i>ONU</i>	Organización de las Naciones Unidas
<i>PE</i>	Parlamento Europeo
<i>RLGSMIS</i>	Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud
<i>SCJN</i>	Suprema Corte de Justicia de la Nación
<i>UNAM</i>	Universidad Nacional Autónoma de México
<i>UNESCO</i>	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura

## FUENTES DE CONSULTA

### BIBLIOGRAFÍA

- ARISTÓTELES, *Ética Nicomáquea. Ética Eudemia*, trad. Julio Pallí Bonet, Madrid, Editorial Gredos, 1985.
- BARAHONA, Ana y PIÑERO, Daniel, *Genética: la continuidad de la vida*, 3a ed., México, FCE-SEP-CONACyT, 2002.
- BEAUCHAM, Tom L. y CHILDRESS, James F., *Principles of Biomedical Ethics*, 3a ed., Nueva York, Oxford University Press, 1989.
- BELRHOMARI, Nadia, *Génome humain, espèce humaine et droit*, Paris, L'Harmattan, 2013.
- BERNARD, Marie Christine, *Matisiwin*, Canadá, Stanke, 2015.
- BEUCHOT, Mauricio y SALDAÑA, Javier, *Derechos humanos y naturaleza humana*, México, UNAM, 2000.
- BRENA SESMA, Ingrid y ROMEO CASABONA, Carlos María (coords.), *Código de leyes sobre genética*, México, UNAM, 2006, tomo I.
- , *Código de leyes sobre genética*, México, UNAM, 2006, tomo II.
- , *Código de leyes sobre genética*, México, UNAM, 2006, tomo III.
- DANDÁN, Alejandra y GINZBERG, Victoria, *El Nunca más y los crímenes de la dictadura*, Argentina, Cultura Argentina-Ministerio de Cultura, 4ª ed., 2015, [https://librosycasas.cultura.gob.ar/wpcontent/uploads/2015/11/LC\\_NuncaMas\\_Digital1.pdf](https://librosycasas.cultura.gob.ar/wpcontent/uploads/2015/11/LC_NuncaMas_Digital1.pdf).
- DOF, *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*, 20ª ed., México, SEGOB, 2014.
- FERRAJOLI, Luigi, *Derechos y garantías. La ley del más débil*, 4a ed. trad. Perfecto Andrés Ibáñez y Andrea Greppi, Madrid, Trotta, 2004.
- FERRER MAC-GREGOR POISOT, Eduardo, CABALLERO OCHOA, José Luis y STEINER, Christian (coords.), *Derechos Humanos en la Constitución: Comentarios de jurisprudencia constitucional e interamericana*, México, SCJN-UNAM-Fundación Konrad Adenauer Stiftung, 2013.
- FERRER ORTEGA, Luis Gabriel, *Los derechos de las futuras generaciones desde la perspectiva del internacional: el principio de equidad intergeneracional*, México, UNAM, 2014.
- FIX ZAMUDIO, Héctor y VALENCIA CARMONA, Salvador, *Derecho constitucional mexicano y comparado*, 7ª ed., México, UNAM-Porrúa, 2010.
- FLORES ÁVALOS, Elvia Lucía, *Responsabilidad civil derivada de las prácticas genéticas*, México, Porrúa, 2013.
- GUTIÉRREZ Y GONZÁLEZ, Ernesto, *El patrimonio. El pecuniario y el moral o derechos de la personalidad*, 5ª ed., México, Porrúa, 1999.

- HENDERSON, Mark, *50 cosas que hay sobre genética*, trad. Santiago Madero, Londres, Ariel, 2010.
- HENNAU-HUBLET, Christiane y KNOPPERS, Bartha Maria, *L'analyse génétique à des fins de preuve et les droits de l'homme*, Bruselas, Bruylant Bruxelles, 1997.
- HERVADA, Javier, *Introducción crítica al Derecho Natural*, 4ª ed., México, Minos II Milenio Editores, 2010.
- HUEXLEY, Aldous, *Un mundo feliz*, 5ª ed., trad. Ramón Hernández, México, Penguin Random House, 2016.
- JUSTINIANO, *El digesto de Justiniano*, trad. de Álvaro d'Ors et al., Pamplona, Aranzadi, 1968, t. I.
- KNOPPERS, Bartha Maria, *Dignité humaine et patrimoine génétique*, Commission de réforme du droit du Canada, Canada, 1991.
- LEWONTIN, R.C et al., *No está en los genes. Racismo, genética e ideología*, trad. Enrique Torner, Barcelona, Crítica, 2003.
- LÓPEZ BELTRA et al., *Genómica mestiza. Raza, nación y ciencia en Latinoamérica*, trad. Sonia Serna, México, Fondo de Cultura Económica, 2017.
- PÉREZ LUÑO, Antonio Enrique, *Los derechos fundamentales*, Madrid, Tecnos, 2005.
- ROJINA VILLEGAS, Rafael, *Derecho civil mexicano, tomo III: Bienes, derechos reales y posesión*, México, Porrúa, 2012.
- SHELLY, Mary, *Frankenstein*, México, Penguin Random House, 2001.
- SOBERÓN MAINERO, Francisco Xavier y BERGNA, Mónica, *¿Iguales o diferentes? Genómica*, México, Ediciones Tecolote-Instituto Nacional de Medicina Genómica, 2017.
- SÓFOCLES, *Antígona*, México, Penguin Random House, 2015.
- SUÁREZ Y LÓPEZ GUAZO, Laura, *Eugenesia y racismo en México*, México, UNAM-Facultad de Medicina, 2005.
- TENA RAMÍREZ, Felipe, *Leyes fundamentales de México 1808-1985*, 13ª ed., México, Porrúa, 1985.
- VARSÍ ROSPIGLIOSO, Enrique, *Derecho y manipulación genética*, Lima, Universidad de Lima, 1996.
- VON IHERING, R., *La lucha por el derecho*, trad. Adolfo Posada y Biescas, México, Porrúa, 1982.

