

EL GENOMA HUMANO, SU PROTECCIÓN CONSTITUCIONAL

María Socorro Nevárez Aguirre*

SUMARIO: I. Introducción II. Marco teórico: sobre conceptos del genoma humano, gen, ADN y bioética III. Metodología IV. Discusión: sobre el proyecto internacional de la investigación científica del genoma humano V. Resultados: intervención de organismos internacionales, gubernamentales y no gubernamentales VI. Conclusiones VII. Propuestas

Resumen

El Genoma Humano es un tema que dada la divulgación a través de medios electrónicos, de su exitosa investigación de los genes; sustentando que su finalidad es analizar y descubrir el potencial físico, psicológico y hereditario que constituyen la esencia del ser humano, así como las enfermedades que en un futuro le pudieren afectar y con ello estar en aptitud de poder proporcionar una mejor calidad de vida en su desarrollo físico e intelectual; resultado con ello una preocupación política, económica y normativa, responsabilidad que ya han asumido organismos internacionales, como lo son la UNESCO, El Comité Internacional de Bioética, La Comisión Internacional de Derechos Humanos, La Organización Mundial de la Salud, El Consejo de Organización Europea, y al que se deben integrar los sistemas jurídicos de los Estados, a fin de promulgar una

* Doctora en Derecho por investigación; Maestría en Derecho Penal; Maestría en Administración y Procuración de Justicia, Catedrática en la Licenciatura y en el Posgrado de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Chihuahua, Jefe de la Oficialía de Turnos Civiles y Familiares del Supremo Tribunal de Justicia en el Estado de Chihuahua.

legislación eficaz que proteja el derecho a la intimidad, a la protección del patrimonio físico e intelectual que tiene el ser humano.

Palabras claves

Genoma, Bioética, Derechos Humanos

Abstract

The Human Genome is an issue given the dissemination through electronic means, of his successful investigation of the genes, maintaining that its purpose is to analyze and discover the potential physical, psychological and hereditary are the essence of human being and the diseases that could affect her future and thus be in a position to provide a better quality of life in their physical and intellectual outcome thus a concern political, economic and regulatory responsibility that international organizations have already made, as are the UNESCO International Bioethics Committee, the International Commission of Human Rights, the World Health Organization's European Council, and to be integrated legal systems of States, to enact effective legislation that protects the right to privacy, protection of physical and intellectual heritage that has the human being, and thus be in a position to provide a better quality of life in their physical and intellectual outcome thus a concern political, economic and regulatory responsibility that international organizations have already made, as are the UNESCO International Bioethics Committee, the International Commission of Human Rights, the World Health Organization's European Council, and to be integrated legal systems of States, to enact effective legislation that protects the right to privacy, protection of physical and intellectual heritage that has the human being.

Keywords

Genome, Bioethics, Human Rights

I. Introducción

Considero importante investigar sobre el genoma humano tomando en cuenta que el mismo ha sido descubierto a través de las tecnologías desarrolladas por los científicos de la medicina, quienes han logrado obtener una efectiva y amplísima información mediante el análisis de los genes del ser humano, pues han descubierto mediante el análisis de esta molécula sobre el futuro del ser humano descubriendo si en una determinada edad puede padecer la persona determinada de alguna enfermedad y así poder crear el medicamento eficaz y oportuno para su curación; además que mediante este análisis se han logrado conocer todos los pormenores que sobre los genes hereditarios, psicológicos, actitudes, cualidades, y hasta detectar el parentesco, y al fin, la justificación de este análisis es proporcionar una mejor calidad de vida para el ser humano; no obstante esto, puede ser utilizado, como un requisito que se deba cumplir cuando se aplica una solicitud laboral, estudiantil o algún servicio de seguro de vida y que para poder ser aceptado se le exija el análisis del genoma humano para saber si tiene alguna enfermedad o deficiencia intelectual o física que en un futuro pudiere desarrollar, y se le ponga como obstáculo para seguir la profesión que desea o el empleo que aspira; es por ello que la ciencia jurídica debe garantizar, que los progresos de la ciencia y la tecnología benefician al ser humano sin atentar contra sus derechos fundamentales, y así quede garantizado el respeto de su integridad física e intelectual y acceso al conocimiento libre e informado al que debe acceder para conocer los riesgos de la evaluación como resultado de este examen, y atendiendo además a los tratados internacionales como lo establece la Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos, promulgada en

Paris, el 11 de noviembre de 1997, cuyos artículos 10 y 11¹ establecen que:

Artículo 10. Ninguna investigación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de los grupos humanos.

Artículo 11. No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos. Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que adopten en el plano nacional o internacionales las medidas que corresponda, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente declaración.

Mediante este tratado internacional, y otros, se prevé la divulgación, los diagnósticos obtenidos mediante los análisis del genoma humano afecta la intimidad a los derechos del hombre, es por ello que estimo vigente tomar medidas necesarias a fin de lograr que estos diagnósticos sólo sean previa autorización judicial.

