

PROBLEMAS DEL BIODERECHO Y DEL DERECHO GENÓMICO

Diego VALADÉS*

SUMARIO: I. *Consideraciones generales*. II. *Bioderecho y derecho genómico*. III. *Instituciones constitucionales y bioderecho*. IV. *Consideraciones finales*.

I. CONSIDERACIONES GENERALES

Las instituciones jurídicas se han ido perfilando como respuesta a los grandes desafíos planteados por la política (organización del poder, garantías para las libertades, régimen de la paz), el comercio (reglas de intercambio, pesos y medidas, transportes, comunicaciones, sistemas monetario y financiero), la justicia (sistemas penal y civil, instrumentos registrales, mecanismos y operaciones de seguridad) y la cultura (conocimiento científico, creación artística, educación, información). El Estado, a través del sistema jurídico, debe ofrecer soluciones a los problemas que surgen en cada uno de esos ámbitos, que de continuo van generando nuevas demandas. Eso es lo que imprime al orden jurídico el aspecto proteico que lo caracteriza en todas las sociedades dinámicas.

El derecho desempeña un papel crucial en los procesos de transformación social, sea porque acoge y regula, para imprimirles uniformidad y conferirles certidumbre, conductas o actividades que preceden a la norma, sea porque se anticipa a ellas y las induce o propicia. Además de esa relación diacrónica, también existen casos de expresión sincrónica entre la norma y la normalidad.

* Investigador del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México; miembro del Sistema Nacional de Investigadores.

Aunque es posible identificar algunas tendencias dominantes, no es dable establecer reglas de causalidad en cuanto a la creación normativa. En cuestiones políticas, por ejemplo, la aparición de los partidos suele ser anterior a su normativización, pero los procesos electorales suelen definirse normativamente antes de su verificación. Es posible encontrar numerosos ejemplos, en los ámbitos de la política, la justicia y el comercio, para determinar la precedencia del hecho con relación al derecho, o viceversa. Empero, en cuanto a la cultura, la constante indica que los fenómenos son previos a su regulación. De todas las actividades que tienen traducción normativa, puede decirse que las de mayor impacto corresponden a las expresiones de la cultura.

En el caso particular de la ciencia, sus efectos sobre el sistema normativo han implicado, tradicionalmente, debates de relevancia ética. Por lo general, los procesos vinculados con la política atienden al establecimiento de normas adecuadas para la evitación o la solución de conflictos; los relativos al comercio suelen regirse por los principios de utilidad, y los concernientes a la justicia obedecen a regularidades que se pretende tutelar en cuanto a conductas individuales o colectivas, y en ocasiones incluyen aspectos debatibles desde una perspectiva ética (como la pena de muerte, por ejemplo); en cuanto a la regulación de cuestiones relacionadas con la ciencia, la preocupación ética casi siempre está presente.

Se puede diferenciar la magnitud del debate ético y jurídico según las áreas de la ciencia de que se trate. En la sociedad medieval los temas más polémicos estaban referidos a la química,¹ mientras que en la socie-

¹ El mayor interés científico durante la Edad Media se centró en la química. Por el objetivo perseguido (hallazgo de la piedra filosofal y de la panacea universal), se le atribuyó un contenido mágico y herético, y la expresión “alquimia” adquirió relevancia como parte del conocimiento hermético. Roger Bacon y otros científicos tuvieron que sufrir las consecuencias de ocuparse de la alquimia: pagaron con la libertad o con la vida por atreverse a desafiar las verdades establecidas. La influencia del pensamiento medieval en esta materia trascendió en el tiempo; incluso en plena ilustración Newton se interesó secretamente en la alquimia, por lo que se negó a recibir las órdenes sagradas “y no pudo ser rector del *Trinity*” (cfr. Keynes, John Maynard, *Ensayos biográficos*, Barcelona, Crítica, 1972, pp. 336 y ss.). La distorsión generada por las experiencias alquimistas afectó a personajes renacentistas como Paracelso. Una extensa obra literaria imprimió a la figura de Paracelso la apariencia de un charlatán, a pesar de que abandonó la tradición alquimista para plantear la conversión de los minerales en medicinas, al tiempo que formuló el primer estudio sobre enfermedades profesionales (cfr. Boorstin, Daniel J., *Los descubridores*, Barcelona, Crítica, 1988, p. 338). No fue sino hasta el siglo XX cuando nuevos

dad renacentista los debates mayores se dieron en torno a la física.² Esto es comprensible en tanto que durante la Edad Media, Europa padeció el flagelo de grandes epidemias, y en el periodo del Renacimiento se produjeron los descubrimientos geográficos que cambiaron el mapa del mundo; la navegación contó con el apoyo crucial de los descubrimientos astronómicos.

En las edades moderna y contemporánea se ha dado una relación paradójica con la ciencia, porque si bien los cambios operados en la sociedad han estado directamente vinculados con el pensamiento científico, han pervivido actitudes de resistencia frente a los avances de la ciencia.³ Tam-

estudios biográficos y diversos tratamientos literarios (novela, teatro, e incluso lírica, v. g. *Paracelsus in excelsis*, de Ezra Pound) ofrecieron otra imagen del singular personaje renacentista.

² El ejemplo por excelencia es el ofrecido por los enjuiciamientos de Tomasso Campanella, Giordano Bruno y Galileo. Cada uno de los tres casos ha dado lugar a reflexionar sobre las relaciones entre la libertad, la dignidad y el conocimiento (aunque la bibliografía es muy amplia, véanse, en especial, Bertolt Brecht, *La vida de Galileo*, y José Ortega y Gasset, *En torno a Galileo*). Los problemas religiosos y éticos relacionados con los descubrimientos científicos han generado controversias de gran calado en los últimos siglos. En el caso de Galileo, por ejemplo, resultaba inaceptable un cambio que “amenazaba la estabilidad de la Iglesia” (Bernal, John D., *La ciencia en la historia*, México, UNAM, 1979, p. 414). En otras ocasiones la impugnación a los avances científicos ha procedido de las resistencias al cambio o, como apuntaba Federico Houssay, se debía “más a la diferencia de los espíritus que al conocimiento o ignorancia de los hechos” (*La naturaleza y las ciencias naturales*, Madrid, José Ruiz Ed., 1908, p. 203). Esta tensión entre innovadores y conservadores fue lo que llevó a cuestionar durante largo tiempo la afirmación de William Harvey sobre la circulación de la sangre, publicada en 1628 (*cf.* Roger Romo, Ignacio, *Historia de la medicina*, México, Bruguera, 1977, p. 164). La posición de la Iglesia católica puede examinarse a través del índice de libros prohibidos, que se basó en la decisión tomada en el concilio de Letrán de 1515, vigente hasta 1966; el Índice Paulino fue el primero (1559) de una serie de 32 ediciones. Entre las obras que figuraron en ese índice estuvo la *Enciclopedia* francesa. Para la revisión de la posición de la Iglesia católica ante la ciencia, sigue siendo un punto de referencia la ya clásica obra de John William Draper, *History of the Conflict Between Religion and Science*, 1874; hay traducción española: *Historia de los conflictos entre la religión y la ciencia*, Valencia, F. Sempere y Cía., s/f.