## CAPÍTULOS DE LIBROS

- ARIAS, Javier, "Impacto de la Convención de Oviedo en los países europeos", en: RUIZ DE CHÁVEZ, Manuel H. y BRENA SESMA, Ingrid (coords.), *Bioética y derechos humanos. México y la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respeto de las Aplicaciones de la Biología y la Medicina*, México, UNAM-CONBIOÉTICA, 2018.
- ARRIOLA CANTERO, Juan Federico, "Los derechos del hombre en la Constitución de 1857", *Certamen Nacional de ensayo. "Los derechos del hombre en la Constitución de 1857"*, México, CNDH, 2006.
- BERGEL, Salvador Darío y KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída, "Estudio nacional sobre genoma humano en la República Argentina", en: SAADA, Alya y VALADÉS, Diego (coords.), *Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe*, México, UNAM-UNESCO, 2006.
- BLAMAÑA GELPÍ, Judith, Mensa Rodríguez, Irene y Lastra Arias, Enrique, "El Consejo Genético como proceso", *Cáncer hereditario*, 2ª ed., Madrid, SEOM, 2011.
- BOLÍVAR ZAPATA, Francisco y SOBERÓN MAINERO, Xavier, "Gen y genoma", en: RUDOMIN, Pablo y BLAZQUEZ GRAF, Norma (coords.), *Ciencias de la vida*, México, CEIICH-UNAM-Siglo XXI editores, 2001.
- BORJA, Rodrigo, "Bioética", en: BRENA SESMA, Ingrid (coord.), *Salud y derecho. Memoria del Congreso Internacional de Culturas y Sistemas Jurídicos Comparados*, México, UNAM, 2005.
- BRENA SESMA, Ingrid, "Informe sobre la legislación en materia de derechos de la personalidad y de la familia relacionada con el genoma humano", en: MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, México, UNAM, 2002.
- , "Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en México", en: SAADA, Alya y VALADÉS, Diego (coords.), *Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe*, México, UNAM-Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la UNESCO, 2006.
- CASADO, María, "La bioética ante las nuevas tecnologías genéticas", en: CASADO, María, y GONZÁLEZ DUARTE, Roser (eds.), *Los retos de la genética en el siglo XXI: genética y bioética*, Barcelona, Universitat de Barcelona, 2001.
- DE CASTRO CID, Benito, "Biotecnología y derechos humanos: presente y futuro", en: MARTÍNEZ MORÁN, Narciso (coord.), *Biotecnología Derecho y dignidad humana*, Granada, Comares, 2003.
- DE LA CUEVA, Mario, "La Constitución del 5 de febrero de 1857", *Derechos del pueblo mexicano. México a través de sus constituciones*, 9ª ed., México, Porrúa, 2016, vol. IV.

- DÍAZ MÜLLER, Luis T., "Convenios Internacionales sobre bioética", en: BRENA SESMA, Ingrid (coord.), *Panorama internacional en salud y derecho. Culturas y sistemas jurídicos comparados*, México, UNAM, 2007.
- FERNÁNDEZ GARCÍA, Eusebio, "El iusnaturalismo racionalista hasta finales del siglo XVII", en: Ansuátegui Roig, Francisco Javier, RODRÍGUEZ URIBES, José Manuel, PECES-BARBA MARTÍNEZ, Gregorio, FERNÁNDEZ GARCÍA, Eusebio (coords.), *Historia de los derechos fundamentales*, España, Dykinson, 1998, vol. 1.
- FLORES ÁVALOS, Elvia Lucía, "Prólogo", en: CANO VALLE, Fernando (coord.), *El principio precautorio*, México, UNAM, 2012.
- HARRIS, John, "Libertad, dignidad y herencia", en: CAPDEVILLE, Pauline y MEDINA ARELLANO, María de Jesús (coords.), *Bioética laica. Vida, muerte, género, reproducción y familia*, México, UNAM, 2018.
- KAWA KARASIK, Simón, "En torno al desarrollo de las investigaciones del genoma humano", en: RUIZ DE CHÁVEZ, Manuel H. y BRENA SESMA, Ingrid (coords.), *Bioética y derechos humanos. México y la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto de las Aplicaciones de la Biología y la Medicina*, México, UNAM-CONBIOÉTICA, 2018.
- MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia, "Aspectos sobre la regulación del genoma humano en México", en: MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, México, UNAM, 2002.
- PENCHASZADEH, Víctor, "Ética de las investigaciones en genética humana", en: RUIZ DE CHÁVEZ, Manuel H. y JIMÉNEZ PIÑA, Raúl (coords.), *Bioética y nuevas fronteras de la genética*, México, Fontamara-CONBIOÉTICA, 2018.
- PUYOL, Àngel, "Genética y justicia. La escisión de la humanidad", en: PUYOL GONZÁLEZ, Àngel y RODRÍGUEZ ZABALETA, Hannot (coords.), *Bioética, justicia y globalización*, Donostia, Poliedro editorial, 2007.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, "Los desafíos jurídicos de las biotecnologías en el umbral del siglo veintiuno", en: MARTÍNEZ MORÁN, Narciso (coord.), *Biotecnología Derecho y dignidad humana*, Granada, Comares, 2003.
- RUIZ DE CHÁVEZ, Manuel H., "Presentación", en: RUIZ DE CHÁVEZ, Manuel H. y BRENA SESMA, Ingrid (coords.), *Bioética y derechos humanos. México y la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina*, México, UNAM-CONBIOÉTICA, 2018.
- , "Retos bioéticos sobre la reproducción humana asistida", en: RUIZ DE CHÁVEZ, Manuel H y JIMÉNEZ PIÑA, Raúl (coords.), *Bioética y nuevas fronteras de la genética*, México, Fontamara-CONBIOÉTICA, 2018.
- SALDAÑA, Javier, "Derechos humanos y el derecho natural. ¿Es posible entender los derechos humanos como derecho natural?", en: BEUCHOT, Mauricio y SALDAÑA, Javier, *Derechos humanos y naturaleza humana*, México, UNAM, 2000.