A principios de la década de los años noventa del siglo pasado se inició el denominado Proyecto Genoma Humano (XE “Proyecto Genoma Humano”) PGH (XE “PGH”), que tenía como objetivo principal determinar cuántos y qué tipos de genes (XE “genes”) conforman el organismo del ser humano, y a partir del cual empezarían a surgir serios debates en torno a su impacto en la vida individual y colectiva de las personas. Después de más de tres lustros del inicio formal de PGH (XE “PGH”) y a pesar de su

¹ Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos, promulgada en Paris, el 11 de noviembre de 1997.

amplia difusión a través de los medios de comunicación masiva, no se ha logrado entender con exactitud a qué se refiere exactamente cada una de las acepciones y términos adoptados. Así pues, el imaginario colectivo y el sentido social común continúan peligrosamente confundidos.

Como investigadora me ha interesado el estudio del genoma humano y los aspectos relativos al régimen jurídico de éste, a los derechos y obligaciones que la nueva temática les reserva, a la naturaleza jurídica que caracteriza al fenómeno, así mismo, como el papel que deben jugar las instituciones al interior y exterior de las constituciones estatales y el rol que juega la sociedad civil como lo es la empresarial y el trabajador y el estudiante, así como el criterio y conocimiento con que el legislador enfrenta este fenómeno.

Al observar este fenómeno desde el punto de vista socio-jurídico, planteo la siguiente hipótesis como eje central de investigación: El Estado, al que el hombre inteligente y libre le ha entregado su autonomía que tiene para autolegislar y protegerse ante cualquier situación que le pueda ocasionar algún trastorno, se vislumbra que ante el avance tecnológico con el que se ha descubierto a través del análisis de los genes del ser humano cuál es su futuro en cuanto a su salud corresponde, el aparato gubernamental legislativo no ha estructurado reglamentación alguna sobre la protección que se debe de dar para realizar esos estudios, que podrían ser utilizados por las empresas o instituciones educativas a nivel profesional, para rechazar el ingreso a ellas a algún aspirante por haber obtenido mediante el análisis del genoma humano el conocimiento de que puede desarrollársele en un futuro alguna enfermedad y que por ello el empresario o la institución educativa no quieran invertir en él.

No obstante que existen tratados internacionales mediante los cuales se establece la protección del ser humano para que se le realicen los estudios mediante el genoma humano, sin embargo las legislaciones que existen en México, tanto en los códigos

penales, civiles y familiares, y aún la Jurisprudencia, sólo se ocupan de prever el análisis del ADN para relacionar el parentesco.

II. Marco teórico: sobre los conceptos del genoma humano, gen, ADN y bioética

GENOMA HUMANO. A fin de precisar el sentido de las ideas que se desarrollaran en este trabajo de investigación, considero pertinente comentar algunas definiciones de lo que significa “genoma humano”, de acuerdo con la Real Academia Española² Genoma es el “Conjunto de los genes de un individuo o de una especie, contenido en un juego haploide de cromosomas.”

Para el politólogo Edmundo Hernández-Vela (1999, p. 362), se le define como “el conjunto de todos los genes de los 23 pares de cromosomas que contiene todos sus caracteres genéticos y su patrimonio hereditario”. Para Matt Ridley (2002, p. 15) “el genoma humano es todo el conjunto de genes que viene empaquetado en veintitrés pares de cromosomas distintos”.

La UNESCO mediante la Declaración del Genoma Humano y los Derechos Humanos³ de 1997, propone la definición del genoma humano en el artículo 1º que señala: “el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”. Estimo que dicha definición es imprecisa desde el punto de vista jurídico ya que no se refiere en ella a la normatividad a que se debe ceñir al considerarla como unidad fundamental de los miembros de la familia, ni cómo se debe de estimar su valor en cuanto a patrimonio.

² Real Academia de la Lengua Española, Diccionario de la Lengua Española, 22ª Edición, 2001.

³ La UNESCO mediante la Declaración del Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997, p. 1.

Por su parte, Velázquez⁴, *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, establece que Genoma Humano es “el conjunto de los genes que constituyen el individuo humano y que son comunes a toda la especie humana, cuya protección legal corresponde al derecho y su correcta utilización es materia propia de los derechos humanos fundamentales. Los derechos de protección al genoma humano son iguales e inalienables para todos los miembros de la familia humana teniendo en consideración la evolución de las ciencias de la vida y los problemas éticos que plantean las aplicaciones de éstas en el ser humano, sus derechos y libertades esenciales.

En cuanto a mi opinión personal en cuanto a lo que es el Genoma Humano, tomando en cuenta los conceptos comentados, estimo que es un conjunto de partículas que son la esencia vital del ser humano y que constituyen su patrimonio físico, intelectual, emocional y ético.

Es loable que los progresos de la ciencia y la tecnología beneficien a la sociedad entera, pero estos adelantos deben de aplicarse basados en el principio de la garantía del respeto de los Derechos Fundamentales del hombre y quien debe de estar plenamente consciente de lo que es el análisis del genoma humano, de la evolución y de sus riesgos.