³ La relación entre los enciclopedistas y la Revolución francesa nunca ha sido puesta en duda, a pesar de la decisión de decapitar a Lavoisier, en 1794; para justificar la sentencia el jurado declaró que “la Revolución no necesita de sabios” (véase Norton Leonard, Jonathan, *Los cruzados de la química*, Buenos Aires, Losada, 1943, pp. 247 y ss.). El fundador de la química moderna fue ejecutado a los cincuenta y un años de edad en un momento de plenitud (su célebre *Tratado elemental de química* había sido publicado

bién hay una actitud contrastante entre el rechazo de algunas innovaciones científicas y la rápida aceptación de las novedades tecnológicas. La controversia ha acompañado a la ciencia a través de toda su historia, y el presente no ofrece una excepción. Aristóteles advertía que “toda ciencia sistemática, desde la más humilde hasta la más noble, admite dos clases distintas de progreso, una de las cuales puede llamarse propiamente conocimiento científico del asunto, mientras que otra es una especie de conocimiento educativo que de ella se adquiere”.⁴ El debate (conocimiento educativo) es el que permite identificar la profundidad de los cambios.

La historia de la ciencia se interesa, de manera general, por los aciertos, pero merced al cuestionamiento de las nuevas propuestas científicas también hay numerosos capítulos que registran los fracasos temporales. No debe prejuizarse con relación a las tensiones que se producen cuando se debate acerca de la validez científica de un nuevo postulado, o se cuestiona su eticidad o juridicidad. Si el pensamiento científico por definición implica controvertir las verdades establecidas, por mayoría de razón supone hacer otro tanto con los postulados en proceso de aceptación. Con la perspectiva que ofrecen el tiempo y la cultura, es frecuente descalificar a quienes a su vez, en algún momento, impugnaron lo que hoy resulta irrefutable. La visión retrospectiva permite enjuiciar con facilidad, y muchas veces también con superficialidad, a quienes se opusieron o dudaron de la pertinencia de una nueva propuesta; pero es menos sencillo valorar los planteamientos de los coetáneos. Toda publicación científica sería, por ejemplo, cuenta con comités dictaminadores que determinan la viabilidad de dar un trabajo a la estampa, aunque sin prejuizar la exactitud de una innovación.

Desde luego, las resistencias al saber nuevo tienden a ser mayores en las sociedades menos desarrolladas, pero ésta es sólo una generalización.⁵ Hay muchos otros factores que han sido estudiados y que influyen

apenas cinco años antes), pero la verdadera causa de su sentencia no guardaba relación con el inverosímil exabrupto de sus jueces, sino con su participación en el sistema recaudatorio la *Ferme Générale*.

⁴ *Anatomía de los animales*, Madrid, Nueva Biblioteca Filosófica, 1932, I, 1.

⁵ En ocasiones ni siquiera el paso de varias generaciones permite absorber los procesos de innovación, incluso en sociedades altamente creativas. Es el caso de Estados Unidos: en 1925, en Tennessee, se procesó a un profesor de secundaria por enseñar a sus alumnos la teoría de la evolución; el juicio, conocido como *Monkey trial*, fue célebre por

en la disposición individual y colectiva para aceptar innovaciones.⁶ En cualquier caso las actitudes de rechazo deben ser vistas como naturales y no como expresiones condenables. El principio cartesiano de la duda también explica las naturales reservas ante lo nuevo. No es común, ni deseable, que una nueva realidad sea aceptada de manera pasiva, sin dar paso al análisis.

Tal vez no sea hiperbólico afirmar que los tres hallazgos científicos más controvertidos de la historia sean las revoluciones nuclear, informática y genética. Al menos son los que mayores problemas han planteado desde la perspectiva de los eticistas y de los juristas. Por razones diferentes (los riesgos letales de una conflagración atómica, el control informático, o la potencial modificación genética de las especies, por ejemplo), sus implicaciones éticas y jurídicas han dado lugar a numerosos cuestionamientos y han obligado a configurar estructuras normativas enteramente nuevas. El uso de la energía atómica y la proscripción de las armas nucleares, por ejemplo, constituyen capítulos centrales del debate contemporáneo; los efectos de la informática y de la robótica sobre la vida cotidiana también han requerido de amplios ajustes en los patrones de conducta y en su regulación; finalmente, ha cobrado intensidad el debate sobre la genética, que también acarreará impactos importantes en la norma y en la normalidad. En todos los casos, además, el efecto de esas nuevas expresiones del

sus repercusiones. En contraste, otras innovaciones han permeado muy rápidamente en la unión americana. En 1983 (18 de octubre), por ejemplo, *The New York Times* daba amplia difusión a la posible adopción de una técnica de análisis fetal (“chorionic villus biopsy”) desarrollada diez años antes en China y en proceso experimental en Europa y Estados Unidos, e hipotéticamente más sencilla y oportuna que la amniocentesis. La consecuencia normal de la realización de esos estudios, cuando resultan negativos, puede ser el aborto; no hubo reacciones adversas. Un año más tarde (26 de enero de 1984), *The Wall Street Journal* desplegaba un amplio reportaje sobre las posibilidades de terapia génica para superar algunas enfermedades hereditarias; la respuesta fue de curiosidad y demanda de mayor información.

⁶ Howard Gardner examina las tesis de los historiadores de la ciencia Frank Sullo-way y Thomas Kuhn. Según Sullo-way, los miembros más jóvenes de una familia son más proclives a aceptar lo nuevo, en virtud de que también están más habituados a luchar con los integrantes del núcleo, de mayor edad; por su parte, Kuhn demuestra empíricamente cómo los líderes científicos suelen ser menos receptivos ante las aportaciones de los científicos menores en edad y en prestigio. Los ejemplos citados corresponden a la actitud escéptica mostrada por sus pares ante Copérnico, Einstein, Heisenberg, Freud o Wegener, entre otros. *Changing Minds*, Boston, Harvard Business School Press, 2004, pp. 115 y ss.

saber tiende a ser magnificado por la imaginación desbordante de literatos, cineastas y artistas plásticos, cuyas obras de cuño fantástico, muchas veces sugerentes por sus ideas y por su belleza expresiva, contribuyen por igual al entusiasmo o al rechazo a propósito de las innovaciones científicas.

La posición política más directamente relacionada con el desarrollo científico y tecnológico está representada por los partidos verdes, que han proliferado en el mundo. Nada tienen que ver, por supuesto, con el movimiento ludista británico, pero en buena medida constituyen una expresión laica de reprobación ética y jurídica, a través de la acción política, de muchas innovaciones científicas, y en ocasiones también tecnológicas, contemporáneas.

El objetivo de este trabajo es presentar, sumariamente, el estado actual de la relación entre el derecho y diversas expresiones científicas y, de manera particular, lo que respecta al genoma humano.