- SERRANO, Sandra, "Obligaciones del Estado frente a los humanos y sus principios rectores: una relación para la interpretación y aplicación de los derechos", en: FERRER MAC-GREGOR POISOT, Eduardo, CABALLERO OCHOA, José Luis y STEINER, Christian (coords.), *Derechos Humanos en la Constitución: Comentarios de jurisprudencia constitucional e interamericana*, México, SCJN-UNAM-Fundación Konrad Adenauer Stiftung, 2013.
- SOLÍS GARCÍA, Bertha, "Evolución de los derechos humanos", en: ÁLVAREZ DE LARA, Rosa María y MORENO-BONETT, Margarita (coords.), *El Estado laico y los derechos humanos en México: 1810-2010*, México, UNAM, 2012, t.I, p. 83.

## HEMEROGRAFÍA

- "Josef Mengele, el 'Ángel de la muerte' de Auschwitz", *El Universal*, 08/02/2018, consultado: 10/02/2020, en: <https://www.eluniversal.com.mx/cultura/patrimonio/josef-mengele-el-angel-de-la-muerte-de-auschwitz>.
- AFP, "Como descubrió el mundo la existencia de los campos de concentración", *El Universal*, México, 14/01/2020, <https://www.eluniversal.com.mx/mundo/holocausto-como-se-descubrieron-los-campos-de-concentracion>.
- AGUILAR CAVALLO, Gonzalo, "Derechos fundamentales-derechos humanos. ¿Una distinción válida en el siglo XXI?", *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, no. 127, enero-abril 2010, México, UNAM.
- ANSEDE, Manuel, "El premio Nobel que afirma que los negros son menos inteligentes vuelve a la carga", *El País*, 04/01/2019, [https://elpais.com/elpais/2019/01/03/ciencia/1546527532\\_263106.html](https://elpais.com/elpais/2019/01/03/ciencia/1546527532_263106.html).
- APA, "Haunted Files: The Eugenics Record Office (October 3, 2014-March 13, 2015)". APA, <https://apa.nyu.edu/haunted-files-the-eugenics-record-office/>.
- BBC News, "Zhong Zhong y Hua Hua, los primeros primates clonados con la técnica de la oveja Dolly", *BBC News*, 25/01/2018, <https://www.bbc.com/mundo/media-42821134>.
- BELLUCK, Pam, "Buscan evitar modificación genética", *Reforma*, 10/02/2019, México.
- BERGEL, Salvador Darío, "Diez años de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos", *Revista Bioética*, septiembre-diciembre 2015, no. 3, vol. 23, Brasil, Conselho Federal de Medicina, 2015, <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n3/1983-8034-bioet-23-3-0446.pdf>.
- BHATT, Zayani, "Rewriting" yeast genomes: Paving the way to create human DNA from scratch", *Mism Today*, 01/08/2011, <https://today.mims.com/rewriting-yeast-genomes-paving-the-way-to-create-human-dna-from-scratch>.
- BOEKE, Jef D. *et al.*, *Genome Project-write: A grand challenge using synthesis, gene editing and other technologies to understand, engineer and test living systems*,

30/11/2016, <http://engineeringbiologycenter.org/wp-content/uploads/2016/12/GP-Write-WhitePaper.pdf>.

BONIFAZ, Leticia, "Constitución y género", *El Universal*, 6/02/2016, consultado: 09/02/2020, en: <https://confabulario.eluniversal.com.mx/constitucion-y-genero/>.

BURG CONTI, Paulo Henrique, "El consejo genético como procedimiento eugenésico: una reflexión en relación con los principios bioéticos y los derechos fundamentales", *Revista de Bioética y Derecho*, no. 33, enero 2015.

CARPIZO, Jorge, "Los derechos humanos: naturaleza, denominación y características", *Cuestiones Constitucionales. Revista Mexicana de Derecho Constitucional*, no. 25, México, UNAM, 2011.

CASTAÑO TÁMARA, Ricardo, "Una crítica a la ideología del progreso", *Revista vínculos*, enero de 2014, vol. 11, no. 1

CEVALLOS, Miguel Ángel, "Las tentaciones de editar nuestro genoma", *¿Cómo ves?*, julio 2015, no. 200, <http://www.comoves.unam.mx/numeros/articulo/200/las-tentaciones-de-editar-nuestro-genoma>.

CRIADO, Miguel Ángel, "Un 'chicle' de hace 6.000 años conserva el ADN de la chica que lo mascaba", *El país*, 18/12/19, [https://elpais.com/elpais/2019/12/17/ciencia/1576572028\\_494478.html](https://elpais.com/elpais/2019/12/17/ciencia/1576572028_494478.html).

