

HACIA UNA REGULACIÓN DE LA MEDICINA GENÓMICA: DE LA BIOÉTICA AL DERECHO

Alberto ARELLANO MÉNDEZ*

SUMARIO: I. Introducción. II. Derecho y sociedad. III. Derecho y ciencia. IV. De la medicina genómica al derecho genómico. V. El bien jurídico a proteger ante el proyecto genoma humano. VI. Riesgos potenciales del desarrollo de la medicina genómica. VII. Conclusiones.

I. INTRODUCCIÓN

Los avances de la ciencia genética, ocurridos en los últimos veinte años, la han colocado en una constante evolución, ha pasado de ser una ciencia pura, ocupada del estudio de la herencia y la variación de los seres vivos, a ser una ciencia encargada del estudio del material hereditario bajo cualquier nivel o dimensión, esto es, no sólo interesa a la ciencia genética la herencia y variación del genoma desde el punto de vista científico, ahora interesan las múltiples interacciones que tiene está con el ambiente en el cual se desenvuelve, el punto más controvertido del desarrollo de la genética es el relativo al genoma humano y la medicina genómica.

La genética ha revolucionado los conocimientos de la medicina, ahora se tiene claro que la herencia genética juega un papel importante en el proceso de salud-enfermedad. El uso potencial de esta serie de conocimientos plantea, cambios económicos, sociales y culturales; consecuentemente, concurren en la ética y en la legislación.

Lo preocupante para los profesionales de las ciencias humanísticas reside en establecer una normativa clara ante el avance arrollador de la ciencia, ¿hasta dónde se debe permanecer con un vacío legal en temas tan importantes, los cuáles modificarán nuestra concepción de las instituciones y normativas vigentes?; en la línea de pensamiento de *Mónica Bolis*¹, se destaca lo siguiente:

* Egresado de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional Autónoma de México. Actualmente se desempeña como becario dentro del programa de apoyo a la investigación en el Núcleo de Estudios en Salud y Derecho del Instituto de Investigaciones Jurídicas. E-mail: armeal_lex25@yahoo.com.mx.

¹ BOLIS, MÓNICA, "Marco Jurídico del Genoma Humano en las Instituciones Nacionales de Salud" en MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, MARCIA (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2002, Serie Doctrina Jurídica, Número 86, p. 17.

“La medicina genómica representa un cambio revolucionario en la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades. Las implicaciones de la medicina genética para la atención de la salud se sustentan en dos aspectos fundamentales: a) la posibilidad de predecir genéticamente el riesgo individual de enfermar y la reacción a los medicamentos y b) la posibilidad de formular medicamentos de origen genómico para atacar cursos que se ven interrumpidos a raíz de una enfermedad”

La regulación de la Ciencia Genómica plantea desafíos importantes, tendientes a la necesidad protectora en contra de abusos. Frente a este escenario, el problema de los gobiernos estatales y locales en México, reside en definir cómo regular esta ciencia, sin impedir, el derecho de nuestra nación a acceder a los avances de la ciencia.

II. DERECHO Y SOCIEDAD

En toda sociedad, existe siempre una tensión entre la conducta exigida por la norma legal, la conducta moralmente exigida (sentido de obligación generalmente experimentado hacia las normas legales), y la conducta social efectiva. En este sentido, parecería que la ciencia corre de manera independiente al derecho; los fenómenos de la ciencia aplicada (*técnica aplicada*) siempre acontecen mucho antes de lo que el derecho los puede prever.

La definición de lo jurídico en cada momento y sociedad depende de lo que la comunidad juzgue como de mayor importancia². El derecho resulta así un fundamento doble de los deberes y prohibiciones: a) uno objetivo, la relación entre la conducta y el perfeccionamiento personal y comunitario, expresado por medio de juicios los cuales afirman que ciertas conductas son debidas y otras prohibidas, y b) otro subjetivo consistente en la aprobación personal, en conciencia de tales juicios.