II. BIODERECHO⁷ Y DERECHO GENÓMICO⁸

La estrecha relación entre los temas biológicos, clínicos y jurídicos que se presenta en la actualidad, permite hablar ya de una disciplina compleja, el bioderecho, que tiene amplias ramificaciones y comprende

⁷ El *Diccionario de la Lengua Española* admitió, en su 22a. edición, la voz “bioética”, definiéndola como “aplicación de la ética a las ciencias de la vida”. Esta voz fue acuñada por el bioquímico Van Rensselaer Potter en un artículo científico publicado en 1970. *Cfr.* Estévez, Agustín, “La cuestión etimológica de la bioética”, en Bergel, Salvador D. *et al.*, *Bioética y derecho*, Buenos Aires, Rubinzal-Culzoni, 2003, pp. 26 y ss. En el mismo sentido de la bioética se puede entender que “bioderecho” es *la aplicación de las normas jurídicas a las ciencias de la vida*, siguiendo la definición de bioética de Potter (“Biology Combined with Diverse Humanistic Knowledge Forging a Science that Sets a System of Medical and Environmental Priorities for Acceptable Survival”, *Global Bioethics*, Michigan State University Press, 1988).

⁸ El adjetivo “genómico”, para denotar lo propio del genoma, todavía no ha sido admitido, pero su utilización se ha generalizado a partir de la última década del siglo XX, en alemán, español, inglés, italiano, francés y portugués, principalmente aplicado a la medicina, y parece razonable extenderlo al conjunto de normas que regulan todo lo relativo al genoma humano. En otro ámbito ya se habla de “informática jurídica” y de “derecho informático”. Es en este sentido que ha venido siendo utilizado ya por la doctrina mexicana. *Cfr.* Muñoz, Marcia *et al.* (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2002.

un extenso corpus normativo. Entiendo el bioderecho como *el conjunto de disposiciones jurídicas, decisiones jurisprudenciales y principios del derecho aplicables a las acciones de investigación, de desarrollo tecnológico y de naturaleza clínica que incidan en la salud e integridad física de las personas, para que se ejerzan con responsabilidad, preservando la dignidad, la autonomía informativa, la seguridad jurídica y la integridad psicológica de los individuos, y la equidad social.*

Las cuestiones concernientes al bioderecho guardan relación con el derecho constitucional (libertades públicas, derechos fundamentales), administrativo (sistemas de registro y control, servicios públicos), civil (sucesiones, filiación, patria potestad, derechos de personalidad), penal, procesal, laboral, de la seguridad social, de propiedad intelectual y patentes, internacional, comercial, ambiental, de seguros. Esas normas inciden en las garantías jurídicas para la privacidad, la dignidad, la no discriminación, los derechos reproductivos, la autonomía de la estructura familiar, la protección de la salud, entre otros aspectos. También debe considerarse el efecto de las normas que integren el bioderecho, en el ámbito de la teoría del derecho.

El mismo impulso que en los años sesenta del siglo XX llevó a que las reflexiones éticas se aplicaran a cuestiones de nuevo cuño, merced a lo cual aparecieron conceptos hoy plenamente establecidos como el de bioética, es el que está conduciendo ahora a la gestación de una disciplina jurídica que trasciende a las existentes porque involucra una amplia gama de problemas y exige una también extensa serie de respuestas que tocan a muchas de las disciplinas tradicionales. Es prácticamente imposible que la regulación de los múltiples aspectos involucrados por la biomedicina pueda corresponder a los contenidos de las ramas convencionales del derecho. Veamos, a título ilustrativo, algunos de los problemas para el orden normativo que se suscitan en el campo específico de la biomedicina.

La medicina genómica ha dado lugar a algunas interpretaciones distorsionadas, que se explican por cuanto estamos poco familiarizados con su significado y alcance. Esto fue perceptible cuando, durante el proceso legislativo que culminó con la creación del Instituto Nacional de Medicina Genómica (julio de 2004), se consideró a la clonación como una de las posibles actividades de esa nueva institución. Se demostró que el campo de actividad propio del Instituto nada tenía que ver con esa opción de la investigación biológica. El error, muy probablemente, procede

de que en diversos instrumentos internacionales, e incluso en estudios monográficos, aparecen tratados por igual los aspectos estrictamente referidos a la medicina genómica y los que de manera general conciernen al genoma humano.

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, de la UNESCO (11 de noviembre de 1997), contiene numerosos conceptos vinculados con la medicina genómica. El artículo 5o., inciso *a*, establece que las investigaciones, diagnósticos y tratamientos relacionados con el genoma únicamente podrán realizarse previa evaluación “rigurosa” de los riesgos y de las ventajas que entrañan, y conforme a lo que prescriba la legislación nacional. Como se advierte, hay imprecisiones conceptuales que deberán corregirse con la práctica. El rigor científico, ético y jurídico de una evaluación, por ejemplo, es algo que deberá determinarse de manera empírica. Para este objeto será crucial que los protocolos elaborados en distintas instituciones comiencen a ser analizados para poder identificar los elementos normativos que de ellos se desprendan.

Otro aspecto relevante de la Declaración concierne al consentimiento de la persona interesada. Ese consentimiento debe ser previo, libre e informado (artículo 5o., inciso *b*). La Declaración permite, no obstante, que cuando una persona no se encuentre en condiciones de expresar su consentimiento, “sólo se podrá efectuar una investigación sobre su genoma a condición de que represente un beneficio directo para su salud” (artículo 5o., inciso *e*). A continuación el precepto dispone que si la investigación no representa “un beneficio directo para la salud”, sólo se podrá efectuar de manera excepcional, “con la mayor prudencia y procurando no exponer al interesado sino a un riesgo y a una coerción mínimos”. Repárese en que el deber consiste en “procurar” que el riesgo y la coerción sean de escasa monta; pero si lo que se procura no se consigue, y los riesgos o la coerción resultan superiores a lo procurado, no hay infracción al precepto.

Por otra parte, en la Declaración aparece una disposición que amplía considerablemente el derecho a la protección de la salud que prevalece en la mayor parte de los textos constitucionales contemporáneos, en tanto que lo transforma en un derecho de acceso a la medicina genómica (artículo 12). Este es un paso de trascendencia que representa un compromiso de enorme magnitud para el Estado. El objetivo de que la medicina genómica, la genética y la biología se orienten al alivio del sufrimiento y a “me-

jorar la salud del individuo y de toda la humanidad” tendrá un impacto profundo en la definición de las políticas públicas, en la medida en que los Estados asuman las responsabilidades inherentes a la suscripción de la Declaración.

Es importante que se advierta que la Declaración no puede ser contemplada como una exteriorización declarativa en vez de un instrumento normativo. Es verdad que la Declaración adoptó algunos términos baldos en su artículo 22, conforme al cual los Estados “intentarán” garantizar “el respeto” por los principios de la Declaración. El amplio desarrollo del texto culmina con un compromiso de intención, no de acción, y de respeto, no de aplicación; pero corresponde a los Estados dar un contenido preceptivo a las previsiones orientadoras de la Declaración.

La Declaración de la UNESCO, aprobada por unanimidad y por aclamación durante la Conferencia General en 1997, cumple con un propósito relevante en cuanto a que inaugura, en la dimensión global, el debate sobre los temas concernientes al genoma. Además de las previsiones directamente vinculadas con la medicina genómica, contiene otra serie de principios aplicables a la investigación genómica (libertad, medidas de seguridad, propósitos pacíficos), y exhorta a los Estados nacionales a tomar medidas en materia educativa, legislativa y orgánica (organismos nacionales de bioética y redes internacionales). Pese a algunas de sus limitaciones, la Declaración es un instrumento germinal que permitirá la adopción de nuevos textos, más puntuales en cuanto a su contenido y aplicación.