CROSS, Ryan, "Money still missing as the plan to synthesize a human genome takes another step forward", *Science*, 08/05/2017, <https://www.sciencemag.org/news/2017/05/money-still-missing-plan-synthesize-human-genome-takes-another-step-forward>.

DOMÍNGUEZ, Nuño, "Científicos chinos crean los primeros monos clonados con la técnica de la oveja 'Dolly'", *El país*, 26/01/2018, [https://elpais.com/elpais/2018/01/24/ciencia/1516813473\\_483837.html](https://elpais.com/elpais/2018/01/24/ciencia/1516813473_483837.html).

EMERY, Elodie, "Un test ADN m'a permis de trouver mon géniteur", *L'express*, 09/12/2018, [https://www.lexpress.fr/actualite/societe/don-de-sperme-un-test-adn-m-a-permis-de-trouver-mon-geniteur\\_2050907.html](https://www.lexpress.fr/actualite/societe/don-de-sperme-un-test-adn-m-a-permis-de-trouver-mon-geniteur_2050907.html).

FLORES ÁVALOS, Elvia Lucía, "Naturaleza jurídica de los derechos de la personalidad", *Revista de la Facultad de Derecho de México*, México, septiembre-diciembre de 1998, no. 221-222, t. XLVIII, UNAM.

GARZA-RODRÍGUEZ, María Lourdes *et al.*, "El Biobanco Institucional como pilar de las ciencias médicas", *Salud pública de México*, México, julio-agosto de 2016, no. 4, vol. 58, <http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/8032/10767>.

GRINBAUM, Alexei, "Big Data: de quoi parle-t-on?" *Clefs. La voix de la recherche*, no. 64, Paris, 2017.

ILLAND MURGA, Nicole Elizabeth, "Ponderación entre el derecho de una persona a conocer su origen biológico y el derecho de otra a la privacidad de sus datos genéticos", México, SCJN, [https://www.scjn.gob.mx/sites/default/files/sinopsis\\_asuntos\\_destacados/documento/2018-06/1S-070318-AZLL-2944.pdf](https://www.scjn.gob.mx/sites/default/files/sinopsis_asuntos_destacados/documento/2018-06/1S-070318-AZLL-2944.pdf).

- Instituto de Medicina Genómica, "Osteogénesis Imperfecta", Valencia, Instituto de Medicina Genómica, <https://www.imegen.es/informacion-al-paciente/informacion-genetica-enfermedades-hereditarias/enfermedades-geneticas-hereditarias/osteogenesis-imperfecta/>.
- Instituto de Medicina Genómica, "Síndrome X frágil", Valencia, Instituto de Medicina Genómica, <http://www.imegen.es/informacion-al-paciente/informacion-genetica-enfermedades-hereditarias/enfermedades-geneticas-hereditarias/sindrome-x-fragil/>.
- JIMÉNEZ, Vicente, "Racismo disfrazado de ciencia", *El país*, 03/12/14, [https://elpais.com/elpais/2014/12/02/ciencia/1417526597\\_446110.html](https://elpais.com/elpais/2014/12/02/ciencia/1417526597_446110.html).
- KAISER, Jocelyn, "Gene therapy works for bubble boy disease", *Science*, 19/04/2019, <https://www.sciencemag.org/news/2019/04/gene-therapy-works-bubble-boy-disease>.
- KOFLER NATALIE et al., "Editing nature: Local roots of global governance", *Science*, 2/11/2018, <https://science.sciencemag.org/content/362/6414/527>.
- LANDA, César, "Dignidad de la persona humana", *Cuestiones Constitucionales. Revista Mexicana de Derecho Constitucional*, México, julio-diciembre 2002, no.7.
- LÓPEZ MARTÍNEZ DE SEPTIÉN, Oscar, "Genética y Justicia", *Notario del Siglo XXI*, noviembre-diciembre 2016, no. 70, <http://www.elnotario.es/index.php/hemeroteca/revista-70/opinion/opinion/7104-genetica-y-justicia>.
- MATALON, Reuben, "Canavan Disease", Rare Disease Database, National Organization for Rare Disorders, 2015, <https://rarediseases.org/rare-diseases/canavan-disease/>.
- MAYOT, Federico, "Bioética: una nueva reflexión para el nuevo milenio", *Diálogo. Bioética: baluarte de humanismo frente al extravío*, México, UNESCO, 1998, 1 abril, no. 23.
- MELLADO RUIZ, Lorenzo, "Sistema jurídico biotecnológico y derecho de la vida: una aproximación desde el derecho europeo y español", *Revista de derecho y genoma humano: genética, biotecnología y medicina avanzada*, Bilbao, 2005, no. 23.
- MORÁN, Alberto, "¿Qué es la tecnología CRISPR/Cas9 y cómo nos cambiará la vida?", *Dciencia.Ciencia para todos*, 9/03/2019, <https://www.dciencia.es/que-es-la-tecnologia-crispr-cas9/>.
- MORENO-ESTRADA, Andrés et al., "The genetics of Mexico recapitulates Native American substructure and affects biomedical traits", *Science*, 13/06/2014, vol. 344, Issue 6189, <https://science.sciencemag.org/content/344/6189/1280>.
- Nature education, "Genome", Scitable, consultado: 24/02/2019, <http://www.nature.com>.
- ORTEGA CARLOS, "El derecho de los seres humanos", *Diálogo. Bioética: baluarte de humanismo frente al extravío*, México, UNESCO, 1998, 1 abril, no. 23.
- PECES-BARBA MARTÍNEZ, Gregorio, "La libertad del hombre y el genoma", *Derechos y Libertades: Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, Carlos III de Madrid. Instituto Bartolomé de las Casas, <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/1462#preview>.