La bioética y el derecho se deben desarrollar en el contexto de una sociedad democrática, ajena de los dogmas unificadores de tipo religioso o ideológico. Por lo tanto deben partir de razonamientos laicos y basados en el conocimiento científico y deberán formular una dimensión moral (si se quiere nueva) de la vida humana y su entorno³, se deberán aceptar postulados pluralistas

² ADAME GODDARD, JORGE, “Ética, legislación y derecho”, en GARCÍA RAMÍREZ, SERGIO, (coord.), *Los valores en el derecho mexicano. Una aproximación*, Universidad Nacional Autónoma de México y Fondo de Cultura Económica, México, 1997, p. 10.

³ Véase: SÁDABA, JAVIER, *Principios de bioética laica*, Gedisa, Barcelona, 2004, pp. 29 y ss.

que acepten la diversidad de enfoques desde los cuales se intenta construir un acuerdo moral en una unidad superior.

Cuando pasamos de la ética al derecho⁴, los descubrimientos de la ciencia han provocado muchos problemas en la legislación de los Estados y del Derecho Internacional. Las reglas del derecho, por lo tanto, habrán de adaptarse para facilitar la investigación genética y su aplicación, procurando una convergencia entre la protección de la persona y el desarrollo científico. *“La normatividad cristaliza y encarna valores socio-históricos más o menos definidos, engendrados a partir de la sociedad y sus fuerzas y estructuras fundamentales. Los valores median y estructuran los intereses de los actores (clases, grupos, instituciones), las relaciones de fuerzas, las formas de dominación, los conflictos, la racionalidad de conjunto del sistema”*⁵; en este sentido, conviene reflexionar que el derecho, respecto de su contenido valorativo, debe seguir a la ética, siempre y cuando quiera ser un instrumento de carácter democrático. Esto es, los valores contenidos en el derecho, deben llegar a éste como fruto del debate y acuerdo democrático, deben ser valores compartidos y vigentes en cada sociedad, independientemente de la corriente ética o filosófica que los fundamente o sustente.

III. DERECHO Y CIENCIA

Por todo lo esbozado en líneas anteriores se concluye que por eso, en muchos de los temas novedosos, el derecho parece avanzar con demasiada lentitud con respecto a la ciencia; en algunos de los problemas generados por la ciencia no encontramos solución jurídica legislada, por carecer de un consenso en la sociedad, el tratamiento jurídico posterior a ese consenso democrático, evitaría construir normas que resultarían en imposiciones arbitrarias de una parte de la sociedad sobre el resto de ella; normas que por cierto, estarían además condenadas a la ineficacia para regular el actuar de la ciencia, en tanto que serían ajenas al sentir de la sociedad.

⁴ Para Muñoz de Alba, el derecho es el conjunto de normas éticas positivizadas, es decir, las normas jurídicas representan el contenido de la norma ética, adquiriendo validez a través de los procesos básicos del derecho. Véase: MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, MARCIA, “El status jurídicos del uso de células troncales” en CANO VALLE, FERNANDO (coord.), *Clonación Humana*, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2003, Serie Estudios Jurídicos No. 39 p.99.

⁵ KAPLAN, MARCOS (coord.), “Revolución tecnológica, estado y derecho”, *T. I., Ciencia, estado y derecho en las primeras revoluciones industriales*, PEMEX – UNAM, México, 1993, p. 59.

En cuanto al desarrollo de un marco regulador de la medicina genética en México, se debe partir de la idea de que *“Es posible combinar la coherencia formal del orden normativo, su elasticidad, su capacidad de adaptación a las contradicciones, tensiones, conflictos y a los cambios; para reinterpretar las normas o elaborar otras nuevas, llenar vacíos, y superar tensiones”*⁶.

En materia de regulación de la medicina genómica caben las siguientes preguntas: ¿hasta dónde puede y debe controlarse el avance de la ciencia?, ¿qué control se puede y debe de tener sobre los científicos?, ¿quién tiene el control del conocimiento y sus aplicaciones?, ¿qué criterios se deben de seguir para permitir el desarrollo de la ciencia? Y sobre todo ¿quién impone esos criterios?; Sería pretencioso de nuestra parte, dilucidar o intentar dar respuesta a todas estas preguntas.