Otro importante instrumento internacional es el Convenio Relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina, adoptado por el Consejo de Europa poco antes que la Declaración de la UNESCO.⁹ Este texto contiene disposiciones aplicables a la investigación biológica y a la medicina. En este caso, el compromiso relacionado con el acceso a la “sanidad de calidad apropiada” en la medida en que lo permitan “los recursos disponibles” (artículo 3o.) constituye un precedente todavía muy desvaído de lo que, sobre el tema, prescribe la Declaración. En otros aspectos, en cambio, el Convenio es más preciso. Aborda con mayor amplitud los procedimientos para recabar el consentimiento de las personas, y desarrolla cuestiones como las pruebas genéticas *predictivas*, las intervencio-

⁹ También se conoce como Convenio de Oviedo; quedó abierto a la firma de los Estados interesados a partir del 4 de abril de 1997.

nes sobre el genoma humano y la experimentación médica. En el primer caso señala (artículo 12) que sólo se podrán realizar pruebas *predictivas* de enfermedades genéticas o que permitan identificar a una persona como portadora de un gen responsable de un padecimiento, o advertir una predisposición genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica.

Por lo que respecta a las intervenciones sobre el genoma humano, el Convenio de Oviedo establece (artículo 13) que sólo se podrá efectuar una intervención cuyo objeto sea modificar el genoma por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas, sin que represente una intervención en la línea germinal. Este aspecto también fue recogido por la Declaración de la UNESCO (artículo 24) por considerar que afecta a la dignidad.

En cuanto a la experimentación médica, la regla general (artículo 15) es que se efectuará libremente, pero también contiene reglas para la protección de las personas sometidas a un experimento (artículo 16). Conforme a estas reglas, no será posible sujetar a una persona a un experimento a menos que no exista un método alternativo de eficacia comparable; que los riesgos no sean desproporcionados en relación con el beneficio potencial; que el estudio haya sido aprobado por una autoridad competente; que se haya estudiado su aceptabilidad ética, y que haya consentimiento libre, explícito y formal. El Convenio también aporta las reglas aplicables (artículo 17) en los casos en que la persona carezca de capacidad para expresar su consentimiento.

Ambos instrumentos tienen aspectos en común, como la tutela de la dignidad,¹⁰ el fomento de la cooperación internacional y la convocatoria

¹⁰ El concepto filosófico y ético de dignidad precede, en siglos, a su incorporación al ámbito jurídico. Es comprensible que el primer texto constitucional que lo haya incluido haya sido la Ley Fundamental de Alemania, de 1949. La relevancia jurídica de la dignidad humana es un tema polémico. Carlos M. Romeo Casabona, por ejemplo, considera que es un argumento de autoridad “pero vacío, opuesto al diálogo y con ello al logro de puntos de acuerdo” (*Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Bilbao-Granada, Comares, 2002, pp. 23 y ss). Un enfoque distinto, vinculado con la relación entre cultura y derecho en el ámbito de un Estado constitucional, lo ofrece Peter Häberle (especialmente en *El Estado constitucional*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2001, y *La imagen del ser humano dentro del Estado constitucional*, Lima, Pontificia Universidad Católica del Perú, 2001). Jesús González Pérez ofrece una documentada monografía sobre el tema, en la que asocia el sentido de la dignidad humana con las convicciones cristianas; *cfr. La dignidad de la persona*, Madrid, Civitas, 1986, pp. 199 y ss. Independientemente de las convicciones religiosas, el concepto de dignidad

a las reflexiones y el debate en torno a los problemas éticos, sociales, económicos y jurídicos del genoma humano.

III. INSTITUCIONES CONSTITUCIONALES Y BIODERECHO¹¹

En el dominio constitucional el tema apenas comienza a ser abordado. En Europa, las disposiciones más desarrolladas aparecen en la Constitución suiza de 1999, cuyo artículo 119 está dedicado a la asistencia médica para la procreación y a la tecnología genética en el ámbito humano. Ese precepto establece que las personas están protegidas en contra del

ha permeado el constitucionalismo contemporáneo. Entre los sistemas constitucionales europeos que consagran el principio de la dignidad figuran: Alemania (artículos 1.1 y 1.2), Bélgica (artículo 18), España (artículo 10.1), Finlandia (artículos 1.2 y 16 A), Francia (Preámbulo), Grecia (artículos 2.1, 7.2, 25.2, 106.2), Hungría (artículo 54.1), Irlanda (artículo 40.3.2), Italia (artículo 2o.), Luxemburgo (artículos 11.3 y 18), Polonia (artículo 30), Portugal (artículos 13.1 y 26.1), República Checa (Preámbulo), Rumania (artículo 1.3), Suecia (capítulo I, artículo 2o.); en América: Bolivia (artículo 6o., II), Brasil (artículo 1o., III), Colombia (artículo 1o.), Costa Rica (artículo 33), Chile (artículo 1o.), Ecuador (derechos de personalidad, artículo 23.5), Guatemala (artículo 4o.), Honduras (artículo 59), México (artículo 1o.), Nicaragua (artículo 5o.), Panamá (Preámbulo), Paraguay (Preámbulo), Perú (artículos 1o. y 3o.), Venezuela (artículo 3o.).

¹¹ Hay una relación muy antigua entre los procesos constitucionales y los fenómenos de naturaleza clínica. Suele aceptarse que el proceso de desarrollo de las instituciones constitucionales se inicia a partir de la Carta Magna británica, de 1215; ese proceso, sin embargo, sufrió un serio retroceso a partir de las epidemias que afectaron a Inglaterra y a toda Europa a lo largo de la Edad Media, y que generaron profundos desajustes sociales, jurídicos y culturales. Se calcula que entre 1347 y 1350 hubo alrededor de veinte millones de muertos, que representaron entre el 30 y el 50% de la población europea; de haber sido así, se trataría del mayor desastre biomédico de la historia. En el caso de la población inglesa, su recuperación sólo fue posible hasta mediar el siglo XVIII (*cf.*: Cantor, Norman E., *The Black Death and the World it Made*, Londres, Simon & Shuster, 2001). La mortandad generada por las epidemias redujo la población, produjo una mayor concentración de la propiedad, incluida la que estaba en manos de la Iglesia católica, afectó el empleo, modificó el régimen sucesorio, alteró la relación entre el poder temporal y el poder espiritual, estimuló la superstición y contribuyó al aumento del poder político monárquico y feudal. Para disputar la influencia eclesiástica, en Francia y en Inglaterra los monarcas tuvieron incluso que asumirse como autores de milagros y restauradores de la salud (*cf.*: Bloch, Marc, *The Royal Touch*, Nueva York, Dorset Press, 1961). En el constitucionalismo contemporáneo, particularmente el de la segunda posguerra, la relación entre las instituciones constitucionales y los problemas biológicos y clínicos se acentúa, debido, entre otras causas, a las obligaciones estatales en materia ambiental y a las responsabilidades de prestación que resultaron del Estado de bienestar.

abuso de la procreación médicamente asistida y de la tecnología genética. Para ese efecto la Confederación legislará acerca del uso de material reproductivo y genético humano, rigiéndose por los principios siguientes: prohibición de la clonación y de la interferencia con material genético en las células reproductivas; prohibición de introducción o combinación de materiales genéticos humanos y no humanos; la reproducción asistida sólo se permitirá en casos de esterilidad o cuando el riesgo de transmitir enfermedades graves no sea evitable mediante otro procedimiento; prohibición de donación de embriones; prohibición de realizar actos de comercio con material reproductivo; consentimiento de las personas para el análisis, registro y difusión de las características de su material genético; derecho de acceso a la información genética de los ancestros. En cuanto a la tecnología genética aplicada a los no humanos, el artículo 120 dispone que la legislación deberá tener presente “la dignidad de la creación” y la seguridad de las personas, los animales y el ambiente, así como proteger la diversidad de las especies animal y vegetal.