- , “La universalidad de los derechos humanos”, *Revista Doxa*, España, Universidad de Alicante, no. 15-16, 1994, <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/10645>.
- PFEIFFER, María Luisa, “El ser humano como objeto. Ciencia y ética”, *Lexis. Nexos*, Buenos Aires, UBA, 2006.
- RÁMILA, Janire, “El demonio de Auschwitz”, *PressReader*, 20/03/2018, consultado: 10/02/2020, en: <https://www.pressreader.com/>.
- , “Los 10 experimentos más crueles del doctor Josef Mengele”, *Muy interesante*, consultado: 10/02/2020, en: <https://www.muyinteresante.es/revista-muy/noticias-muy/articulo/los-10-experimentos-mas-crueles-del-doctor-josef-mengele-861521715221>.
- SALAS, Javier, “Nace un bebé con la nueva técnica de «tres padres genéticos»”, *El país*, 06/10/2016, [https://elpais.com/elpais/2016/09/27/ciencia/1474989059\\_678680.html](https://elpais.com/elpais/2016/09/27/ciencia/1474989059_678680.html).
- SCHEMBRIE, Frankie, “One-quarter of Nazi Holocaust murders may have happened in just 3 months”, *Science*, 02/01/2019, [http://www.sciencemag.org/news/2019/01/one-quarter-nazi-holocaust-murders-may-have-happened-just-3-months?utm\\_campaign=news\\_daily\\_2019-01-11&et rid=103986737&et\\_cid=2595314](http://www.sciencemag.org/news/2019/01/one-quarter-nazi-holocaust-murders-may-have-happened-just-3-months?utm_campaign=news_daily_2019-01-11&et rid=103986737&et_cid=2595314).
- SERRANO, Enrique, “La teoría aristotélica de la justicia”, *Isonomía*, abril de 2005, no. 22, consultado: 12/02/2020, en: [https://www.researchgate.net/publication/267377792\\_E\\_LA\\_TEORIA\\_ARISTOTELICA\\_DE\\_LA\\_JUSTICIA](https://www.researchgate.net/publication/267377792_E_LA_TEORIA_ARISTOTELICA_DE_LA_JUSTICIA).
- SIURANA APARISI, Juan Carlos, “Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural”, *Veritas*, Valparaíso, marzo 2010, no. 22, [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-92732010000100006](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-92732010000100006).
- SPECTOR, Horacio, “La filosofía de los derechos humanos”, *Isonomía: Revista de Teoría y Filosofía del Derecho*, octubre 2001, no.15, <http://www.biblioteca.org.ar/libros/142285.pdf>.
- 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, enero 2008, <https://revistas.juridicas.unam.mx/index.php/derecho-internacional/article/view/249/425>.
- WADE, Lizzie, “People from Mexico show stunning amount of genetic diversity”, *Science*, 12/06/2014, <https://www.sciencemag.org/news/2014/06/people-mexico-show-stunning-amount-genetic-diversity>.
- XAVIER, Fernando César y CAMPELLO, Mauro José, “Dereito ao patrimônio genético como direito transindividual: considerações sobre o caso Sangue Yanomami”,

*Revista de Bioética y Derecho. Perspectivas bioéticas*, Barcelona, 2017, no. 41, <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/18143/22326>.

YÁÑEZ, Brenda, “¿Qué es y cómo funcionaría el Banco de Datos de ADN que propone Sheinbaum?”, *Expansión política*, 24/09/2019, <https://politica.expansion.mx/cdmx/2019/09/24/banco-de-datos-adn-forense-sheinbaum-cdmx>.

YONG, Ed, “Now that we can read genomes, Can we write them?”, *The Atlantic*, 10/05/2017, <https://www.theatlantic.com/science/archive/2017/05/we-can-read-genomes-easily-now-what-about-writing-them/526086/>.

ZÚÑIGA-FAJURI, Alejandra, “Justicia y genética: compensando las diferencias”, *Ideas y valores*, Bogotá, abril 2013, no. 151, vol. LXII, en: <http://www.scielo.org.co/pdf/idval/v62n151/v62n151a06.pdf>.

## INSTRUMENTOS JURÍDICOS INTERNACIONALES

OEA, Convención Americana sobre Derechos Humanos, 1969.

ONU, Carta de las Naciones Unidas, 1945.

ONU, Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948.

ONU, Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, 1966.

ONU, Declaración de las Naciones Unidas sobre la Clonación Humana, 2005.

ONU, Convenio sobre Diversidad Biológica, 1992.

ONU, Protocolo de Nagoya sobre Acceso a los Recursos Genéticos y Participación Justa y Equitativa en los Beneficios que se Deriven de sus Utilización al Convenio sobre Diversidad Biológica, 2010.

ONU, El Protocolo de Cartagena sobre Seguridad de la Biotecnología del Convenio sobre la Diversidad Biológica, de 29 de enero de 2000.

ONU, Declaración de Río sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo, 1992.

ONU, Convención para la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio, 1946.

UNESCO, Constitución de la UNESCO, 1945.

UNESCO, Declaración sobre la Raza y los Prejuicios Raciales, 1978.

UNESCO, Convención sobre la Protección del Patrimonio Mundial Cultural y Natural, 1972.

UNESCO, Declaración de Budapest sobre el Patrimonio Mundial, 2002.

UNESCO, Declaración sobre la Responsabilidad de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras, 1997.

UNESCO, Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 1997.

UNESCO, Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos, 2003.

UNESCO, Declaración Universal sobre Bioética y los Derechos Humanos, 2005.

UNICEF, Convención sobre los Derechos del Niño, 1989.

