

# INTRODUCCIÓN



## EL GENOMA Y LOS MEXICANOS

*Gonzalo Moctezuma Barragán  
María de Lourdes González Marín*

**E**l genoma, explica en su novela científica el periodista norteamericano Matt Ridley, reside en el corazón de casi todas las células, es la plantilla para fabricar a todo ser vivo<sup>1</sup> y, al estar integrado de elementos dinámicos, adquiere el carácter de un ente mutable. En efecto, aunque todos los seres humanos compartimos casi la misma información genética, existe un 0.1 por ciento que hace la diferencia, el cual se encuentra contenido en los SNPs “snips” (variaciones en la secuencia de un gen en una sola base) esto es, las variaciones del DNA en cada ser humano, que se heredan de padres a hijos y que, por tanto, determinan las diferencias entre grupos sociales poblacionales.

Lo anterior significa que el genoma humano, aún teniendo una estructura uniforme en todos los seres humanos, resulta único en cada persona, ya que las variaciones genómicas nos hacen miembros individuales de nuestra especie; éstas, al heredarse, provocan que cada población desarrolle variabilidades comunes que hacen que se presenten propensiones a enfermedades relacionadas en un porcentaje importante con las condiciones ambientales; esto es, el clima, la alimentación, los usos y costumbres sociales, así como los factores económicos que, entre otros, influyen en la evolución de la configuración genética.

De este modo, considerando que en nuestro país se presenta una situación única en el mundo debido a que “...existen cerca de 60 grupos étnicos que difieren entre sí en sus variaciones genómicas ( y que ) hasta el momento no existen estudios de polimorfismos genéticos asociados a respuesta a fármacos en la población mexicana”<sup>2</sup>, es evidente la necesidad de profundización en nuestro “libro de la vida”, como una herramienta científica que nos permita el conocimiento de nuestra susceptibilidad o resistencia a enfermedades comunes, así como la respuesta esperada a tratamientos farmacológicos, toda vez que los hallazgos obtenidos de otros grupos étnicos resultarán ineficaces para la mayoría de los mexicanos.

Entre algunos avances en las diversas áreas de la genética en México, podemos mencionar:<sup>3</sup> las publicaciones sobre la distribución de

marcadores genéticos en poblaciones indígenas y mestizas; estudios poblacionales sobre variantes de la hemoglobina; estudios cromosómicos para identificar alteraciones que producen malformaciones congénitas; trabajos de genética y cáncer y el mapeo de genes en enfermedades complejas; investigaciones sobre diagnóstico molecular de enfermedades hereditarias; y desarrollo de técnicas de análisis del ADN para la identificación de individuos con aplicaciones en medicina forense y en la identificación de la paternidad.

Respecto a la regulación jurídica frente al esclarecimiento del genoma, en el eje de la discusión se encuentra la dignidad del ser humano como principio fundamental y derecho básico. Por ello, coincidimos con la abogada Mónica Bólis<sup>4</sup> en que la finalidad del marco jurídico del genoma humano ha de enfocarse a la regulación de la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades de origen genético, observándose una serie de principios generales, tales como la inviolabilidad del ser humano y sus derechos, la confidencialidad, la autonomía de la voluntad, la equidad en el acceso a la tecnología y la no comercialización del cuerpo humano.

La cultura mexicana ha desarrollado un marco jurídico acorde con sus valores, fruto de su capacidad de diálogo para resolver y, si esto no es posible, para disolver los problemas que plantea la ciencia y la tecnología generando normas obligatorias fundadas en principios bioéticos.

De esta forma, las disposiciones legales vigentes establecen que la investigación para la salud comprende: el desarrollo de acciones que contribuyan al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos; de vínculos entre las causas de enfermedad, así como a la prevención y control de los problemas de salud que se consideren prioritarios para la población<sup>5</sup>, según se desprende de la Ley General de Salud, sus Reglamentos en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica y de Investigación para la Salud, lo mismo que de las Normas Oficiales Mexicanas en las materias de organización y funcionamiento de los laboratorios clínicos, del expediente clínico, y para la prevención y control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana, por mencionar algunas de las disposiciones más importantes.