Otras Constituciones hacen una breve referencia al tema. En Portugal, como ha observado José Gomes Canotilho,¹² la Constitución no consagra una disciplina unitaria de los derechos fundamentales, sino que estableció un régimen específico de los derechos, libertades y garantías. Conforme a ese sistema, la Constitución fue adicionada¹³ para incorporar, en su artículo 26, un nuevo párrafo según el cual la ley garantizará la identidad genética de las personas, en particular con motivo de la generación, desarrollo y utilización de las tecnologías y de la experimentación científica. Por su parte, en Alemania la Constitución establece (artículo 5.3) la libertad de la ciencia y de la investigación; en Polonia se dispone (artículo 39) que nadie podrá ser sometido a un experimento científico o médico sin su consentimiento expreso, y la Constitución de Hungría introduce un importante aspecto concerniente a la autonomía de la ciencia, al disponer que sólo los científicos están facultados para decidir acerca de las verdades científicas y para determinar el valor científico de una investigación (artículo 70 G.2). Paulatinamente, pues, va abriéndose paso en los ordenamientos constitucionales la presencia de las preocupaciones científicas. La Constitución húngara, empero, está lejos de precisar lo condu-

¹² *Direito constitucional e teoria da Constituição*, Coimbra, Almedina, 2003, p. 415.

¹³ Ley constitucional del 20 de septiembre de 1997.

cente a la investigación relacionada con el material genético humano y dejó un espacio muy amplio sin regular.

El constitucionalismo iberoamericano también registra algunos avances en la materia que nos interesa. En Ecuador se prohíbe “la aplicación y utilización indebida de material genético humano” (artículo 23.2), y en Paraguay la Constitución establece el derecho de las personas a disponer de su cuerpo, para fines científicos o médicos (artículo 4o.), y faculta al legislador para regular el tráfico de recursos genéticos y de su tecnología (artículo 8o.). En Brasil la Constitución atribuye a los órganos del poder la responsabilidad de preservar la integridad y la diversidad “del patrimonio genético del país” y a vigilar a las entidades dedicadas a la investigación y “manipulación” del material genético (artículo 225, 1, II). Si bien las disposiciones paraguaya y brasileña que hacen alusión al tema genético se encuentran en los capítulos correspondientes al medio ambiente, se trata de normas de carácter constitucional cuya generalidad admite también su aplicación a otros aspectos que el legislador ordinario considere pertinentes. Esto lo confirma en Brasil la Ley 8.974,¹⁴ cuyo artículo 13 sanciona como delito la manipulación genética de las células germinales humanas y la intervención en el material genético humano *in vivo*, excepto para el tratamiento de defectos genéticos, respetando los principios éticos de autonomía y del mayor beneficio posible para las personas, y previa aprobación de los organismos oficiales de supervisión.

Existen muchos otros casos en los que el sistema constitucional permite que el legislador ordinario aborde temas como el aquí planteado. Es el caso de Francia. El Código Civil francés dispone (artículo 16.11), a partir de la reforma de julio de 1994, que la identificación de los elementos genéticos de una persona sólo puede ser el resultado de una orden judicial o de una investigación científica o clínica; en el caso de la investigación, es requisito indispensable el consentimiento de la persona.¹⁵ Otro

¹⁴ Ley 8.974 del 5 de enero de 1995, reglamentaria de los incisos II y V, del párrafo 1 del artículo 225 de la Constitución Federal.

¹⁵ En Francia se ha legislado extensamente en relación con la utilización de los elementos que integran el cuerpo humano, a la asistencia médica para la procreación, o procreación asistida, y al diagnóstico prenatal (Ley 94-654, 29 de julio de 1994); a la información relacionada con las características del cuerpo humano (Ley 94-548, 1o. de julio de 1994), y al respeto del cuerpo humano, que involucró reformas a la legislación sanitaria, civil, penal y de procedimientos (Ley 94-653, 29 de julio de 1994).

tanto ocurre en Alemania, donde la legislación adoptada en 1991 contiene firmes restricciones en cuanto a la investigación en embriones y a la terapia génica, en tanto que hay aspectos que todavía están sujetos a discusión, como la regulación de las pruebas genéticas predictivas en el caso de los seguros.¹⁶ Sin embargo, el país precursor es España, donde desde 1988 ha habido una intensa actividad legiferante en esta materia.¹⁷

En cuanto a México, la normativa es incipiente y no hay disposiciones constitucionales expresas en la materia. Sin embargo, el sistema constitucional permite inferir reglas aplicables a la medicina genómica en el país. El artículo 4o. establece la libertad de procreación y el artículo 3o. la libertad de investigación. Esta última aparece referida a las universidades públicas dotadas de autonomía, por lo que los principios que rigen la investigación universitaria no son aplicables a las entidades privadas que también lleven a cabo acciones de investigación. Empero, esos principios ofrecen un primer marco de referencia que, por lo demás, es aplicable a instituciones públicas como el Instituto Nacional de Medicina Genómica, así no se trate de entes autónomos. Los principios relativos a la investigación realizada por instituciones públicas son: el de libertad, el de responsabilidad (“comprensión de nuestros problemas”, “aprovechamiento de nuestros recursos”, “convicción del interés general de la sociedad”) y el de objetividad (“evitando los privilegios de razas, de religión, de grupos, de sexos o de individuos”).

Por lo demás, el decreto que adicionó la Ley de los Institutos Nacionales de Salud¹⁸ estableció (artículo 5o., V bis) como facultades del Instituto Nacional de Medicina Genómica regular, promover, fomentar y practicar la investigación y la aplicación médica de los conocimientos sobre el genoma humano. En esta medida, el Instituto tiene la responsabilidad legal de regular la investigación y la práctica médica concernida con el conocimiento del genoma humano. El ejercicio de esas funciones

¹⁶ Brewé, Manuela, “German Legislative Response to Scientific Development in Human Genetics”, en Muñoz, Marcia (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, cit., nota 8, pp. 109 y ss.

¹⁷ Ley 35/88 sobre Técnicas de Reproducción Asistida; Ley 42/88 sobre Donación y Utilización de Embriones y Fetos Humanos; Ley 15/94 sobre el Régimen Jurídico de Organismos Modificados Genéticamente; Ley 15/99, de Protección de Datos de Carácter Personal.

¹⁸ *Diario Oficial* de 19 de julio de 2004.

tendrá que realizarse conforme a la letra, la lógica y el espíritu de la Constitución. Entre otros aspectos habrá que tener en consideración que los órganos que ejercen poderes públicos sólo pueden actuar con fundamento en atribuciones específicas, por lo que les está vedado imponer deberes o restringir libertades a las personas que no resulten de la Constitución.