GEN. Según la Real Academia Española (2001), “gen” es la “Secuencia de ADN que constituye la unidad funcional para la transmisión de los caracteres hereditarios.”

BIOÉTICA. Es importante enunciar que la palabra bioética, tiene una correlación íntima con el tema que se investiga sobre el Genoma Humano, toda vez que el carácter distintivo de los científicos que investigan sobre el Genoma Humano, deben regirse bajo la práctica de la ética profesional como principio esencial, ya que mediante la Bioética, se realizan técnicas novedosas de ingeniería genética y la fusión celular para obtener

⁴ Velázquez Elizarrarás, Juan Carlos. 2008, *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, México 2008.

organismos capaces de formar productos útiles en el campo de la industria, salud y medio ambiente.

Y tenemos que el término “bioética” fue utilizado por primera vez por Van Rensselaer Potter⁵ hace poco más de treinta años. Y mediante la bioética, contrarrestar la crisis de valores que conlleva a la ruptura entre la Ciencia y la Tecnología por una parte y las Humanidades por otra, estableciendo el concepto que dice: “El término bioética tiene un origen etimológico en *bios-ethos*, que significa ética de la vida”.

III. Metodología.

La metodología y las técnicas de investigación de las cuales haré uso para llevar a cabo el trabajo de investigación sobre el Genoma Humano será el siguiente:

Métodos y técnicas.- En el caso de la presente investigación, acudiré a la aplicación de diversos métodos, con el objeto de lograr la debida comprobación de la teoría que presento, estimando que los adelantos científicos con los que se ha logrado el descubrimiento del desarrollo del Genoma Humano mediante el cual se descubren las enfermedades futuras que puede padecer el ser humano, y que le pueden llevar a entorpecer su crecimiento en el aspecto laboral o profesional. Para ello, me permito enlistar, los métodos que a mi entender pude servir para alcanzar el objetivo en el presente trabajo de investigación.

Método Científico.- Tomando en cuenta que el método científico es un proceso racional, sistemático y riguroso que se sigue en la obtención de conocimientos generales, ciertos y comprobables en el ámbito de la ciencia. Recurre al análisis, a la síntesis, a la inducción y a la deducción y se particulariza y especializa en cada disciplina científica de acuerdo con sus

⁵ Potter Rensselaer, Van. Bioética: Puente hacia el futuro, 1971
<http://www.aceb.org>

respectivos problemas, características y planteamientos singulares. Lo utilizaré a fin de probar la hipótesis en la que sustento el presente trabajo de investigación, la cual consiste en prever que el resultado del estudio del Genoma Humano sea utilizado en forma antitética y con ello ocasione un trastorno en la vida laboral y profesional de las personas. Luis Ponce de León Armenta⁶

Método Jurídico.- Es un proceso lógico que permite relacionar las dimensiones jurídicas y que se orienta tanto a la adquisición, sistematización y transmisión de conocimientos jurídicos, como a la solución de conflictos en el ámbito del derecho. Es por ello que tomando en cuenta se explora un camino de derecho, pero más aún, como nuestra intención es explorar las áreas constitucionales y legales aplicables en la legislación del Genoma Humano, se tomará en consideración el proceso legislativo para tal efecto.

Método Deductivo.- Etimológicamente del latín “**Deductio**” que significa sacar consecuencias, expresa relación mediante la cual una conclusión se obtiene de una primicia mayor y una primicia menor.

Es una operación lógica, parte de principios admitidos como ciertos o conocimientos generales y en antecedentes o premisas, a fin de inferir conclusiones particulares. Si para deducir partimos de una sola premisa estamos frente a la deducción “**inmediata**”; pero si nuestra operación la efectuamos por medio de dos o más proposiciones o premisas, la deducción se llama “**mediata**”. En materia jurídica se realiza mediante las técnicas de aplicación de las normas jurídicas generales a casos concretos. Considero que la aplicación de este método se adecua a nuestra intención, ya que se parte de conceptos generales, como lo es la

⁶ Ponce de León Armenta, Luis. Metodología del Derecho, 6ª Edición, Editorial Porrúa, México, 2001, p. 33.

materia constitucional, y nos centraremos en lo particular, que lo será el determinar si conforme a la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y leyes secundarias, se establezca la protección para análisis del Genoma Humano y la ética de su aplicación. Bartolo Pablo Rodríguez Cepeda⁷.

Método Analógico.- Tomando en cuenta que el Método Analógico viene de la palabra análisis que de acuerdo con el sentido etimológico proviene del griego “análysis” que significa “desatar, desligar, deshacer, distinguir y separar las partes de un todo”. Este método consiste en una operación que si realiza con el propósito de conocer los principios o elementos del objeto que se investiga para examinar con detalle un problema. Comparación de fenómenos por sus semejanzas y diferencias, va de lo conocido a lo desconocido, utiliza la experiencia normativa en el tiempo y en el espacio origina la comparación histórica y la comparación sociológica. La aplicación de este método nos permitirá apreciar los elementos que conforman el proceso para la aplicación de la ley en cada rama del Derecho, en la protección y aplicación del análisis del Genoma Humano, con el fin de que el pronóstico de este examen no violente los derechos fundamentales del ser humano, como lo son el derecho a la intimidad y al desarrollo intelectual.