- CE, Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, 1997.
- , Protocole additionnel à la Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, portant interdiction du clonage d'êtres humains, 1998.
- , Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, 2002.
- , Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales, 2008.
- Parlamento Europeo, Resolución del Parlamento Europeo, de 16 de marzo de 1989, sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética, 1989.
- , Resolución del Parlamento Europeo, de 12 de marzo de 1997, sobre clonación, 1997.
- , Reglamento (CE) núm. 1964/2003 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 15 de julio de 2003, relativo al movimiento transfronterizo de organismos modificados genéticamente, 2003.
- Directiva número 2004/23/CE, de 31 de marzo de 2004, relativa al establecimiento de normas de calidad y de seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos, 2004.
- Décision du Conseil du 19 décembre 2006, relative au programme spécifique « Capacités» mettant en œuvre le septième programme-cadre de la Communauté européenne pour des activités de recherche, de développement technologique et de démonstration (2007-2013).

## LEGISLACIÓN NACIONAL

- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.
- Código Civil Federal.
- Código Civil para el Distrito Federal.
- Código Penal Federal.
- Código Penal para el Distrito Federal.
- Ley Federal de Propiedad Industrial.
- Ley General de Salud.
- Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.
- Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares.
- Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados.
- Ley General de Transparencia y Acceso a la información Pública.
- Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados.

## LEGISLACIÓN EXTRANJERA

- Argentina. Constitución de la Nación Argentina, de 22 de agosto de 1994.
- Argentina. Constitución de Buenos Aires.
- Argentina. Constitución de Córdoba.
- Argentina. Código Civil y Comercial de la Nación, aprobado por ley 26.994.
- Argentina. Código Penal de la Nación Argentina, Ley 11.179.
- Argentina. Ley 23511. Banco Nacional de Datos Genéticos.
- Argentina. Ley 26548 Archivo Nacional de Datos Genéticos.
- Argentina. Ley 712 Ley de Garantías del Patrimonio Genético Humano.
- Argentina. Ley 6109. Banco de Datos Genéticos de Familiares de Veteranos de Guerra Sepultados en nuestras Islas Malvinas de la provincia de Chaco.
- Brasil. Constitución Federal de Brasil de 1998.
- Brasil. Lei núm. 11.105, de normas de segurança mecanismos de fiscalização de actividades que envolvam organismos genéticamente modificados, de 2005.
- España. Ley núm. 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción médicamente asistidas.
- España. Ley núm. 42/1988, de 28 de diciembre, de Donación y Utilización de Embriones y Fetos Humanos o de sus Células Tejidos u Órganos.
- España. Ley de Enjuiciamiento Criminal.
- Estados Unidos de América. The Human Cloning Prohibition Act of February 2nd, 2003.
- Estados Unidos de América. The Stem Cells Research Act of California Sate of September 24th, 2003.
- Estados Unidos de América. The Concerning Human Steam Cell Research Act of State of New Jersey, of February 1st, 2004.
- Estados Unidos de América, Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008.
- Reino Unido. Human Reproductive cloning, Act of December 4th, 2001.
- Reino Unido. Statutory Instruments num. 188.
- Reino Unido. Human Fertilization and Embryology, Act of January 24th, 2001.
- Suiza. Constitution fédérale de la Confédération suisse, 18 de abril de 1999.
- Suiza. Code Civil Suisse, de 1907.
- Suiza. Code Penal Suisse, de 1937.
- Suiza. Loi fédérale sur la procréation médicalemente assistée, de 1998.
- Suiza. Loi fédérale sur l'application du génie génétique au domaine non humaine, de 2003.
- Suiza. Loi fédérale relative à la recherche sur les cellules souches embryonnaires, de 2003.
- Suiza. Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine, de 2004.

## JURISPRUDENCIA Y RESOLUCIONES JUDICIALES

Amparo directo en revisión 2944/2017.

Amparo directo en revisión 2750/2010.

Contradicción de tesis 293/2011, *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, libro 5, Décima época, t.I, abril de 2014, p. 96.

P./J.21/2014 (10ª.), *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, libro 5, Décima época, t.I, abril de 2014, p. 240.

1ª./J.29/2015 (10ª.), *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, libro 17, Décima época, t.I, abril de 2015, p. 240.

2a./J. 35/2019 (10a.), *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, libro 63, febrero de 2019, t. I, p. 980.

P./J. 1/2015 (10a.), *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, libro 16, Décima época, t. I, marzo de 2015, p.117.

P./J.20/2014 (10ª.), *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, libro 5, Décima época, t.I, abril de 2014, p. 202.

1a. CCXIV/2009, *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, Novena época, t. XXX, diciembre de 2009, p. 277.

1a. XLV/2012 (10a.), *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, libro VI, Décima época, t. I, marzo de 2012, p. 273.

1a. XXVII/2012 (10a.), *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, libro V, Décima época, t. 1, febrero de 2012, p. 659.

I.4º.A.9 K (10ª.), *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, libro XIX, Décima época, abril de 2013, p. 2254.

I.3o.C.16 K (10a.), *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, libro XIII, Décima época, t.IV, octubre de 2012, p. 2696.

IV.2o.A.15 K (10a.), *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, libro XII, Décima época, t. 3, septiembre de 2012, p. 1946.

VII.2o.C.20 C (10a.), *Semanario Judicial de la Federación*, libro XIV, Décima época, t. 3, noviembre de 2012, p. 1914.

Tesis, 28881, *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, t. III, segunda Parte-2, Octava época, enero-junio de 1989, p. 573.