En tales términos, así no exista disposición expresa, en toda investigación científica o médica, y en todo diagnóstico o tratamiento, relacionados con el genoma humano, se deberá tener presente la prohibición de discriminación (o sea, de “seleccionar excluyendo”) que hace el último párrafo del artículo 1o. constitucional. Este precepto proscribiera cualquier acción “que atente contra la dignidad humana o tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas”.

Los riesgos de la discriminación han sido ampliamente estudiados en foros científicos y en numerosas publicaciones; pero Paulina Bolívar y Francisco Bolívar han identificado un dilema que sólo una adecuada regulación jurídica podrá resolver. Los autores plantean el problema de que en economías altamente competitivas podrían llegarse a aplicar políticas selectivas de personas cuyas perspectivas de salud futura fueran satisfactorias para el contratante. Esto, opinan certeramente los autores, sería discriminatorio, aunque a la vez advierten la posibilidad de que la “sociedad pudiera tener derecho, por ejemplo, a que ciertos trabajos, donde se involucra la vida de otros, no fueran realizados por individuos susceptibles a cierto tipo de problemas”.¹⁹

El elenco constitucional de los derechos fundamentales es muy amplio, y si bien las normas secundarias no los pueden restringir, porque serían inconstitucionales, sí los pueden ampliar. Esto es relevante por cuanto hace a dos aspectos fundamentales de la investigación y de la medicina relacionadas con el genoma humano: el consentimiento de las personas y su derecho a la información. Corresponde a un derecho fundamental que nadie pueda ser molestado en su persona “sino en virtud de mandamiento escrito de la autoridad competente”, y en tanto que no

¹⁹ Bolívar, Paulina y Bolívar, Francisco, “Los límites de la investigación genética”, en Cano Valle, Fernando *et al.*, *Bioética y derechos humanos*, México, UNAM, 1992, p. 157. Véase, también, González Martín, Nuria, “Igualdad y discriminación genética”, en Muñoz, Marcia (coord.), *Temas selectos de salud y derecho*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, pp. 139 y ss.

existe autoridad competente para ordenar, coercitivamente, la realización de investigaciones sobre el genoma de una persona o la aplicación de una terapia, implica que *sólo mediante el consentimiento directo, expreso, formal e informado de esa persona, se podrán llevar a cabo acciones investigadoras o terapéuticas con relación a su genoma.*

A pesar de que no existen riesgos por parte de las personas en cuanto a que puedan ser objeto de alguna intrusión, es recomendable que el orden jurídico mexicano incorpore disposiciones que de manera indubitable acojan los derechos de las personas con relación a su genoma. Por supuesto, la Declaración de la UNESCO debe ser considerada como un punto de referencia, en tanto que el Estado mexicano participó en ella. No se trata, empero, de un instrumento normativo que pueda ser aplicado en sus términos. Existe, por otra parte, la posibilidad de que México solicite su incorporación al Convenio de Oviedo, toda vez que está abierto a la adhesión incluso de Estados no europeos. Lo anterior, como es obvio, no releva al Estado mexicano de su responsabilidad legiferante. Por otro lado, México es parte del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de la ONU,²⁰ cuyo artículo 7o. establece que “nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos”.

El orden constitucional establece el derecho a la información, que también puede interpretarse en un sentido negativo: quien tiene el derecho a ser informado puede, asimismo, decidir aquello de lo que expresamente no quiere recibir información o no desea que se difunda, si le incumbe de manera directa y exclusiva. Sin embargo, hay cuestiones que no están resueltas, por ejemplo el manejo prudencial de la información. Existe el derecho a la información, a la no información y a la información selectiva. Esto es, una persona puede negarse a recibir información sobre alguna cuestión determinada relacionada con su patrimonio genómico, pero sus descendientes, para quienes la información también podría ser personalmente relevante, bien podrían tener un criterio distinto en cuanto a disponer de esa misma información.

Un aspecto pendiente de determinar es el derecho a recibir información acerca del uso proyectado o del uso potencial de la investigación autorizada por una persona, con relación a su genoma. Podría ser que una persona objetara la posible utilización de los resultados de la investi-

²⁰ México ratificó este tratado el 23 de marzo de 1981.

gación con fines directa o indirectamente relacionados con actividades bélicas, por ejemplo. De esta suerte, *debe existir la garantía jurídica de que las investigaciones en materia genómica a que se someta una persona corresponderán a fines pacíficos*, y si ese no es el caso deberá expresarse así para que el consentimiento otorgado sea el resultado de una información veraz y completa en el momento que se proporciona.

En términos generales puede decirse que los temas relacionados con el derecho genómico están abiertos al debate en todo el mundo; apenas se ha iniciado la formulación de normas y todavía quedan muchos aspectos por resolver. Desde luego, hay decisiones de orden básico que contemplan a la investigación y a la medicina genómica desde perspectivas a veces contrapuestas.

Hay una cercana relación entre las decisiones jurídicas y la cuestión genómica. Los dilemas éticos hacen que la adopción de medidas uniformes resulte muy compleja. Si bien algunos aspectos pueden ser resueltos con el instrumental normativo desarrollado o en proceso de elaboración, subsisten asuntos acerca de los cuales el análisis todavía es insuficiente. Lo que pueda llegar a tener relación con la eugenesia, por ejemplo, es un capítulo difícil de abordar y suscita numerosas reservas, sobre todo por la connotación de racismo con la que suele identificarse.²¹ Se plantea la posibilidad, al menos teórica, de que algunas decisiones terapéuticas aplicadas en un momento y a una persona, tengan efectos en generaciones sucesivas. Desde un punto de vista ético y jurídico, éste es un gran problema. Así sea prematuro, procede preguntar si resultan aceptables los que podríamos llamar “efectos trascendentes positivos” de una decisión terapéutica. De la misma forma que está prohibida la aplicación retroactiva de normas perjudiciales, también está proscrita la aplicación de penas trascendentes; pero ¿estos principios serían aplicables a los que pudieran considerarse como “beneficios trascendentes”, como sería el caso de la terapia génica en la línea germinal? Ésta es una cuestión abierta a la consideración, fundamentalmente, de los eticistas.²²

²¹ Véase Suárez y López Guazo, Laura, *Eugenesia y racismo en México*, México, UNAM, 2005.

²² La magnitud del problema ético está magistralmente planteada por Juliana González Valenzuela (*Genoma humano y dignidad humana*, México, Anthropos, 2005, esp. pp. 184 y ss.).

IV. CONSIDERACIONES FINALES

Resulta claro que las decisiones en materia de derecho genómico pueden suscitar conflictos entre principios jurídicos, particularmente entre los que corresponden a la libertad de investigación, a la seguridad jurídica, a la dignidad de las personas, a la intimidad²³ personal y familiar, y al acceso a la información, para sólo mencionar algunos. Uno de los mayores problemas que se plantean para la hermenéutica constitucional es el de la colisión de principios. Así como hay reglas para superar los conflictos entre normas (jerarquía, temporalidad, especialidad, etcétera), en el caso de los principios no hay reglas de solución aceptadas de manera general, porque entre ellos no hay prelación jerárquica. En la materia de que aquí se trata, es muy alta la probabilidad de que se produzca ese tipo de conflictos, por lo que se requerirá que las normas alcancen la mayor claridad y precisión posibles. Los legisladores y los jueces tendrán que estar muy familiarizados con esta materia, a riesgo de que, si no es así, se genere una confusión excesiva en la producción y en la aplicación de las normas que rijan los trabajos de investigación científica y de la medicina genómica.