Método Histórico.- Tiene como fundamento el análisis del desarrollo temporal de los fenómenos que se desea estudiar. Se complementa con la mayoría de los métodos y se apoya en las técnicas documentales para analizar el pasado y establecer criterios en torno a una época. La aplicación de este método en la presente investigación, nos llevará al conocimiento de cómo a través de los tiempos se ha analizado haciendo uso de las tecnologías, el funcionamiento del organismo del ser humano

⁷ Rodríguez Cepeda, Bartolo Pablo. Metodología Jurídica, 1ª Edición, Editorial Oxford, México, 2003, p, 19.

con la finalidad de obtener el medicamento y los mecanismos apropiados para que el ser humano tenga una mejor calidad de vida. Luis Ponce de León Armenta⁸.

Método Comparativo.- Este método mediante el cual se estudia el derecho comparado que puede ser definido en esta sede como *el estudio y propuestas de comparaciones, recepciones, trasplantes, migraciones, exportaciones, importaciones, reorganizaciones, fusiones, escisiones, transformaciones, integraciones, de cualquier institución jurídica*, el cual puede ser aplicado a cualquier disciplina jurídica, dentro de las cuales podemos citar el caso del derecho privado, público y mixto, en cuyo caso estaremos frente a supuestos de derecho privado comparado, público comparado y mixto comparado.

Mediante este método se comparan fenómenos, se establecen semejanzas y diferencias y se tiene la oportunidad de ir de lo conocido a lo desconocido; razón por la que acudo a este método a fin de analizar cómo se lleva a cabo el análisis del Genoma Humano y su utilización en la práctica laboral y profesional del ser humano en otros países y que se puede aplicar de ello en la nación mexicana. Carlos Arellano⁹.

Método Universal.- Tomando en cuenta como dice Carlos García Arellano, mediante este método, se especula teóricamente para desprender de la doctrina de los tratadistas el derecho vigente en varios países, de la lógica jurídica y de los principios jurídicos de la materia, razón por la que aplicaré este método en el análisis del Genoma Humano, para que mediante la especulación de las ideas de los tratadistas internacionales logre

⁸ Ponce de León Armenta, Luis. Metodología del Derecho, 6ª Edición, Editorial Porrúa, México, 2001, p. 29.

⁹ Arellano García, Carlos. Métodos y Técnicas de la Investigación Jurídica, 3ª Edición, Editorial Porrúa, México, 2004, p. 61.

plantear una adecuada protección legislativa para los seres humanos en México. Carlos García Arellano¹⁰.

Así mismo haré uso de algunas de las corrientes filosóficas como lo son: **Iusnaturalismo.-** Toda vez que la legislación sobre el Genoma Humano debe estar aunada a la naturaleza racional y humana para su aplicación. **La Corriente Sociológica.-** Para analizar que la legislación sobre el Genoma Humano, sea lo que la sociedad necesita para proteger su aplicación y divulgación. **El Positivismo.-** Tomando en cuenta la necesidad de que la legislación Constitucional y secundaria se adecue a las necesidades presentes en la sociedad entera. **Escuela de la Exégesis.-** Para comparar la interpretación de la ley en su aplicación.

IV. Discusión: sobre el proyecto internacional de la investigación científica del genoma humano

La inquietud por analizar sobre el tema del Genoma Humano, me surge a raíz del desarrollo del proyecto internacional de la investigación científica, que tuvo como objeto fundamental analizar e identificar los componentes del ADN que integran el ser sustancial del hombre y mediante ello obtener diagnósticos sobre el futuro de la salud y de su capacidad intelectual; situación que ha inquietado a la humanidad ya que no obstante que se justificó este proyecto estableciendo que se trataba de proporcionar a la humanidad una mejor calidad de vida, dichos descubrimientos que son capaces de cambiar las perspectivas de vida, han generado un gran conflicto e incertidumbre, ya que en este no se abordó el punto de vista de la moralidad, de la ética y de cuestiones jurídicas que pueden verse afectadas por el gran descubrimiento sobre el Genoma Humano.

Sobre el proyecto del genoma humano, nos dice Noguera Solano y Ruiz Gutiérrez¹¹, que: “A principios de la década de los

¹⁰ Arellano García, Carlos. Métodos y Técnicas de la Investigación Jurídica, 3ª Edición, Editorial Porrúa, México, 2004, p. 64.

ochentas mapear y secuenciar el genoma humano en su totalidad era una idea prácticamente insoñable. Sin embargo, estas ideas se formalizaron en 1990 en uno de los proyectos más grandes de cooperación internacional, el proyecto genoma humano, el cual nos ha forzado a reflexionar no sólo en problemas técnicos y científicos, sino también en problemas éticos y morales. A pesar de los distintos enfoques en los que se puede abordar este asunto, nuestro objetivo será reflexionar sobre algunos eventos y factores que dieron forma a esta empresa internacional que en realidad es un conjunto de proyectos de muchos laboratorios alrededor del mundo que persiguen la misma finalidad: el conocimiento de nuestro genoma.