## DICCIONARIOS

- LÓPEZ MONROY, José de Jesús, "Patrimonio", *Diccionario de derecho civil y de familia*, México, UNAM-Porrúa, 2004.
- MARTÍNEZ BULLÉ GOYRI, Víctor M, "Principio de universalidad" en: FERRER MAC-GREGOR POISSOT, Eduardo, MARTÍNEZ RAMÍREZ, Fabiola y FIGUEROA MEJÍA, Giovanni A. (coords.), *Diccionario de derecho procesal, constitucional y convencional*, México, CJF-UNAM, 2014, t. II.
- MOLINER, María, "Patrimonio", *Diccionario de uso del Español*, Madrid, Gredos, 1990.
- Real Academia Española, "Eugenesia", *Diccionario de la lengua española*, <https://dle.rae.es/?id=H62NicC>.
- , "Ontogenia" *Diccionario de la lengua española*, <https://dle.rae.es/ontogenia>.
- , "Patrimonio", *Diccionario de la lengua española*, <https://dle.rae.es/?id=SB0xisN>.
- , "Principio", *Diccionario de la lengua española*, <https://dle.rae.es/principio>.
- , "Principios generales del derecho", *Diccionario del español jurídico*, <https://dej.rae.es/lema/principios-generales-del-derecho>.
- , "Progreso", *Diccionario de la lengua española*, <https://dle.rae.es/progreso>.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, "Bioderecho y bioética", *Enciclopedia de bioderecho y bioética*, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, consultado: 14/02/2020, en: <https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/33>.
- ROTIMI, Charles N., "Gene pool", *Talking Glossary of Genetic Terms*, <https://www.genome.gov/genetics-glossary/Gene-Pool>.
- ROY, Fernando, "Dignidad humana", FERRER MAC-GREGOR POISSOT, Eduardo, MARTÍNEZ RAMÍREZ, Fabiola y FIGUEROA MEJÍA, Giovanni A. (coords.), *Diccionario de derecho procesal, constitucional y convencional*, México, CJF-UNAM, 2014.

## INFORMES Y DOCUMENTOS OFICIALES

- Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, De Sutter, Petra, *Le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains*, Doc. 14328, 24 de mayo de 2017.
- Asociación médica mundial, *Declaración de Helsinki. Recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica en personas*, 1964.
- CE, Recomendación núm. 934 (1982) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, Relativa a la Ingeniería Genética, de 1982.
- , Recommendation num. 1.512 (2001). Protection of the Human Genome by the Council of Europe, 2001.
- Centro del Patrimonio Mundial, *Carpeta de información sobre el patrimonio mundial*, París, UNESCO, 2008, consultado: 29/12/2018, en: [http://whc.unesco.org/documents/publi\\_infokit\\_es.pdf](http://whc.unesco.org/documents/publi_infokit_es.pdf).

CIOMS-OMS, *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos*, 1993.

CNDH, “Niños, niñas y adolescentes tienen derecho a la identidad”, CNDH, México, consultado: 03/06/2019, en: [http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Programas/Ninez\\_familia/Material/cuadri-identidad-ninas-ninos.pdf](http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Programas/Ninez_familia/Material/cuadri-identidad-ninas-ninos.pdf).

CNDH, Recomendación general número 4, Derivada de las prácticas administrativas que constituyen violaciones a los derechos humanos de los miembros de las comunidades indígenas respecto de la obtención de consentimiento libre e informado para la adopción de métodos de planificación familiar, 16 de diciembre de 2002, <https://www.cndh.org.mx/documento/recomendacion-general-42002>.

Comisión Interamericana de Derechos Humanos, *Informe Mujeres Indígenas Desaparecidas y Asesinadas en Columbia Británica, Canadá, OEA*, 2014, consultado 06/08/2019.

Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y comportamental, *Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*, 1979.

Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados miembros, Recomendación núm. R5 (97), de 13 de febrero de 1997, del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados miembros, sobre protección de datos médicos de 1997.

Consell Valencià de Cultura, Declaración de Valencia sobre el Genoma Humano, 1990

CrIDH, *Gelman vs. Uruguay*. Sentencia de 24 de febrero de 2011, [http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec\\_221\\_esp1.pdf](http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_221_esp1.pdf).

Declaración sobre Principios que rigen la Conducta en las Investigaciones Genéticas, 1996  
DOF, “Decreto por el que se modifica la denominación del Capítulo I del Título Primero y reforma diversos artículos de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos”, 10/06/2011, [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5194486&fecha=10/06/2011](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5194486&fecha=10/06/2011).

Nuffield Council on Bioethics, *Genome editing and human reproduction*, Londres, Nuffield Council on Bioethics, 2018.

RUIZ DE CHÁVEZ, Manuel H., *Aproximaciones bioéticas y jurídicas a la muerte digna en México*, México, CONBIOÉTICA, 2017.

———, *Consideraciones bioéticas en torno a la reproducción humana asistida, con referencia específica a la técnica de reemplazo mitocondrial*, México, CONBIOÉTICA, 2017.

———, *Consideraciones bioéticas sobre en torno a la reproducción humana asistida, con referencia específica a la técnica de reemplazo mitocondrial*, México, CONBIOÉTICA, 2017.

———, *Consideraciones bioéticas sobre la objeción de conciencia*, México, CONBIOÉTICA, 2018.

———, *En torno a la edición de la línea germinal humana*, México, CONBIOÉTICA, 2018.

Tribunal de Núremberg, *Código de Núremberg. Normas éticas sobre experimentación en seres humanos*, 1947.

UNESCO, “La bioética en la UNESCO”, SHS/2015/PI/H/9, 2015, [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000234280\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000234280_spa).