En este sentido son muy orientadores algunos de los criterios propuestos por Romeo Casabona.²⁴ Este tratadista sustenta, esencialmente, que la protección de la información genética debe ser del mayor nivel posible; debe darse la plena garantía para la expresión del consentimiento de las personas involucradas, previéndose taxativamente las excepciones; la información ofrecida a las personas involucradas debe ser exhaustiva; debe garantizarse el secreto acerca de los resultados obtenidos por los análisis genéticos; la información recabada sólo debe ser utilizada para el fin o los fines que le hayan dado origen; los resultados no deben servir para propósitos o acciones discriminatorios; la realización de análisis no debe

²³ Rafael Márquez Piñero, en una sugerente propuesta, apunta que a los llamados derechos humanos de primera generación (derechos civiles y políticos), de segunda generación (derechos económicos, sociales y culturales), y de tercera generación (derechos de solidaridad: derecho a la paz, al desarrollo, etcétera), podrían agregarse los de cuarta generación: privacidad, intimidad y mismidad. Véase “Perspectivas penales del desarrollo de la ingeniería genética”, en varios autores, *Genética humana y derecho a la intimidad*, México, UNAM, p. 74.

²⁴ *Op. cit.*, nota 10, pp. 86 y ss.

ser condición para obtener o permanecer en un cargo, para recibir un servicio o para la realización de un acto jurídico.

Hay otras consideraciones que formular. Además de la tradicional función de la historia clínica, en tanto que documento que sirve para documentar el diagnóstico, tratamiento y evolución de un paciente, también se viene hablando de la “función social de la historia clínica”,²⁵ por los efectos que tiene para tramitar incapacidades laborales, indemnizaciones profesionales y recuperación de gastos asegurados, y por la utilidad en cuanto a la docencia, la investigación y la estadística, por ejemplo. En este sentido debe tenerse en cuenta que, para determinar la incidencia de un padecimiento y sus posibles causas, o los efectos de una terapia, es de utilidad colectiva conocer los expedientes clínicos de las personas. Todo indica que se trata de una cuestión acerca de la cual también habrá que legislar e, incluso, formular disposiciones de carácter internacional. Compartir información relevante para la investigación permite alcanzar resultados farmacológicos y terapéuticos que favorecen a un número indeterminado de personas.

El problema de la propiedad del expediente clínico también presenta implicaciones diversas.²⁶ En el caso de servicios públicos cabría plantear si el expediente pertenece a la institución o al paciente; en el caso de las instituciones privadas, donde el paciente paga por el servicio, de manera directa o a través del seguro que tenga contratado, la solución es más sencilla: en ese caso la propiedad es sin duda del paciente. En cuanto a las instituciones públicas podría alegarse que la atención corresponde a un derecho del paciente y que en algunos casos incluso contribuye, mediante cotizaciones, al servicio de salud. Este es un asunto que no se debe abordar desde una perspectiva patrimonial, sino contemplando el haz de derechos que conciernen a cada persona (información e intimidad, por ejemplo) y a la sociedad (protección de la salud, protección del ambiente, etcétera). Para fines epidemiológicos es de la mayor importancia que

²⁵ Méjica García, Juan M., *La historia clínica: estatuto básico y propuesta de regulación*, Madrid, Edisofer, 2002, p. 147. Este autor señala que los primeros en utilizar este concepto fueron M. Serra Alacid y J. M. Cejo, en 1989.

²⁶ En España este asunto ha sido cuidadosamente examinado por David Samprón López, *Los derechos del paciente a través de la información y la historia clínica*, Madrid, Edisofer, 2002. El autor estudia las soluciones adoptadas en los niveles nacional y autonómico y concluye que se trata de una cuestión pendiente de solución.

sean reportados algunos padecimientos cuya expansión puede representar un problema de salud pública.

Algunos de los aspectos clínicos que se han mencionado en los párrafos anteriores pueden no tener todavía relación con la investigación y con la medicina genómica, pero las soluciones jurídicas deben adoptarse contemplando esta especialidad. Los efectos de los tratamientos son socialmente relevantes, como lo es la identificación de la propensión a padecimientos que puedan afectar a un segmento de la población. En la medida en que no existe un determinismo biológico, y que el ambiente y las medidas preventivas sirvan para eludir o atenuar algunos riesgos genéticos, los expedientes clínicos de los diagnósticos y tratamientos genéticos también son socialmente relevantes.

Es recomendable impulsar un programa legislativo de convergencia para analizar los aspectos que rigen la materia en el ámbito internacional que pueden ser adoptados por la legislación mexicana, y para examinar los diferentes instrumentos normativos federales y estatales que tienen relevancia para el derecho genómico en particular, y para el bioderecho en general. Por ejemplo, hay capítulos de la legislación civil que deberán ser objeto de actualización para evitar anacronismos administrativos y jurídicos. El Código Civil Federal dispuso, desde 1932, que las enfermedades hereditarias eran impedimento para contraer matrimonio (artículo 156); con ese motivo, el certificado médico exigido (artículo 98, IV), rendido bajo protesta de decir verdad, debía establecer que los pretendientes no padecían de ninguna enfermedad hereditaria. Además, puntualizaba que en el caso de los indigentes este certificado debía ser rendido por “los médicos encargados de los servicios de sanidad de carácter oficial”. Actualmente, el Código Civil del Distrito Federal, reformado, conserva a las enfermedades hereditarias como impedimento para celebrar matrimonio (artículo 156, IX), y el párrafo final del precepto agrega que ese impedimento es dispensable cuando ambos contrayentes acrediten de manera fehaciente que la institución que les extendió el certificado, o el médico, les haya dado a conocer “los alcances, los efectos y la prevención de la enfermedad que sea motivo del impedimento”, y esto no obstante manifiestan su consentimiento para el matrimonio. En cuanto al caso de los indigentes, la disposición federal está derogada por lo que respecta al Distrito Federal.

Este tipo de normas, con algunos matices, está vigente en casi todos los estados del país. En Guanajuato, por ejemplo, el Código Civil adopta

(artículo 102) el mismo requisito en cuanto a la certificación médica de que los contrayentes no padezcan enfermedades hereditarias, e incluso conserva la prevención aplicable a los indigentes.

A la luz de los conocimientos actuales, esas disposiciones sólo podrían ser adecuadamente cumplimentadas si, con motivo de la obligación que los códigos civiles imponen a las parejas de pretendientes, a las instituciones de salud, a los médicos particulares y a los agentes del registro civil, se practicaran análisis genéticos de manera obligatoria. Pero, además, haría falta determinar cuáles son las enfermedades graves a las que hacen alusión los códigos, porque como bien se sabe la propensión a sufrir numerosos padecimientos importantes guarda vínculos con la ascendencia genética.²⁷

Las acciones susceptibles de ser emprendidas inciden en diversos espacios y comprenden una multiplicidad de acciones. Por principio sería menester aceptar que América Latina presenta, en su conjunto, un considerable rezago en la materia en relación con América del Norte²⁸ y Europa. Habida cuenta de que los recursos técnicos disponibles en el área son escasos, valdría la pena promover un gran esfuerzo iberoamericano para la formulación de normas generales aplicables en el hemisferio. La reconocida experiencia que se tiene en cuanto a los derechos humanos y la similitud de estructuras jurídico constitucionales, posibilitaría resultados de gran interés técnico. Una convención iberoamericana sobre el genoma humano tendría repercusiones muy favorables para impulsar la modernización legislativa en los Estados del área.