El surgimiento del proyecto genoma humano se sustenta en razones científicas, económicas y políticas. Desde el punto de vista científico el conocimiento del genoma humano, además de ser interesante en sí mismo, tiene un interés médico; como nos comenta Marion L. Carroll y Jay Ciaffa que:

El descubrimiento de la doble hélice del ADN llevó a una nueva era de investigación científica, comentando que este descubrimiento de la estructura de la doble hélice de ADN, cambió el foco de la genética moderna e influenció la dirección de muchas otras disciplinas, gracias a la nueva oportunidad de comenzar a explorar los fundamentos de todos los procesos de la vida. Desde ese entonces, los avances tecnológicos han permitido a los científicos estudiar en detalle al ADN y a su estructura: El ADN a secuenciar pasa por un largo proceso, utilizando programas de computadora como este para “leer” fragmentos de ADN. Fuente: DOE Joint Genome Institute, continúa diciendo que los científicos ya han determinado el orden del 98% de los 3,000 millones de pares de nucleótidos que forman el genoma

¹¹ Noguera Solano, Ricardo y Ruiz Gutiérrez, Rosaura. Laboratorio de Historia de la Biología y Evolución, Facultad de Ciencias, Universidad Nacional Autónoma de México. 2000 <http://www.alumno.unam.mx>

humano. Las herramientas de análisis computarizado diseñada específicamente para entender el significado de la secuencia de bases en esta gran macromolécula han ayudado tremendamente al Proyecto del Genoma Humano. Estas herramientas también han ayudado en la comprensión de cómo se mantienen, controlan, duplican y terminan los procesos bioquímicos codificados en esta secuencia de bases. Con el desarrollo y modernización del método Fred Sanger de secuenciación automática llamado terminación de cadena dideoxi, del cromosoma bacteriano artificial (CBA) y de la reacción en cadena de la polimerasa (RCP), los científicos han podido, en menos de 13 años, finalizar la determinación del orden del 98% de los 3,000 millones de pares de nucleótidos que forman el genoma humano.⁶ Sin embargo, el conocer la secuencia de bases de un lugar o locus singular en un cromosoma no es suficiente para entender su función; desde el punto de vista económico los avances en la biotecnología han resultado un gran negocio para las grandes transnacionales farmacéuticas, sobre este punto continua diciendo Marion y Jay, *que a veces no es lucrativo el ya conocido Proyecto del Genoma Humano, el cual comenzó en 1989, fue liderado por el Departamento de Energía (DOE) de los Estados Unidos, anteriormente conocido como la Comisión de Energía Atómica. El DOE recibió el cargo de investigar las mutaciones genéticas y la integridad estructural del genoma después de haber observado las consecuencias del desarrollo de la bomba atómica. Muchas universidades, industrias privadas y organizaciones sin fines de lucro en todo el mundo han trabajado en conjunto para producir una reconstrucción completa del genoma humano para ser exhibido públicamente. Las instituciones involucradas en este consorcio se conocen a menudo como los: "centros de secuenciación." Estos centros: ofrecen instalaciones que permiten a los científicos determinar la secuencia del ADN en muchos organismos diferentes, incluyendo al ser humano; invierten tiempo y dinero en la*

diseminación de información sobre la secuencia a bases de datos accesibles por el público; y desarrollan programas de cómputo con el fin de interpretar la inmensa cantidad de secuencia genética que se está generando; y desde el político, en el terreno internacional, Estados Unidos tiene un papel de potencia mundial no sólo por el avance del conocimiento del genoma humano, sino por la competencia con otros países, en especial con Japón. Incluso internamente en Estados Unidos vemos esta competencia política por parte del Departamento de Energía y los Institutos Nacionales de Salud por conseguir la dirección y los recursos del proyecto.

En 1988 James Wyngaarden, director general de los Institutos Nacionales de Salud, anunció la creación del Instituto Nacional para las Investigaciones del Genoma Humano, y al mismo tiempo invitó a Watson a dirigir la investigación. Watson fue nombrado director asociado del Instituto Nacional de Investigaciones del Genoma el 1 de octubre de 1988. Un año después (octubre de 1989) inició su función con un grupo de asesores para organizar los trabajos. Ese mismo día, representantes del Departamento de Energía y de los Institutos Nacionales de Salud firmaron un memorándum de entendimiento, mediante el cual ambas instituciones se comprometieron a cooperar en la investigación. Bajo estas condiciones se formó un comité integrado por miembros de las dos instituciones y por otros expertos cuyo fin era elaborar un programa para el proyecto. El comité se reunió en Cold Spring Harbor y emitió un informe conjunto que se envió al Congreso de la Nación en febrero de 1990. En él se establecían objetivos concretos que la investigación debería cumplir. El programa fue aprobado por el Congreso, destinándose doscientos millones de dólares anuales durante quince años, a partir de octubre de 1990 y hasta el 30 de septiembre del año 2005, aunque en la última modificación del plan general se propuso terminar en el año 2003

para que la fecha coincidiera con el cincuenta aniversario del descubrimiento de la estructura del ADN en 1953.