Como es natural, si se trata de establecer prohibiciones desde el campo normativo, se vuelven los ojos hacia el derecho penal, *González de Cancino*⁷ señala que en estos casos *“el legislador se ve sometido a la más variada gama de presiones para extender la fuerza coactiva del Estado, en su manifestación más severa, a actuaciones que, en ocasiones, deberían corresponder al derecho administrativo, al civil, cuando no al fuero interno en el terreno de la moral o de las relaciones del hombre con su Dios”*⁸.

Un marco jurídico progresista, le indicará a los científicos los derechos y obligaciones a los cuales se deberán someter en el ejercicio de sus funciones, tal y como sucede con cualquier tipo de relación social, pero reconocerá la protección de sus proyectos, expectativas y empresas⁹.

Cabe puntualizar, que es poco el conocimiento de las ciencias de la vida que posee el ciudadano promedio, los legisladores y juristas nos encontramos en semejantes circunstancias, cuando intentamos comprender el desarrollo científico,

⁶ KAPLAN, MARCOS (coord.), “Revolución tecnológica, estado y derecho”, *T. I., Ciencia, estado y derecho en las primeras revoluciones industriales*, PEMEX – UNAM, México, 1993, p. 61.

⁷ GONZÁLEZ DE CANCINO, EMILSEN, “Encuentro de investigadores en células troncales”, en BRENA SESMA, INGRID (coord.), *Reunión de expertos en células troncales*, Universidad Nacional Autónoma de México, México. Ponencia presentada en la Reunión de Expertos en Células Troncales del 11 al 13 de agosto de 2004. La publicación actualmente se encuentra en prensa.

⁸ GONZÁLEZ DE CANCINO, EMILSEN, “Encuentro de investigadores en células troncales”, en BRENA SESMA, INGRID (coord.), *Reunión de expertos en células troncales*, Universidad Nacional Autónoma de México, México. Ponencia presentada en la Reunión de Expertos en Células Troncales del 11 al 13 de agosto de 2004. La publicación actualmente se encuentra en prensa.

⁹ Véase: JUNQUERA DE ESTEFANI, RAFAEL, “El contenido de la bioética como enseñanza de tercer ciclo en las facultades de derecho”, *Cuadernos de Bioética*, Santiago de Compostela, España, 1999, Vol. X., No. 37, 1ª, enero-marzo, p. 51

nuestra visión como sociedad se ve contaminada por la ciencia ficción, la imaginación y la constante desinformación de publicaciones semicientíficas, ya sea, con excesivo entusiasmo, calificando a los desarrollos tecnológicos como la solución “milagrosa” para todos los males de la sociedad, o con un exagerado temor ante la visión de un mundo donde científicos malévolos planean conquistar a la humanidad entera, y en donde la tecnología se vuelve en contra del propio ser humano aniquilándolo¹⁰.

El progreso es, en última instancia, progreso social o no es progreso en absoluto; por tanto la idea de progreso conlleva la idea de mejorar la vida de las personas, considerándolas integralmente, lo contrario es un retroceso. El poder de la tecnología alcanza su dignidad máxima precisamente cuando, inspirado por y hacia el respeto de la persona, llegue a transformarse en un instrumento de servicio para todos¹¹. La ciencia, al igual que las artes, la filosofía y la literatura es una construcción humana y depende, por tanto de sus fuerzas creativas, es decir, de la sociedad¹².

Actualmente, casi nadie se opone a una intervención quirúrgica o a ser inoculado por un virus, mediante la aplicación de una vacuna antiviral, ambos ejemplos, producto del desarrollo de la ciencia, en su momento fueron calificadas como acciones carentes de toda ética y moral. En definitiva, no toda investigación científica ni todas sus aplicaciones suponen, lógica y necesariamente, un progreso para la humanidad, pero tampoco se pueden mantener una visión medievalista que otorgue un carácter “satánico” al desarrollo científico. *“La investigación en el área de las ciencias de la vida, con especial incidencia en la vida humana, ha abierto vías y posibilidades indiscutibles para el ser humano y las continúa abriendo. Pero también debe admitirse que la ciencia y la técnica no se justifican en sí mismas, sino por su servicio al hombre”*¹³. Solo así tendremos una ciencia

¹⁰ Véase: SOSA, N., “Ética y ciencia: la responsabilidad moral del científico”, *Cuadernos de Realidades Sociales*, núm. 23-24, 1984, pp. 520. Este autor, después de detallar los modelos de moral científica encerrados en sí mismos, defiende la necesidad de superar una razón exclusivamente técnica por una razón moral en la toma de decisiones.