En atención a la escala axiológica de la Nación Mexicana, los ordenamientos citados determinan que los postulados rectores de la investigación serán: el respeto a la dignidad y autonomía del ser humano; la protección de sus derechos y bienestar; la sujeción a principios científicos y éticos; su exclusiva realización por profesionales de la salud, y el previo consentimiento informado de la persona que par-

tipice en la investigación<sup>6</sup>, siendo función de la Secretaría de Salud coordinar y orientar la investigación para la salud y el control de ésta en los seres humanos.

Ahora bien, ante las múltiples posibilidades que abre la nueva genética, se suscitan igual número de temas con proyección jurídica como son, entre otros, el derecho a la intimidad o privacidad en tanto parte de las garantías reconocidas en nuestra Constitución Política; el uso y difusión de la información obtenida a través de estudios genéticos, lo cual llega a confrontarse con el mencionado derecho a la privacidad; el principio de no discriminación, y el derecho a la protección de la salud. Estas garantías guardan estrecha relación con la libertad de investigación, misma que, según mencionamos, exige la tutela del Estado tratándose de la dignidad de la persona y los derechos legítimos de terceros.

Nos encontramos frente a la llamada juridificación de las ciencias de la salud,<sup>7</sup> las cuales, con la interacción entre genética y derecho, requieren de concreciones y bases sólidas, mismas que pueden plasmarse en reglas de muy diverso orden: desde las constitucionales hasta las normas deontológicas, las reglas de buena praxis médico científicas y sus protocolos.

En el campo de la salud pública, las normas han de ser precedidas por políticas sanitarias basadas en supuestos científicos y técnicos a partir de los cuales se concilie la moral interna de la sociedad. Por ello, a raíz de la adopción de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO, el Gobierno Federal impulsó la creación de diversas instancias para la generación de conocimientos y la adopción de los criterios y principios bajo los cuales deberán conducirse las actividades relacionadas con la investigación del genoma humano, como lo son: la Comisión Nacional del Genoma Humano; la Comisión Nacional de Bioética y el Centro de Medicina Genómica<sup>8</sup>. Grupos colegiados, todos ellos, que sin duda realizarán aportaciones significativas en el tema.

Sin embargo, nuestra sociedad cuenta con otros cuerpos académicos que no se quedarán a la zaga, como es el caso del Consejo Consultivo de Ciencias, presidido por el Dr. Pablo Rudomín –quien, por cierto, amablemente accedió a compartir con nosotros su conocimiento y experiencia en este ejemplar de la revista *Derecho y Cultura* con el tema “Recomendaciones para el empleo en México de células provenientes de tejidos embrionarios humanos para la investigación”.

Otro ejemplo del interés suscitado lo constituye el pronunciamiento formulado en fecha reciente por la Academia Nacional de Medici-

na:<sup>9</sup> “La posibilidad de reparar órganos enfermos mediante su regeneración biológica representa un avance formidable...Clonar para generar tejidos útiles, para hacer crecer nuevos vasos sanguíneos en un corazón afectado, para crear órganos que puedan reemplazar a los que están dañados, debe ser permisible y su desarrollo debe alentarse, no inhibirse...Por supuesto, habrá que seguir afinando los aspectos éticos y legales que nos permitan tener un marco adecuado para la operación correcta de estos desarrollos.”

La Academia abundó: “... los nuevos fármacos provenientes del estudio cada vez más sistematizado de los 40 mil genes o de los millones de proteínas que de ellos se derivan, empiezan a mostrar ya sus beneficios extraordinarios. No hay duda, se trata de fármacos más seguros, más poderosos, más selectivos y también más costosos.”