En el plan de trabajo de Estados Unidos se establecieron varios centros para llevar a cabo la investigación, tanto en laboratorios nacionales como en universidades de todo el país y desde luego en las instalaciones del Departamento de Energía en los Álamos, Nuevo México, y en el Instituto Nacional de Investigaciones del Genoma Humano en Bethesda, Maryland. De esta manera el Proyecto Genoma Humano en Estados Unidos quedó como una investigación coordinada, con el objetivo de producir en detalle el mapa genético y físico de cada uno de los veintidós cromosomas humanos y los cromosomas sexuales (X/Y). La participación de otros países.

La comunidad científica internacional mostró interés en participar en las investigaciones, por lo que en 1990 trescientos científicos de treinta y cinco países se reunieron en París, Francia, en la sede central de la UNESCO, para discutir la importancia de una cooperación internacional en el proyecto genoma humano. En esa reunión Watson aclaró que los costos podían reducirse si había una cooperación internacional. Además, no consideraba adecuado que los datos se compartieran con naciones que no participaran en la medida de sus economías. En esto había una amenaza dirigida principalmente a los científicos japoneses, quienes tenían planeado seguir con sus programas de perfeccionamiento de tecnología de secuenciación. La iniciativa de Estados Unidos fue seguida por otros países desarrollados, como el Reino Unido, Japón, los Países Bajos, Escandinavia, Rusia, Suecia, Canadá, Francia, Italia, Alemania, Hungría, Suiza, Portugal, España, Dinamarca y Canadá, que estaban motivados principalmente por la preocupación de no quedar rezagados en las investigaciones, sobre todo por la desventaja biotecnológica y económica que esto implica.

En 1991 la Comunidad Europea lanzó una propuesta para la región, buscando abatir el costo de las investigaciones a través de

una mayor colaboración, cooperación y coordinación. Para conseguir esto se propuso que la Fundación de Ciencia Europea coordinara las investigaciones en este continente”.

V. Resultados: intervención de organismos

internacionales, gubernamentales y no gubernamentales

Algunos organismos internacionales se han preocupado de dar respuesta a los problemas en el análisis científico del Genoma Humano y nos dice Juan Carlos Velásquez en su ensayo que: “La UNESCO fue el primer organismo especializado de las Naciones Unidas en preocuparse y dar respuesta a los problemas que plantea el saber científico. Uno de esos desafíos fue el estudio sobre el genoma humano, el cual representa la cúspide del conocimiento íntimo de la biología humana. Con la puesta en marcha del Programa del Genoma Humano, la organización buscó soluciones ante los problemas que implicaría el uso de la información genética en el campo de los derechos humanos y tratando de resolver los dilemas éticos, sociales y jurídicos del mismo. La UNESCO copatrocinó el Primer Encuentro de Cooperación Internacional para el Proyecto Genoma Humano que se realizó en Valencia en octubre de 1988. En este encuentro y sus sucesivas reuniones se impulsó a la organización del Comité de Coordinación Científica de la UNESCO en 1989 y la adopción de la Declaración de Valencia sobre el Genoma Humano en 1990, quien cita a Brena Sesma¹².

Uno de los objetivos principales de la declaración fue la de exaltar la dignidad humana como elemento supremo para lograr el bienestar y la justicia del individuo y la lucha contra la discriminación genética, reconociendo la diversidad y complejidad humana. Introduce el principio de intimidad genética, que es aquél que protege la información derivada del

¹² Brena Sesma, Ingrid. *Células troncales. Aspectos científicos-filosóficos y jurídicos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005. [Links](#)

genoma de cada persona como una máxima fundamental para la protección de los derechos humanos de cada individuo. También reafirma el principio del consentimiento libre e informado para toda investigación que implique la obtención de información genética, así pues, de acuerdo con el documento, únicamente se podrá llevar a cabo un diagnóstico genético con la autorización del individuo o del representante legal, previa información sobre los beneficios y consecuencias del mismo”.

Además de la preocupación que mostró la UNESCO por la protección de la integridad del ser humano, también, la comunidad internacional vislumbra la necesidad de adoptar un documento sobre el Genoma Humano que surge del vacío legislativo que existe en el ámbito internacional, el cual se aprobó el 11 de Noviembre de 1997, consistente en la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos, el cual se compone de siete capítulos titulados: la dignidad humana y el genoma humano; el derecho de las personas interesadas; investigaciones sobre el genoma humano; condiciones de ejercicio de la actividad científica; solidaridad y cooperación internacional; fomento de los principios de la declaración; y aplicación de la misma.