¹¹ Véase: SELSAM, HOWARD, *Ética y Progreso*, Traducción de SEMPERE, JOAQUÍN, del título original en inglés: *Ethics and Progress*, Grijalbo, S. A., México, 1968, Colección 70, Número 34, pp. 129 – 131

¹² Véase: SANTOS, M., *Technological Possibilities and the Dignity of Human Life*, Archiv für Rechts-und SozialPhilosophie, Beiheft No. 39, 1991, pp. 46 y 48.

¹³ RADNITSKY, G., “La tesis de que la ciencia es una empresa libre de valores: ciencia, ética y política”, en AAVV., *Estructura y desarrollo de la ciencia*, Alianza, Madrid, 1984, p. 78.

capaz de respetar las exigencias de la conciencia social y una sociedad a la altura del conocimiento científico.

IV. DE LA MEDICINA GENÓMICA AL DERECHO GENÓMICO

La potencialidad de la genética es enorme; por tanto, ciertos sectores de la sociedad perciben a la genética como una ciencia todopoderosa y consideran al ADN como una nueva piedra filosofal de la biología. La ingeniería genética, como cualquier otro progreso de la ciencia actual, plantea la cuestión de que no todo lo técnicamente posible es éticamente justificable, aunque está muy extendida la opinión de que todo aquello que se pueda hacer, se hará, por tanto nos planteamos, pues, la libertad de investigación abordada en líneas anteriores, enfrentada contra otros valores considerados como importantes.

Para muchos especialistas en este tipo de temas, nos encontramos ante un nuevo conjunto de fenómenos científicos, los cuales eventualmente comienzan a configurar en el terreno jurídico un nuevo campo denominado derecho genómico, el cual pretende responder a inquietudes como por ejemplo, proporcionar respuestas adecuadas, sea a través de la aplicación de normativas generales existentes o sea a través de la sanción de normas específicas que respondan con mayor precisión a situaciones planteadas como novedosas y complejas a la vez¹⁴.

En el contexto internacional, se ha reconocido al genoma humano, como patrimonio de la humanidad, pues este guarda los secretos de nuestra evolución como especie y se constituye, al decir de la UNESCO, en base de la unidad fundamental de los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y de su diversidad¹⁵, por tanto, el genoma humano debe ser tratado en el plano normativo con una consideración especial. Todo cuanto se haga o se diga sobre el genoma humano trasciende el campo de la simple consideración individual o grupal para convertirse en asunto de suma importancia a todos los seres humanos por igual.

¹⁴ BOLIS, MÓNICA, "Marco jurídico del genoma humano en las instituciones nacionales de salud" en MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, MARCIA (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2002, Serie Doctrina Jurídica, Número 86, p. 18.

¹⁵ Declaración Universal sobre el Genoma Humano y Derechos Humanos, aprobada el 11 de noviembre de 1997 por la Conferencia General en su 29ª reunión por unanimidad y por aclamación, constituye el primer instrumento universal en el campo de la biología.

Artículo 1. El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.

Ponencia presentada en el
Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM

V. EL BIEN JURÍDICO A PROTEGER ANTE EL PROYECTO GENOMA HUMANO

Los adelantos y descubrimientos aportados por las investigaciones genéticas nos obligan a la siguiente pregunta: ¿qué se debe proteger en el sistema jurídico mexicano en el entendido de que la razón última del derecho es la persona¹⁶?; y precisamente esa persona es, también objeto del estudio científico.

La definición de persona admite diferentes apreciaciones como centro de reflexión social, antropológica, filosófica y jurídica, por ello, la noción de “*persona*” interesa tanto a los especialistas de las ciencias humanísticas al plantear una normativa en la investigación genética, pero cabe señalar, se trata de un término equívoco pues tiene múltiples nociones.