Otra opción, no necesariamente excluyente de la anterior, es que los países latinoamericanos se adhieran a la normativa internacional, particularmente a la que se está desarrollando en Europa. De esta forma se aprovecharían los avances doctrinales y legislativos que ya se registran en

²⁷ Los problemas que resultan de los análisis prenupciales a la luz de la investigación genómica han sido analizados por Ingrid Brena, "Legislación en derechos de la personalidad", en Muñoz, Marcia (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, cit., nota 8, pp. 158 y ss.

²⁸ En Estados Unidos, sin embargo, como resultado de la multiplicación de fuentes del derecho debido al sistema federal, existe una fuerte dispersión regulatoria, particularmente en aspectos tan sensibles como la privacidad de la información genómica. Cfr. Roche, Patricia A. y Annas, George J., "Law & Genetics in the United States: Protecting Genetic Privacy and the Genetic Property", en Muñoz, Marcia (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, cit., nota 8, pp. 94 y 102.

otros Estados. Los principales lugares donde se trabaja el tema son Brasil y Colombia, en nuestro hemisferio, y de manera mucho más amplia en Alemania, España, Estados Unidos, Francia, Gran Bretaña y Suiza.

Existen también instituciones con cuyo concurso es recomendable contar, como el Centro de Ética, Derecho y Políticas sobre el Genoma, de Duke University, y el Centro de Ética y Derecho sobre Biomedicina de Lovaina, para sólo aludir a algunos ejemplos.

Una conferencia internacional anual de expertos en cuestiones éticas, legales y sociales del genoma humano permitiría examinar el estado del arte en la materia. Adicionalmente, convendría promover la asociación formal de centros de estudios sobre ética, derecho y genoma.

En todo caso, es altamente recomendable adoptar un sistema permanente de información sobre regulación en materia del genoma humano; promover la publicación de un anuario de derecho genómico; impulsar un programa de información para legisladores y jueces, y desarrollar un posgrado en derecho genómico.

El sistema jurídico latinoamericano se podrá ver altamente beneficiado por las decisiones que se tomen en torno a la medicina genómica. No es imposible que se plantee la adopción de la acción popular para tutelar los bioderechos, ni que ante el riesgo potencial de que las personas se vean afectadas por la actividad de los particulares que emprendan acciones de medicina genómica, se haga claro para la sociedad que la afectación de los derechos fundamentales puede provenir por igual de entes públicos o privados, por lo que es necesario establecer la protección de esos derechos también ante particulares. Es preciso construir las garantías para la autonomía genómica de las personas.

Las nuevas áreas de investigación y práctica médica ponen a prueba la naturaleza del Estado constitucional en tanto que la medicina genómica se trata de una disciplina cuyo desarrollo exige un alto nivel técnico en la elaboración normativa y un desempeño ético ejemplar; en ambos casos es indispensable actuar con sentido de responsabilidad, preservando las libertades individuales y públicas y velando por el bienestar colectivo.

La globalización es un fenómeno que, en el ámbito comercial, financiero e incluso político, se ha producido en numerosas etapas históricas previas; en esta medida no representa una novedad. El verdadero sentido de la mundialización contemporánea es el que resulta de la sociedad del saber. Ahora bien, el desarrollo del saber exige un ambiente de libertades

y de seguridad jurídica que sólo el Estado constitucional puede ofrecer. Los controles democráticos, propios de ese tipo de Estado, son los únicos que permiten cohesionar los avances de la investigación científica, las libertades individuales y públicas, la equidad social y los valores éticos.

En las sociedades cerradas los avances científicos suelen convertirse en instrumentos opresivos y en un riesgo para los miembros de la sociedad nacional y para los integrantes de la comunidad internacional. Sin las instituciones propias de los sistemas constitucionales democráticos es imposible el encuadramiento ético de la investigación científica, porque la centralización de decisiones excluye las posibilidades del debate libre, responsable y objetivo.

En México todavía conservamos las aprehensiones propias de la cultura de la desconfianza, que a su vez es comprensible en un Estado donde todavía no se han dado los pasos para consolidar la democracia. La vulnerabilidad de las instituciones genera incertidumbre, y esto propicia actitudes de reserva, cuando no de temor y hasta de rechazo, ante las incógnitas que plantean los anchurosos horizontes de la ciencia. En la edad de los descubrimientos geográficos los instrumentos que permitían navegar eran la brújula y el sextante, y el referente era el firmamento: la cúpula celeste firme e inmutable que ofrecía certidumbre en la dirección. En la edad de los descubrimientos genómicos los instrumentos que permiten avanzar son los valores colectivos y las normas jurídicas, y el referente es el Estado constitucional: el conjunto de instituciones que regulan el derecho del poder, el derecho al poder y el derecho ante el poder.

Sin libertad no hay responsabilidad. Las tareas por venir son muchas y complejas y es necesario comenzar por lo que está más a la mano: un código de ética²⁹ en investigación y medicina genómica. Se sabe que este tipo de códigos no tienen efectos vinculantes, pero precisamente por eso

²⁹ Para un estudio de este tema véanse Brena, Ingrid, “Comités hospitalarios de bioética. Una propuesta para su regulación legal”, en Brena, I., *El derecho y la salud*, México, UNAM, pp. 143 y ss., y Fernández del Castillo, Carlos y Uribe, Misael, “Código de conducta en la práctica médica”, en varios autores, *La responsabilidad profesional del médico y los derechos humanos*, México, UNAM-Comisión Nacional de Derechos Humanos, 1995, pp. 67 y ss. La propuesta de la profesora Brena es el resultado de una encuesta entre miembros de diversos comités hospitalarios de bioética, y los doctores Fernández del Castillo y Uribe aluden a la experiencia del centro hospitalario Médica Sur. Se tiene, así, la posibilidad de advertir las coincidencias entre las instituciones públicas y privadas en materia deontológica.

será importante que la experiencia acumulada, más las nuevas responsabilidades institucionales, tengan un resultado inmediato y ofrezcan un ejemplo edificante de responsabilidad profesional y cívica.

A través de la ciencia, el sistema constitucional mexicano está recibiendo una nueva y alentadora oportunidad de demostrar cuán lejos se puede llegar cuando entran en sinergia la búsqueda del saber, los valores morales, los compromisos sociales y las definiciones normativas. Desde luego, el desafío medular consiste en que el derecho no se convierta en un obstáculo para el desarrollo general de la ciencia, y que las salvaguardas necesarias en cuestiones como las relacionadas con el genoma no se erijan en un valladar para el conocimiento. En este punto, además de la cuestión ética también influye la posición más conservadora o más liberal en relación con el desarrollo de la sociedad y la libertad del conocimiento.³⁰

³⁰ Acerca de las vicisitudes de la ciencia en México, y de su relación con el entorno político y social, véase el notable trabajo de Pérez Tamayo, Ruy, *Historia general de la ciencia en México en el siglo* , México, Fondo de Cultura Económica, 2005.