En el Estado Mexicano no existe una regulación expresa sobre el Genoma Humano, a pesar de que a principios del año 2000 el PRD presentó una iniciativa de Ley sobre la Investigación, el Fomento, el Desarrollo, Control y Regulación del Genoma Humano, con el objetivo principal de crear mecanismos legales para regular la investigación del genoma humano y en ese sentido estableció 10 artículos que de manera general engloban los siguientes aspectos: en primer término, que el genoma humano constituye el patrimonio de la humanidad y por tanto no es patentable su conocimiento, y la investigación y los descubrimientos de éste serán considerados como estratégicos y prioritarios por el Estado; que todas las personas, sin distinción de credo, raza, sexo y posición social, deberán tener acceso a los

progresos biológicos y genéticos, y a su vez estas investigaciones deberán estar orientadas a aliviar los males de la sociedad; que el Centro de Medicina Genómica y Molecular reciba los recursos económicos necesarios y sea integrado a través de una alianza entre la UNAM, la Secretaría de Salud, el Conacyt y Fuensalud; que debe prohibirse la utilización de la ingeniería genética para producir armas biológicas o de exterminio de la raza humana; y que se responsabilizará a los científicos encargados de las investigaciones de aplicar bases legales y morales, de investigar y aplicar sus investigaciones y descubrimientos apegados a derecho y acorde con los cánones de discreción, ética y moral de los seres humanos.

Más tarde surgió otra propuesta del PVEM a través de una iniciativa tendente a reformar los artículos 1º, 4º, 28 y 89 constitucionales para la protección del genoma humano mismo que fue presentado el 1º de octubre de 2002. Iniciativas que a la fecha no han sido aprobadas.

La Suprema Corte de Justicia de la Nación, a fin de aplicar la Ley en una forma eficaz, ha sustentado en la jurisprudencia que a continuación cito, que para acreditar el parentesco entre padre e hijo se practique como medio de prueba en materia de genética el ADN de conformidad con lo dispuesto por el artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, artículos 3º, 6º 7º y 8º de la Convención de Derechos del Niño y artículo 22 para la protección de derechos de niños y niñas.

Registro No. 172993, Localización: Novena Época, Instancia: Primera Sala, Fuente: *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta XXV, Marzo de 2007, Página: 111, Tesis: 1ª/J. 101/2006, Jurisprudencia, Materia(s): Civil*

JUICIOS DE PATERNIDAD. EN LOS CASOS EN QUE A PESAR DE LA IMPOSICIÓN DE MEDIDAS DE APREMIO LOS PRESUNTOS ASCENDIENTES SE NIEGAN A PRACTICARSE LA PRUEBA PERICIAL EN

MATERIA DE GENÉTICA (ADN), OPERA LA PRESUNCIÓN DE LA FILIACIÓN CONTROVERTIDA (LEGISLACIONES DE NUEVO LEÓN Y DEL ESTADO DE MÉXICO). Conforme a los artículos 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 3º, 6º., 7º y 8º de la Convención sobre los Derechos del Niño; y 22 de la Ley para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, los menores tienen derecho a conocer su identidad, y la importancia de ese derecho fundamental no sólo radica en la posibilidad de que conozcan su origen biológico (ascendencia), sino en que de ese conocimiento deriva el derecho del menor, constitucionalmente establecido, de que sus ascendientes satisfagan sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento, para su desarrollo integral, además de que puede implicar el derecho a una nacionalidad determinada. Por otra parte, los Códigos de Procedimientos Civiles del Estado de Nuevo León y del Estado de México establecen medidas de apremio a través de las cuales los Jueces y Magistrados pueden lograr que sus determinaciones se cumplan. Así, cuando en un juicio de paternidad se ordena el desahogo de la prueba pericial en materia de genética (ADN) y el presunto ascendiente se niega a que se le practique, es constitucional que se le apliquen dichas medidas para que se cumpla la determinación del juzgador, pero si a pesar de esas medidas no se logra vencer la negativa del demandado para la realización de la prueba, esto no significa que se deje a merced de la voluntad del presunto ascendiente el interés superior del menor, y que dicha negativa u oposición para la práctica de la prueba quede sin consecuencia alguna, ya que en todo caso debe operar la presunción de la filiación controvertida porque, por una parte, el artículo 190 bis V del Código de Procedimientos Civiles de Nuevo León así lo señala expresamente y, por otra, aunque la legislación del Estado de México no precisa esa circunstancia en una norma expresa, atendiendo al interés superior del niño y de una interpretación

extensiva y analógica de los artículos 1.287 y 2.44 del Código Procesal Civil de esa entidad federativa, que establecen los supuestos de confesión ficta y reconocimiento de documentos, se concluye que ante la negativa del presunto ascendiente a practicarse la mencionada prueba, debe operar la presunción de la filiación, salvo prueba en contrario, pues como se ha dicho, considerarlo de otra manera llevaría a dejar el interés superior del niño a merced de la voluntad del presunto progenitor y no se respetaría su derecho fundamental a conocer su identidad.