Para la filosofía antropocéntrica, fundamentada principalmente en el pensamiento escolástico, persona es la esencia de lo humano; aquello que tiende a la propia naturaleza del hombre, en cambio, para el derecho la respuesta se resuelve de la siguiente manera: en primer lugar, persona es un centro de imputación de derechos y obligaciones, por tanto, tenemos una doble acepción; personas físicas y personas morales; y aquello que sea considerado persona, gozará de la protección de sus derechos por parte del sistema jurídico.

En la problemática planteada por las investigaciones genéticas, no nos interesa el concepto de persona moral, por la imposibilidad de atentar en contra de esta institución con dichas investigaciones¹⁷. Como primera aproximación, se debe dejar claro que, *“los países han venido modificando sus estructuras normativas, tomando en cuenta las nuevas realidades científicas tales como: las técnicas de reproducción asistida y el impacto del genoma humano”*¹⁸

¹⁶ Sobre este tema en particular, se tratará ampliamente en capítulos posteriores.

¹⁷ Véase: 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*, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2002, Serie Doctrina Jurídica, Número 86, p. 197.

¹⁸ 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*, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2002, Serie Doctrina Jurídica, Número 86, p. 197 y 198.

VI. RIESGOS POTENCIALES DEL DESARROLLO DE LA MEDICINA GENÓMICA

La ingeniería genética da lugar a diversas intervenciones en los componentes genéticos del ser humano, de entre las cuales destaca, la enorme potencialidad de la terapia genética, encaminada a la curación o prevención de enfermedades o defectos graves debidos a causas genéticas actuando directamente en los genes, mediante la adición, modificación, sustitución o supresión de genes.

Otro aspecto importante es la intervención genética en material genético no humano, en la medida de que toda intervención en material genético puede (potencialmente) afectar la salud humana¹⁹.

La medicina genética, puede posibilitar la obtención de información genética precisa sobre los individuos; actualmente los médicos se encuentran en condiciones de conocer, desde el estado embrionario, una gran variedad de información, la cuál jamás hubiésemos imaginado: información respecto a enfermedades actuales, enfermedades genéticas de aparición tardía, predisposición a determinadas enfermedades, nivel de tolerancia y metabolismo respecto a medicamentos, etcétera²⁰.

Se nos abre la posibilidad de conocer nuestros secretos biológicos, pero así mismo de quedar indefensos ante dicho conocimiento, los controles de protección de la información, todavía son escasos, *“los datos genéticos no sólo interesan al individuo de quien se obtienen, sino que son de interés para las familias y para terceros en general (empleadores, aseguradores, prestadores de servicios médicos). Ello sin dejar de tomar en consideración el interés del Estado por utilizarlos en la investigación de conductas delictivas”²¹*.

Una de las cuestiones más polémicas en el futuro, *“se refiere a la creación de bancos de datos con la información resultante de los análisis realizados así como muestras biológicas sobre las cuales practicar dichos análisis en un*

¹⁹ Véase: ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA, *Del gen al derecho*, Universidad Externado de Colombia, Colombia, 1996, pp.194 y 195.

²⁰ Véase: DARÍO BERGEL, SALVADOR, “Genoma Humano”, en MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, MARCIA (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2002, pp. 76.

²¹ DARÍO BERGEL, SALVADOR, “Genoma Humano”, en MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, MARCIA (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2002, pp. 76 y 77.

*momento determinado*²². Se advierte sin mayor esfuerzo, que la información genética relativa a un individuo constituye un valioso instrumento de poder en manos de terceros, por tanto, es motivo de preocupación para el sujeto, al convertirlo en un *“hombre de cristal”*.

De allí la necesidad de asegurar el control efectivo del sujeto sobre la obtención y desvelamiento de la información genética que le concierne, sobre todo con relación a la protección de datos de carácter personal, pues son datos sensibles, como lo es todo tipo de información relativa al estado de salud presente y futura.

En el contexto europeo, Alemania y Francia cuentan con una tradición muy sólida en la protección de datos, tanto en el sector público como en el privado, no obstante, al contrario de la ideología garantista europea, Estados Unidos, sólo aplica ciertas restricciones al sector público.