“Los altos costos de todos estos avances constituyen una barrera que amenaza con acentuar todavía más las diferencias entre los países ricos que ya tienen acceso a ellos, y los países pobres. México no puede quedarse al margen de esta revolución biomédica.”

Dentro de la dinámica expuesta o metabolismo jurídico, nuestros legisladores federales han estado trabajando en iniciativas que fructifiquen en disposiciones específicas sobre el genoma humano, sus alcances y la consecuente aplicación médica y tecnológica. A la fecha, existen dos iniciativas del Partido Acción Nacional y una del Partido de la Revolución Democrática.

La primera de las iniciativas propone, con sentido metodológico, la adición de un título decimooctavo a la Ley General de Salud denominado “Genoma Humano”, en el que, en concordancia con la citada Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, se establezca que el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y que el reconocimiento de la dignidad y diversidad intrínseca de cada uno de ellos le confieren la calidad de patrimonio de la humanidad, sin que ninguna investigación, diagnóstico o tratamiento en la materia pueda prevalecer sobre estos principios. Parte de que el genoma humano no puede dar lugar a beneficios pecuniarios, ni ser objeto de patentes ni restricciones en la información por los mismos motivos; prohíbe cualquier forma de discriminación fundada en las características genéticas; dispone la confidencialidad de los datos genéticos asociados a una persona identificable, el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y sus consecuencias, y la obligatoriedad del previo consentimiento libre e informado del sujeto.

Finalmente, enfatiza que las actividades genómicas deben estar orientadas solamente para fines de diagnóstico de enfermedades genéticas, que eviten su transmisión, para tratarlas o conseguir su curación; así como la prohibición de utilizar técnicas de asistencia genética en la procreación para elegir el sexo de la persona y para la selección de embriones humanos sobre la base de criterios genéticos.

La segunda iniciativa, también del Partido Acción Nacional, propone adicionar un artículo 100 bis y reformar el artículo 465 de la Ley General de Salud con la finalidad de prohibir en general la clonación humana. En el texto del artículo 100 bis se sugiere establecer que “toda investigación, manipulación o intervención que tenga como fin realizar cualquier tipo y forma de clonación humana, se considerará contraria a esta ley”; entendiendo “...por clonación humana la reproducción asexual a través de la introducción de material nuclear de una célula somática humana dentro de un oocito fertilizado o sin fertilizar cuyo núcleo haya sido removido o inactivado para producir un organismo vivo en cualquier etapa de su desarrollo”. Por otro lado, el texto propuesto para reformar el artículo 465 tipifica como delito el que un “...profesional, técnico o auxiliar de las disciplinas y toda persona relacionada con la práctica médica realice actos de investigación, manipulación o intervención cínica en seres humanos o células, tejidos o fluidos humanos, sin sujetarse a lo previsto en el Título Quinto de esta Ley...”

Por su parte, la iniciativa del Partido de la Revolución Democrática consiste en una Ley sobre la Investigación, el Fomento, el Desarrollo, Control y Regulación del Genoma Humano, con la pretensión de ser “...complementaria a lo dispuesto en la Ley General de Salud, en lo concerniente a la investigación científica y tecnológica o al tema de la biotecnología o ingeniería genética”. La ley que, por cierto, contraría únicamente con nueve artículos, parte de que el genoma humano es patrimonio de la humanidad y, por tanto, no patentable su conocimiento; determina que la investigación y los descubrimientos del genoma serán considerados como estratégicos y prioritarios por el Estado debiendo fomentar la participación de los sectores público y privado en la materia; otorga el carácter de utilidad pública a la investigación y aplicación del genoma, “...correspondiendo al Estado su control y supervisión para garantizar una estricta justicia y equidad, con respeto absoluto a la integridad y sancionando toda discriminación de personas e individuos”.