———, “La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos adoptada por la Conferencia General de la UNESCO”, comunicado de prensa no. 2005-127, 19/10/2005, [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=30274&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=30274&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html).

———, Rapport du CIB sur la mise à jour de sa réflexion sur le génome humain et les droits de l’homme, SHS/YES/IBC-22/15/2 REV.2, Paris, 2 octobre 2015.

———, Informe explicativo de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 11/11/1997.

OMS, *Genomics and world health: report of the Advisory Committee on Health Research*, EB112/4, abril 2003.

## VIDEOGRAFÍA

MANNUCCI, Mark (director), *American Masters: Decoding Watson*, ROOM 608 INC y Thirteen Productions LLC’s American Masters, Estados Unidos de América, 2019.

MOJICA, Francis, “CRISPR: los retos de la edición genómica”, México, 22 de octubre de 2018, <https://www.youtube.com/watch?v=kPalrp3DG48&t=5864s>.

Niccol, Andrew, (Director y guionista) *Gattaca*, Jersey Films, 106 minutos, Estados Unidos de América, 1997.

## PÁGINAS ELECTRÓNICAS

ACNUDH, México, “¿Qué son los derechos humanos?”, <https://www.ohchr.org/sp/issues/pages/whatarehumanrights.aspx>.

“American Masters: Decoding Watson”, PBS, consultado: 06/03/2019, en: [http://www.pbs.org/wnet/americanmasters/american-masters-decoding-watson-about/10863/?utm\\_source=pbsofficial&utm\\_medium=youtube&utm\\_campaign=am-master\\_2018](http://www.pbs.org/wnet/americanmasters/american-masters-decoding-watson-about/10863/?utm_source=pbsofficial&utm_medium=youtube&utm_campaign=am-master_2018).

ÁVILA CASANUEVA, Agustín B., “¿Qué son las ciencias genómicas?”, Centro de Ciencias Genómicas, UNAM, en: [www.ccg.unam.mx](http://www.ccg.unam.mx).

CE, “Estado de firmas y ratificaciones del tratado 203. Protocolo adicional al Convenio sobre derechos humanos y biomedicina relativo a las pruebas genéticas con fines médicas. Situación al 01/04/2019”. *Détails du traité n° 203*, Estrasburgo, <https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/203>.

———, *Convention pour la protection des Droits de l’Homme et de la dignité de l’être humain à l’égard des applications de la biologie et de la médecine. Convention sur les Droits de l’Homme et la biomédecine* del 04 de abril de 1997, Portal del Consejo



de Europa, <https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/090000168007cf99>.

Center of excellence for engineering biology, “Does this Project propose the creation of so-called ‘parentless babies’?”, <https://engineeringbiologycenter.org/faq/#8>.

———, “GP-write: Potential benefits to Humanity”, <https://engineeringbiologycenter.org/>.

CNDH, “¿Qué son los derechos humanos?”, México, CNDH, [http://www.cndh.org.mx/Que\\_son\\_Derechos\\_Humanos](http://www.cndh.org.mx/Que_son_Derechos_Humanos).

CONBIOÉTICA, “¿Qué hacemos?”, México, CONBIOÉTICA, <https://www.gob.mx/salud%7Cconbioetica/que-hacemos>.

———, “Comités de ética en investigación”, México, CONBIOÉTICA, <https://www.gob.mx/salud/conbioetica/articulos/comites-de-etica-en-investigacion-140023>.

———, “Comités hospitalarios de bioética”, México, CONBIOÉTICA, <https://www.gob.mx/salud/conbioetica/articulos/comite-hospitalario-de-bioetica-chb>.

Confédération Suisse, “Le Conseil Fédéral”, <https://www.admin.ch/opc/fr/classifiedcompilation/>.

EEOC, “Discriminación por información genética”, Estados Unidos de América, EEOC, <https://www.eeoc.gov/spanish/laws/types/genetic.cfm>.

Gobierno de México, “Acerca de la CIBIOGEM”, <https://www.conacyt.gob.mx/cibiogem/index.php/cibiogem/acerca-de-la-cibiogem>.

INMEGEN, “Implicaciones Éticas, Jurídicas y Sociales de Genómica”, México, INMEGEN, <https://www.inmegen.gob.mx/investigacion/lineas-de-investigacion/implicaciones-eticas-juridicas-y-sociales-de-la-genomica/>.

INMEGEN, “Instituto Nacional de Medicina Genómica” México, INMEGEN, <https://www.inmegen.gob.mx/>.

LEGISALUD, “Atlas Federal de Legislación Sanitaria de la República Argentina”, [www.legisprudencia.gov.ar](http://www.legisprudencia.gov.ar).

NIH, “Genetic Discrimination”, Estados Unidos de América, NIH, <https://www.genome.gov/about-genomics/policy-issues/Genetic-Discrimination>.

Secretaría de Medio Ambiente y Recursos Naturales, “México país megadiverso”, Gobierno de México, 21/05/2016, <https://www.gob.mx/semarnat/articulos/mexico-pais-megadiverso-31976>.

Suprema Corte de Justicia de la Nación, “Derechos humanos”, México, Suprema Corte de Justicia de la Nación, <https://www.scjn.gob.mx/derechos-humanos/derechos>.

UNESCO, “Comité Nacional de Bioética”, UNESCO, <http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/themes/bioethics/assisting-bioethics-committees/objective/national-bioethics-committees/>.

“What is Transhumanism?”, <https://whatistranshumanism.org/>.

WIPO Lex, <http://www.wipo.int/wipolex/es/text.jsp>.