En derecho positivo mexicano, existe de forma tácita la protección a la privacidad:

*“El derecho debe proteger la confidencialidad de esta información como una garantía constitucional, ya que debe ser encuadrada dentro del artículo 16. y además se debe considerar como parte del secreto profesional que tienen los médicos y los investigadores que serán los que obtendrán dicha información genética. Por lo que el único autorizado para revelarla es la propia persona, sólo y únicamente con su consentimiento expreso se puede revelar”*²³.

El archivo de la información debe quedar sujeto a normas especiales de cuidado. Cabe, sobre el particular, tener muy en cuenta que se trata de información sensible, cuya divulgación puede causar considerables perjuicios al individuo. En síntesis, en materia de información genética, a través de una normativa especial, deberán asegurarse una serie de derechos fundamentales: a) El derecho a la autodeterminación, traducido en el requisito del consentimiento libre e informado para todos los actos que deriven de la propia obtención de la información, así como su circulación y conservación; b) El derecho a conocer y estar informado; c) El derecho a no conocer. Hoy día tan importante como el derecho a conocer, existe el derecho a no conocer, que debe ser respetado en

²² ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA, *Del gen al derecho*, Universidad Externado de Colombia, Colombia, 1996, p.127.

²³ DOBERING GAGO, MARIANA, “Aspecto Jurídico del Proyecto Genoma” *Jurídica Anuario del departamento de derecho de la universidad iberoamericana*, No.30, Universidad Iberoamericana, año 2000, p 477.

toda su extensión y; d) El derecho a controlar la información genética propia obrante en bases de datos para que sólo sea conocida por los sujetos autorizados por el titular de dicha información²⁴.

En un segundo nivel, pero no por ello menos preocupante se plantea la posibilidad de que con el desarrollo de la ciencia genética se pueda llegar a actitudes discriminatorias, de hecho actualmente se habla de “*genoísmo*”, entendido, como la discriminación por razones de características genéticas, históricamente, la discriminación ha contado con adeptos, recordemos la variante del determinismo genético, formulada durante la Segunda Guerra Mundial, por el equipo de médicos e investigadores nazis, quienes supuestamente determinaron una “*superioridad*” de la raza Aria. Las políticas de discriminación, con base a diferencias biológicas entre las personas, han sido utilizadas como fundamento argumental, para reprimir, y en el peor de los casos, realizar prácticas de xenofobia y exterminio.

El avance de las investigaciones biológicas, nos permiten comprender que los genes no actúan como compartimentos estancos, al contrario, interactúan entre sí y con los demás elementos de las células y del medio ambiente. En definitiva el programa de desarrollo de un individuo se estructura con base en esta actuación, por tanto sería absurdo, sostener ideas de discriminación en base a características genéticas.

Desafortunadamente, del determinismo genético a la discriminación genética (o cualquier otra variante de discriminación) existe un corto camino, por ello, es necesario reafirmar en forma rotunda la condena de todo tipo de discriminación fundado en estas causas.

Entre otros posibles peligros de la medicina genómica se plantean las aplicaciones con finalidades de eugenesia; los análisis genéticos preconceptivos, preimplantatorios y el diagnóstico prenatal, pueden utilizarse, en muchos casos, para impedir la procreación o incluso eliminar las vidas de aquellos, cuyos análisis revelan enfermedad o discapacidad (eugenesia negativa), o para seleccionar determinados rasgos fenotípicos (eugenesia positiva) la cual establece una

²⁴ Véase: DARÍO BERGEL, SALVADOR, “Genoma Humano”, en: MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, MARCIA (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2002, pp. 77 y 78.

disyuntiva entre la determinación de lo “normal”, dentro de una variabilidad (biodiversidad), frente a lo “patológico”.

El último problema, quizá el más interesante, es el relativo a la investigación con embriones humanos; la falta del establecimiento de un status jurídico del embrión, plenamente identificado con el de persona y sujeto de los derechos propios de ésta, implica el no ser protegido en un período diverso de tiempo según las legislaciones de cada país.