Contradicción de tesis 154/2005-PS. Entre las sustentadas por el Tercer Tribunal Colegiado en Materia Civil del Cuarto Circuito y el Tercer Tribunal Colegiado en Materia Civil del Segundo Circuito. 18 de octubre de 2006. Mayoría de tres votos. Disidentes: José de Jesús Gudiño Pelayo y Juan N. Silva Meza. Ponente: José Ramón Cossío Díaz. Secretario: Fernando A. Casasola Mendoza.

Tesis de jurisprudencia 101/2006. Aprobada por la Primera Sala de este Alto Tribunal, en sesión de fecha veintidós de noviembre de dos mil seis.

También existe la intervención de la comunidad científica internacional y la sociedad civil, conscientes de la necesidad urgente de definir los principios y normas, aprobaron la Declaración Internacional de los Datos Genéticos Humanos, en la 32ª. sesión en la Conferencia General de la UNESCO el 16 de octubre de 2003, la cual se fundamenta en dos principios, la libertad de investigación y la protección de la intimidad como parte del respeto de los derechos humanos, sin embargo, mucho se cuestionó sobre la aplicación de tales disposiciones en tópicos de medicina forense y justicia civil o penal, pues se podría plantear el problema de una eventual incompatibilidad con disposiciones legislativas nacionales, incluso este supuesto se podría plantear como extensivo del artículo 9º. de la declaración de 1997 como “razones imperiosas”, así que se decidió hacerlo patente y la única excepción de aplicación de las disposiciones

serían cuando se trate de la investigación, el descubrimiento y el enjuiciamiento de delitos penales o de pruebas de determinación de parentesco (medicina forense, procedimientos civiles o penales), que estarán sujetos a la legislación interna que sea compatible con el derecho internacional de los derechos humanos.

Es una declaración novedosa y vanguardista comenta Juan Carlos Velásquez, (2008), incluso con ello se reduce la brecha que separa la ciencia, del derecho y la ley, pues incluye disposiciones que ahora están siendo investigadas a consecuencia del Proyecto del Genoma Humano, y sobre la conservación de los datos genéticos que se generen en el futuro cercano.

La preocupación demostrada por las instituciones internacionales, nos conlleva a reafirmar la necesidad urgente de establecer en nuestra legislación mexicana los mecanismos eficaces para el cumplimiento cabal de la protección que el decreto de la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos, por lo cual las personas deben de tener pleno acceso a la información sobre el contenido del resultado que proporciona la exploración del Genoma Humano y los efectos que ello conlleva, así la necesidad de estar plenamente conscientes para dar su consentimiento a la realización de dichos exámenes.

VI. Conclusiones

La evolución de los adelantos científicos, han revolucionado al mundo globalizado, y con ello se ha dado un desarrollo acelerado a través de los medios cibernéticos, con lo cual se ha acelerado la necesidad de la comunicación entre los científicos. El análisis de la genética, ha sido instrumento de estos medios electrónicos.

Los científicos de la medicina, analizan el Genoma Humano, trastocando la intimidad del ser humano y con ello sus derechos

humanos, por lo que urge una legislación para lograr que el ser humano se sienta protegido contra discriminación genética a que pueda llevarnos el resultado del análisis del descubrimiento de la complejidad humana.

VII. Propuestas

Tomando en cuenta que el Estado tiene la obligación de velar por la aplicación de los valores del derecho, que son el orden social y la seguridad jurídica que conllevan a que el hombre viva en armonía, propongo que se eleve a Garantía Constitucional, el Derecho Fundamental, sobre el análisis del Genoma Humano que se establezca que no sea requisito su análisis, para que tenga acceso a trabajar en una determinada empresa; la oportunidad de desempeñarse en cualquier área educacional o profesional y que no sea requisito para contratar algún seguro de vida.

Fuentes de investigación

Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos,
promulgada en París, el 11 de noviembre de 1997.

Real Academia de la Lengua Española, Diccionario de la
Lengua Española, 22ª Edición, 2001.

Declaración del Genoma Humano y los Derechos Humanos de
1997.

VELÁSQUEZ Elizarrarás, Juan Carlos. 2008, *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, México 2008.

POTTER Rensselaer, Van. Bioética: Puente hacia el futuro,
1971 <http://www.aceb.org>

PONCE De León Armenta, Luis, Metodología del Derecho, 6ª
Edición, Porrúa, México, 2001.

RODRÍGUEZ Cepeda, Bartolo Pablo. Metodología Jurídica, 1ª
Edición, Editorial Oxford, México, 2003.

ARELLANO García, Carlos. Métodos y Técnicas de la
Investigación Jurídica, 3ª Edición, Editorial Porrúa,

México, 2004

NOGUERA Solano, Ricardo y Ruiz Gutiérrez, Rosaura.

Laboratorio de Historia de la Biología y Evolución,
Facultad de Ciencias, UNAM. 2000

<http://www.alumno.unam.mx>

BRENA SESMA, Ingrid. *Células troncales. Aspectos científicos-filosóficos y jurídicos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005.