Asimismo, la iniciativa mencionada indica que al Centro de Medicina Genómica y Molecular se le deberá dotar de los recursos económicos necesarios y suficientes en cada ejercicio presupuestal, con el

propósito de que cuente con los recursos humanos y materiales y la infraestructura necesaria para el desarrollo de sus investigaciones, las que deberán estar orientadas a aliviar los males de la sociedad; que todas las personas deberán tener acceso a los progresos biológicos y genéticos; la prohibición de utilizar éstos para producir armas biológicas o de exterminio de la raza humana; y la responsabilidad legal y moral de los investigadores encargados del desarrollo del programa del genoma humano, así como aplicar sus investigaciones y descubrimientos apegados a derecho y acorde con los cánones de discreción, ética y moral de los seres humanos.

Este redimensionamiento de la vida y la ciencia incluye la renovación constante del propio derecho. De ahí nuestro interés por aportar al tema genómico un enfoque interdisciplinario que nos permita obtener una visión más amplia del genoma, sus implicaciones científicas, jurídicas y sociales, así como la trascendencia de su desmitificación en aras de contribuir al mejoramiento de las condiciones de la población.

Como podrá darse cuenta el lector, la información y el debate social se configuran como requisito de la labor normativa. Del rigor y riqueza de la discusión depende que las soluciones adoptadas sean acordes con los valores que la sociedad estima relevantes.

La razón que movió, estamos seguros, a quienes colaboramos en este número de la revista *Derecho y Cultura*, que incluye a profesionales de diversas áreas del conocimiento con actividades distintas y pertenecientes a varias generaciones, fue la conciencia de que hemos de aportar nuestras ideas, sumándonos así al esfuerzo que realiza nuestra nación para contar con los medios que permitan que millones de mexicanos accedan de manera equitativa a la medicina genómica. El no desarrollar la infraestructura adecuada para estos fines provocará que quedemos a merced de los países que si la tengan, creando dependencias estratégicas y dando lugar a hegemonías con altos costos sociales.<sup>10</sup>

## NOTAS

<sup>1</sup> RIDLEY, Matt, "Genoma: La autobiografía de una especie en 23 capítulos", Editorial Taurus, Madrid 2000.

<sup>2</sup> JIMÉNEZ SÁNCHEZ, Gerardo, Médico Investigador de la Asociación Mexicana de Genética y de la Sociedad Europea de Enfermedades Metabólicas Hereditarias.

<sup>3</sup> Centro de Medicina Genómica en México, "Desarrollo de la Medicina Genómica en México", Documento de Trabajo, UNAM, SSA, SEP-CONACYT, FUNSALUD, Noviembre de 2000.

<sup>4</sup> Asesora Regional en Legislación en Salud, Programa de Políticas Públicas y Salud, División de Salud y Desarrollo Humano, Organización Panamericana de la Salud.

<sup>5</sup> MOCTEZUMA BARRAGÁN, Gonzalo, "Derechos de los Usuarios de los Servicios de Salud", SSA, Cámara de Diputados, LVIII Legislatura, UNAM, México, 2001.

<sup>6</sup> Idem.

<sup>7</sup> ATIENZA, Manuel, "Juridificar la Bioética", en "Bioética y Derecho. Fundamentos y Problemas Actuales", ITAM, Fondo de Cultura Económica, México, 1999.

<sup>8</sup> Ello, sin menoscabo de las atribuciones del Consejo de Salubridad General para opinar sobre programas y proyectos de investigación y para emitir las disposiciones complementarias en áreas o modalidades de la investigación en las que lo considere necesario.

<sup>9</sup> Palabras del Dr. Juan Ramón de la Fuente, Presidente de la Academia Nacional de Medicina. Febrero 2002.

<sup>10</sup> Centro de Medicina Genómica en México, "Desarrollo de la Medicina Genómica en México", Documento de Trabajo, UNAM, SSA, SEP-CONACYT, FUNSALUD, Noviembre de 2000.