En países como Inglaterra, Japón, Portugal, España, se acepta la experimentación en embriones con un desarrollo de hasta 14 días²⁵; dicho criterio también aplica en los Estados Unidos de Norteamérica, aunque para casos muy restringidos. En Australia se ha impuesto el plazo de 7 días. En Francia, según últimas legislaciones, hablan de la personalidad del niño desde el momento mismo de la concepción. En Noruega y Dinamarca, no aceptan la investigación en ninguna etapa de desarrollo del embrión. En Alemania, se sigue una doble moral, que prohíbe la creación de embriones con material genético de ciudadanos alemanes, pero que permite la importación de embriones con fines de investigación, procedentes de otros países²⁶.

Inclusive se habla de “delitos contra la humanidad” cuando se hace referencia a la clonación humana. En el mismo rango podemos situar las técnicas de manipulación genética en los seres humanos, tales como procedimientos de hibridación, quimeración, partenogénesis o fusión de gametos del mismo sexo, así como transferencia a una mujer de embriones animales o viceversa.

24 al 27 de Enero de 2006
Culturas y Sistemas Jurídicos Comparados
VII. CONCLUSIONES

En el discurso de la regulación de la ciencia, habría que distinguir entre los planos exhortativo y prohibitivo. Si queremos avanzar en el progreso ético de nuestra sociedad democrática, hemos de tener claro que las prohibiciones no son las herramientas adecuadas. Nuestra comunidad basada en el pluralismo de ideas y valores no pueden aspirar a que todos los ideales del “bien” queden siempre

²⁵ El primer antecedente del cual se tiene conocimiento fue el *Informe de la Comisión Warnock*.

²⁶ *Ley de 13 de diciembre de 1990 sobre Protección de Embriones y Ley de garantía de la protección del embrión en relación con la importación y la utilización de células troncales embrionarias de origen humano (Ley de células troncales), de 28 de junio de 2002.*

respaldados por sistemas legales. La ley puede ser la expresión de un mínimo común denominador moral que garantice la paz social y los derechos individuales.

La repercusión en la sociedad, de las investigaciones en desarrollo sobre el genoma humano, es enorme, por un lado se manifiesta el gran potencial de establecer nuevos métodos de tratamiento para enfermedades, hasta el día de hoy devastadoras, pero por otra parte, existe una delgada línea entre lo lícito y lo jurídicamente inaceptable. La actitud de la sociedad y de los especialistas es ambivalente, se refleja en el desconcierto y la fascinación, la cual surge ante cada nuevo avance y se reitera ante las demandas de regular tal o cual aspecto.

Estamos muy lejos aún, de lograr una legislación acorde con la relevancia y el tipo de problemática planteada por estos avances en el campo de la ciencia, pero no sería prudente impulsarnos sin más a una desordenada e irreflexiva carrera por generar normas.

Dichos temas merecen, en razón de su complejidad y de su importancia para todos los seres humanos, una reflexión profunda. Por ello se debe reiterar que la debida información a la sociedad, seguida de un debate abierto y participativo, constituye un paso previo a la elaboración normativa. Sólo cuando el debate social haya madurado podremos pasar a la elaboración de normas.

En muchos casos la toma de conciencia sobre los peligros que nos acechan, traducida en la consiguiente asunción de responsabilidades, podrá evitar el dictado de normas o las simplificará. Existen algunos temas que exigen respuestas impostergables tales como los relativos a la clonación con fines reproductivos, las formas de manipulación genética que atenten contra la dignidad del ser humano, la protección del ciudadano ante el manejo de su información genética, la discriminación con fundamento en la genética, etcétera. Otros temas podrán esperar una mayor elaboración internacional y nacional.

El objetivo de la ética y por tanto del derecho, va más allá, proponiendo e invitando a la reflexión personal y colectiva, en una búsqueda de lo mejor para las mayorías. Queda por delante la tarea más fascinante y enriquecedora: formar el sentido de la responsabilidad, ejercer una crítica adulta de los valores sociales dominantes, encauzar la ciencia hacia valores auténticamente humanistas y lograr normativas eficaces y justas. La ciencia tiene no sólo un poder de facto, sino

también posee un poder simbólico que no obedece a una confusión del bien y del mal, sino a un respeto de la dignidad de la persona.

Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM

