GENOMA HUMANO Y DERECHOS HUMANOS*

DR. MIGUEL ÁNGEL CONTRERAS NIETO

Sin duda, las ciencias físicas, al profundizar en el conocimiento de la naturaleza, la explican y dominan para ampliar nuestro humano entender y proporcionar certidumbre a los fenómenos que nos rodean.

En todo caso, de una u otra manera, todo este conocimiento que genera la ciencia debe estar a la disponibilidad de la sociedad a fin de elevar su prosperidad y, con ello, incrementar las esferas de libertad del ser humano.

En esta revolución de la ciencia y su desarrollo tecnológico, ante nuestros ojos se abre y se amplía constantemente un universo inmenso de posibles beneficios para las personas con la aplicación de este conocimiento; contexto en el que se inserta el proyecto de investigación tal vez más importante de la historia, el del genoma humano.

Iniciado en el Departamento de Energía de los Estados Unidos de Norteamérica en 1986, el proyecto buscaba explicar los mecanismos de la mutación genética por efectos de la radiación nuclear, sin embargo, su campo de estudio se ubicó, después, para encontrar la causa y, eventualmente, para curar las enfermedades hereditarias que hasta hoy se conocen; investigación a la que progresivamente se fueron incorporando diversas instituciones de ese país, así como organismos internacionales, de tal manera que para 1997 participaban 500 personas de 30 países.¹

El fruto de estas investigaciones ha sido considerado como uno de los mayores logros de la humanidad, el 28 de junio de este año, el

diario "*Reforma*" anunciaba que se había descifrado el 97 por ciento del "*libro de la vida*" (como aquí la citada fuente le nombra) y que para el 2003 se tendrán interpretadas, cito, las "*tres millones de 'letras' del ADN humano*".²

Dentro de lo que se ha denominado como beneficios anticipados que ofrece el proyecto figuran, "... a nivel de medicina molecular, la posibilidad de mejorar el diagnóstico de enfermedades, detección temprana de predisposiciones genéticas a ciertas enfermedades, el diseño racional de drogas, terapia génica, sistemas de control para drogas y farmacogenomas."³

No cabe duda que el desarrollo de la ciencia dará la posibilidad a los médicos de conocer, con antelación, la proclividad de cualquier persona para padecer determinadas enfermedades, que mediante los cuidados y tratamientos adecuados podrán evitarse o al menos sufrirse de manera menos severa, incluso, se plantea la posibilidad, en el futuro, de modificar mediante terapia génica nuestra composición genética, evitando con ello, de manera definitiva, la presencia de futuras enfermedades de origen hereditario.

Pero junto con esta visión optimista y esperanzadora del avance en materia de genética humana, están las visiones que ven detrás de ese conocimiento y esa esperanza, la posibilidad de un mal uso o abuso en perjuicio del propio ser humano.

Efectivamente, como ya se ha mencionado, el conocimiento del código de un genoma abre las puertas para nuevos conflictos éticos, por ejemplo, prescindir de aquellos bebés que no

* Conferencia dictada en la mesa redonda "*Genoma Humano y Derechos Humanos*", durante la "*Jornada Conmemorativa del Día del Médico 2000*", efectuada en el auditorio "*Profr. Santiago Velasco Ruiz*" del Hospital Materno Infantil del ISSEMYM, el 19 de octubre de 2000, en la Ciudad de Toluca, México.

1 Salazar Sáenz, Francisco Xavier. "*Implicaciones éticas del proyecto genoma humano*". Cf. Internet, dirección: www.pansnado.org.mx/articulos/saenz19.htm.

2 Cf. Internet. Dirección: www.reforma.com.mx/ciencia/articulo/016638.

3 Idem.

llegaran a considerarse “*normales*”, según se aprecie en un diagnóstico prenatal, o clonar seres por su perfección y, en el extremo, llegar a establecer grupos étnicos o pueblos enteros como inferiores a otros por sus caracteres somáticos como la talla, el color de la piel, del cabello, de los ojos, etcétera.

En este contexto, es lógico que las sociedades del mundo, además de la mexicana, estén preocupadas por las investigaciones sobre el genoma humano.

En este marco, cobra especial relevancia la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* adoptada por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas en su resolución 53/152 de 9 de diciembre de 1998, la cual tuvo su antecedente en la Declaración del mismo nombre, proclamada por la Conferencia General de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, en su sesión vigésimo novena, celebrada el 11 de noviembre de 1997.

Es de destacarse que esta Declaración invita a la reflexión ética en lo que se refiere a las consecuencias que podrían tener los progresos científicos en el campo de la biología y la genética, en el entendido de que esta tarea debe tomar siempre en cuenta el respeto a los derechos fundamentales del ser humano.

En sus principios, de eminente contenido bioético, se hace referencia al concepto de genoma humano, en sentido simbólico, como “*patrimonio de la humanidad*” (art. 1); se precisa la atribución del individuo a que su dignidad y sus derechos sean respetados “*cualquiera que sean sus características genéticas*” (art. 2); destaca el carácter único e irrepetible de las personas, las cuales no deben reducirse a sus características genéticas (art. 2, a).

Se considera, también, el derecho al consentimiento previo, libre e informado del individuo en investigaciones, tratamientos o diagnósticos en la materia (art. 5, b); a la pro-

tección contra la discriminación fundada en características genéticas (art. 6); el derecho a la confidencialidad de los datos genéticos (art. 7); el derecho a la reparación del daño por la intervención, directa o indirecta, al genoma (art. 8); la preeminencia del interés general, por medio de la ley, para limitar los derechos de confidencialidad y consentimiento informado ya citados (art. 9).

De igual manera, se dispone que ninguna investigación en la materia y sus aplicaciones, podrá prevalecer sobre el respeto a los derechos humanos; prohíbe las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción en seres humanos; previene el derecho de toda persona a beneficiarse, en la materia, del progreso de la biología, la genética y la medicina, y dispone que las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano en los campos de la ciencia ya citados, deben orientarse para aliviar el sufrimiento “*... respetando su dignidad y derechos*” (art. 12, a).

A los investigadores y responsables de la formulación de políticas científicas públicas y privadas sobre el genoma humano, la Declaración citada les previene deberes éticos especiales de “*... rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad...*” (art. 13), para lo cual se especifica que los Estados deberán promover la creación de comités de ética que conozcan de estas cuestiones.

El documento internacional citado destaca que las naciones deben impulsar la solidaridad hacia los individuos, las familias y los grupos de la población particularmente expuestos a las enfermedades de índole genética; la cooperación científica y cultural entre países industrializados y en desarrollo, así como la estimulación del libre intercambio del conocimiento y la información científica en los campos de la biología, genética y medicina, permitiendo que estos últimos puedan sacar provecho de sus resultados.

Finalmente, declara la necesidad de fomentar la educación en materia de bioética, entre los

individuos de todos los niveles, especialmente los involucrados en políticas que tengan que ver con la materia.

De entre las cuestiones que acabamos de numerar destaca, particularmente, la no discriminación de cualquier individuo por razón de sus características genéticas, según lo previene el artículo 2° de la Declaración, como ya lo señalamos; es decir, no puede haber ningún tipo de discriminación por razones de enfermedad de origen genético.

A este respecto, debemos hacer hincapié en el hecho de que el ser humano no puede ser reducido a sus características genéticas, y que debe respetarse su carácter único y su diversidad. En él influyen, además de sus genes, el ambiente en que se desenvuelve, los condicionamientos sociales pero, además, sobre todo y por encima de todo, su libertad, porque el hombre es un ser por y para la libertad.

Nuestra Constitución Política Federal, en su artículo primero, proclama la igualdad como valor fundamental, y en base a esta uniformidad no puede haber ningún tipo de discriminación, incluyendo, claro está, la relativa por razones genéticas.

Ciertamente, no todo está escrito en los genes y reducir al individuo sólo a un conjunto de células que determinan su vida entera es empobrecer significativamente el concepto de ser humano, ya que lo excluye de su naturaleza, de su peculiaridad, de la facultad de pensar que le caracteriza.

Sin embargo, es factible que este tipo de discriminación se pueda presentar -si no es que ya se está presentando- en aspectos como los siguientes:

- En el diagnóstico prenatal, en el cual, como ya señalamos, podría prescindirse de aquellos productos de la concepción que revelen enfermedades o malformaciones.

- En materia laboral, al impedirse el desempeño de un trabajo a personas que puedan padecer determinada enfermedad, o que fatalmente la padecerán en el futuro, caso en el que nos deberíamos preguntar ¿Tiene derecho el patrón a saber los datos genéticos de un trabajador?
- En los contratos de seguros, específicamente, sobre las políticas de las compañías aseguradoras cuando puedan tener la posibilidad de predecir la expectativa de vida de una persona y las enfermedades que aún no presentan síntomas.
- En el área de manipulación genética, debemos reconocer la inclinación de la humanidad a las ideas eugenésicas que pretenden eliminar los rasgos considerados indeseables o antiestéticos del ser humano y, en general, mejorar las razas; ante esta delicada cuestión ¿Alguien podría decidir lo que deba considerarse anormal en la raza?

Podríamos seguir señalando ejemplos, sin embargo, lo más importante es tomar conciencia de que la actividad científica e investigadora sobre el genoma humano debe respetar, por encima de todo, la dignidad del ser humano.

En este sentido, es conveniente tener presente la función del derecho en la regulación de las relaciones sociales, hecho que le obliga a generar respuestas de solución a los diversos aspectos que van a plantear las aplicaciones biotecnológicas del genoma humano, por lo cual resulta necesaria la intervención legislativa del Estado para incluir, en sus respectivos ordenamientos jurídicos, normas que las limiten, inspirándose en principios morales que salvaguarden y garanticen la dignidad humana.

Ciertamente, el dominio de la naturaleza es, al mismo tiempo, fuente de libertad y de

poder, razón por la cual debemos decir que el desarrollo de las ciencias médicas ha contribuido a liberar a los individuos, a hacerlos más dignos.

Frente a una ciencia médica cada vez más potente, servida por una tecnología que tiende a borrar la dimensión humana, resulta imprescindible afirmar el derecho de todo ser humano a ser tratado con dignidad, a respetar sus propias convicciones, opciones y elecciones.

Cada día, e incluso podríamos decir cada minuto, se identifican y ubican más genes y se conoce su función para el organismo. Cada día son también mayores los recursos que los Estados y las empresas dedican a la investigación del genoma humano.

Si bien queda aun mucho por avanzar en este campo, y parece difícil establecer normatividades que no resulten en temerosas e inútiles barreras para el desarrollo de la ciencia, en un campo además sumamente difícil de supervisar y controlar, consideremos que resulta posible hoy, como resultado de la amplia discusión de estos temas, en espacios académicos que permitan el trabajo interdisciplinario, sentar principios básicos o generales para la regulación futura de la materia, construyendo normas que ordenen su operación, salvaguardando los derechos humanos y la dignidad de las personas.

FUENTES DE INFORMACIÓN

Juárez Zamudio, Miguel. *Responsabilidad Penal de los Médicos*. México, Delma, 2000.

Lifshitz, Alberto y David Trujillo. *Los Derechos Humanos del Paciente Hospitalizado*. México, CNDH, 1992.

Moctezuma Barragán, Gonzalo. Derechos de los usuarios de los servicios de salud. México, Cámara de Diputados. LVII Legislatura-Universidad Nacional Autónoma de México, 2000. Serie "Nuestros Derechos".

Pellegrino, Edmund D. *La relación entre la autonomía y la integridad en la Ética Médica*. En Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana. Washington, año 69, vol. 108, números 5 y 6, mayo y junio de 1990.

Potter V. R. *Bioethics. Bridge to the future*. Englewood Cliff, New Jersey Prentice-Hall. 1971. En Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana. Washington, año 69, vol. 108, números 5 y 6, mayo y junio de 1990.

Sass, Hans-Martin. *La Bioética: Fundamentos filosóficos y aplicación*. En Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana. Washington, año 69, vol. 108, números 5 y 6, mayo y junio de 1990.

Scholle Connor, Susan y Hernán L. Fuenzalida-Puelma. *Bioética, presentación del número especial*. En Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana. Washington, año 69, vol. 108, números 5 y 6, mayo y junio de 1990.

Internnet. Dirección: www.reforma.com.mx/ciencia/articulo/016638.

Internet. Dirección: www.monografias.com/especiales/genoma.