

Y AL PRINCIPIO SE HIZO LA VIDA

*Maestra Marcia Muñoz de Alba Medrano**

1. Parece ser, que algunos piensan que la genética se ha puesto de moda, o más bien dicho, que los avances en la investigación de la genética humana han tomado su camino, su cauce alcanzando en fechas recientes metas vislumbradas como lejanas e imposibles.
2. La declaración conjunta hecha tanto por HUGO o la organización del Proyecto del Genoma Humano 2000, y por parte de la compañía privada de Celera Genomics de Estados Unidos, vino a poner fin, a una larga espera.
3. Lo cierto es que estamos ahora en la etapa final del proceso, ciertamente la más delicada, ya que inicia la importante tarea de conocer el orden en la que la información genética de cada cromosoma está integrado, y la función de los mismos.
4. La guerra por los beneficios económicos de la industria farmacéutica sobre la investigación biotecnológica sobre la genética humana esta considerada como el rubro de inversión de amplia seguridad y entera recuperación a mediano plazo. Cabe mencionar que Celera Genomics cotiza en la bolsa norteamericana con altos rendimientos económicos.
5. Por otro lado, el sector ético del HUGO, que promoviera la expedición de la Declaración Universal del Genoma Humano, y que en Europa llegara hasta la celebración de la Convención Europea de derechos humanos y la biomedicina, han llegado, incluso a sugerir que se establezca un “impuesto de cooperación” que se cobraría a las empresas farmacéuticas sobre las ganancias generadas con base en las investigaciones relacionadas al genoma humano. Este impuesto se

*Coordinadora del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derecho, del Instituto de Investigaciones Jurídicas, marcia@servidor.unam.mx

utilizaría para generar fondos que serían manejados por la UNESCO y que desde luego garantizaran el acceso de la tecnología genómica de las poblaciones menos favorecidas.

6. Recordemos lo que en su momento dijo Noëlle Lenoir, quién fuera coordinadora de los trabajos de la UNESCO sobre la Declaración Universal sobre el Genoma Humano, respecto a que, el poder de una nación depende más estrechamente de su capacidad de dominar las nuevas tecnología y el exportar el desarrollo de su *know how*, es decir, de su *savoir faire*.

7. ¿Será que este avance tecnológico tan sólo nos ha conducido más drásticamente a la comercialización del cuerpo humano?. Movernos en este nivel implica hablar no sólo de la capacidad tecnológica de una sociedad, sino también del parámetro de valores morales que en ésta se manejan.

8. En esta línea de ideas, algunos especialistas llegaron a afirmar que el Proyecto del Genoma Humano ha sido el ejemplo más perfecto de la óptica reduccionista de la biología molecular.

9. ¿Es que acaso tan solo somos genes?....

10. Por otro lado, el ámbito de mayor desarrollo en la etapa de investigación genómica que inicia es el de la biología computacional, se ve surgir la bioinformática que tanto con chips de DNA como con programas de secuenciación serán el elemento esencial de la interpretación de las secuencias genómicas.

11. En este tenor de ideas, como hemos visto, el ámbito de la genética aporta al conocimiento del hombre:

1º. Tecnologías para la investigación que manejan y reconocen al genoma humano, *verbi gratia*, que “descubren” la información genética, por ejemplo, las metodologías para el descubrimiento de diversos *locus* de genes (etapa que ha concluido) ; y

2º. Tecnologías para la modificación de posibles alteraciones del genoma humano (etapa que inicia).

12. Estas dos líneas de conocimiento constituyen lo que en un primer momento se denominó como *Inforgenetics*, definida como *la ciencia relativa a la recolección, manipulación, clasificación, almacenamiento y recuperación de los conocimientos genéticos*.

13. A lo largo de nuestras reuniones del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derecho, hemos hecho un análisis tangencial de lo que ha sido denominado como *Inforgenetics*.

14. Ahora nos enfrentamos con la responsabilidad de proponer para el ámbito jurídico mexicano el tratamiento de los genes, nos enfrentamos a la creación de un nuevo derecho, de un *Bioderecho*, ¹ de un Derecho Genómico, que contendrá el conjunto de normas que regule *a la recolección, manipulación, clasificación, almacenamiento y recuperación de los conocimientos genéticos, de la información genética*.

15. Esto implica entonces pasar de reflexiones a nivel deontológico, ético, bioético al conjunto de normas que denominó **Bioderecho** propiamente dicho.

16. Es decir, realizar un proceso de formalización de los atentados contra la vida mediante el uso de la tecnología, a la positivización de la protección del hombre por el hombre.

17. En esta lógica, la base de los principios rectores del *Bioderecho*, serán:

1er. Lugar: la inviolabilidad de la persona y su cuerpo frente a terceros, es decir, el respeto por la dignidad de la persona.

2do. Lugar: la protección de la persona contra ella misma y los límites a disponer sobre el uso o abuso de su propio cuerpo. Este último punto recoge la idea de que *“el cuerpo humano esta fuera del comercio”*.

3er Lugar. La protección de la privacidad en el manejo a la información en el ámbito de la salud.

18. Resulta pertinente hablar ahora sobre la naturaleza jurídica del Derecho Genómico o Bioderecho. No pretendo iniciar la discusión sobre el origen y pertinencia de un nuevo derecho como el civil, el

laboral, el ecológico o el informático, derechos cuyo nacimiento estuvieron marcados por la intolerancia e incomprensión del dogmatismo jurídico clásico, sino el pensar en la viabilidad normativa de su nacimiento.

19. Se presentan dos vías:

- La reforma a los documentos legislativos parcialmente;
- La creación de una normatividad específica.

La primera representa la reforma parcial y específica de diversos cuerpos normativos, al estilo utilizado por Canadá y Francia; pasando por la ley general de salud, código civil, mercantil, de propiedad intelectual, incluso la constitución al reconocimiento de la protección de la privacidad frente al manejo de la información, incluso la de la salud;

La segunda vía representa la creación de un cuerpo normativo específico para el manejo de la investigación e información genética, como sucede en Estados Unidos, en el estado de Massachussets con La Ley de la Privacidad Genética. Esto implicaría talvez, la creación de un Norma Oficial o una Ley para el manejo de la investigación genética.

20. Inicie la participación con el título “Y al principio se hizo la vida”, y cuanta verdad hay en el principio correlativo al fin, ahora bien, podemos afirmar, como lo hemos hecho en otras ocasiones que el genoma humano es el alma biológica del ser humano. Es aquella mínima diferencia que nos hace ser lo que somos. Asumiendo desde luego que, la interacción con el medio ambiente es determinante en ese “ser lo que somos”.

21. Con el desarrollo genómico podemos concluir que el bienestar del hombre no está exclusivamente en las “óptimas condiciones” de sus genes, sino en la interacción que estos tengan con el medio ambiente que rodea al individuo. En otras palabras, la circunstancia genética del individuo es tan biológica como social.

NOTAS

¹ NEIRINCK, Claire, *De la bioéthique au bio-droit*, Droit et Societé, núm 8., Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, Paris, 1994.