



JOSJOJ UNIVERSIDAD PANAMERICANA 18

FACULTAD DE DERECHO

CON ESTUDIOS INCORPORADOS A LA U.N.A.M

"LOS DILEMAS DEL GENOMA HUMANO EN MEXICO LA CARRERA DE BIOTECNOLOGIA"

TESIS PROFESIONAL QUE PARA OBTENER EL TITULO DE: **LICENCIADO** EN **DERECHO** E PILAR EUGENIA RUIZ **BARRERA**

DIRECTOR DE TESIS LIC. MIGUEL LUGO GALICIA

MEXICO D.F

2002.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN





UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A mi madre por su apoyo, cariño y confianza

Para mis hijos Pilar, Enrique, Elena y Eduardo.

A Enrique

Gracias Al Lic. Miguel Ángel Lugo por su apoyo y comprensión.





CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.	1
CAPITULO PRIMERO. DERECHOS HUMANOS Y EL AVANCE CIENTÍFICO	
1.0 El Derecho como regulador de la vida científica 1.1 El Derecho y la Sociedad. 1.2 ¿Qué son entonces los derechos humanos? 1.3 Los Derechos Humanos en la Constitución y en los Tratados Internacionales. 1.4 Los Derechos de Familia y los Derechos Humanos .	7 10 11 13 22
CAPITULO SEGUNDO LA PERSONA Y SUS DERECHO	
 2.0 El concepto de Persona en relación a la ciencia genómica 2.1 Términos de Persona 2.2 La Persona y la Personalidad Jurídica 2.3 Derecho a la vida y el Patrimonio genético 2.4 El Derecho a la vida como un derecho de la personalidad 	28 29 32 34 41
CAPITULO TERCERO EL DERECHO A LA SALUD	
3.0 El Derecho a la salud como derecho del hombre	43
CAPITULO CUARTO PROYECTO GENOMA HUMANO	
4.0 El código de la vida 4.1 El genoma, evolución y herencia 4.2 El Proyecto Genoma Humano	49 50 58
CAPITULO QUINTO APLICACIONES E IMPLICACIONES DEL GENOMA HUMANO. CONSIDERACIONES MÉDICAS, ÉTICAS Y LEGALES	
 5.0 Genoma y salud. 5.1 La medicina genómica y el quehacer médico 5.2 Genes y la manipulación genética 5.3 Implicaciones en el campo laboral 	70 73 75 89

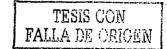
5.4 Implicaciones del genoma en los contratos de seguros	94
CAPITULO SEXTO CLONACION	
 6.0 La clonación y el genoma. 6.1 Definición de clonación. 6.2 La clonación y los métodos de reproducción. 6.3 Tipos de clonación. 6.4 Investigación genómica y la clonación reproductiva. 	96 97 97 99 103
CAPÍTULO SÉPTIMO PRINCIPIOS ÉTICOS, COMITÉS DE BIOÉTICA.	
 7.0 Respaldo de los Comités de bioética para determinar los parámetros en que la investigación se debe guiar. 7.1 Marco internacional. Principales Comités de bioética. 	110 113
CAPÍTULO OCTAVO. LUCHA O CARRERA POR EL GENOMA HUMANO.	
8.0 Antecedentes legislativos sobre la investigación genética.8.1. Derecho comparado.8.2 El Derecho Genómico en México.	128 129 145
CAPÍTULO NOVENO MARCO JURÍDICO DEL DERECHO A LA SALUI EL DERECHO MEXICANO.	D EN
9.0 El Derecho a la salud en el derecho mexicano. 9.1 Ley General de Salud. Disposiciones generales. 9.2 La investigación científica en la Ley General de Salud. 9.3 La investigación en seres humanos. 9.4 Utilización de células humanas. 9.5 Las células crioconservadas. 9.6 México hacia la regulación del genoma.	154 155 157 160 162 165 171
CAPÍTULO DÉCIMO. LA PATENTABILIDAD DEL GENOMA HUMANO	
 10. 0 Los derechos de propiedad sobre el genoma. 10.1 Los derechos de propiedad industrial sobre estos genes en la l legislación mexicana. 10.2 Patentabilidad de la vinculación del gen a la enfermedad. 10.3 Patentabilidad del producto comercial. 	177 179 186 187

10.4 Los requisitos formales de patentabilidad. 10.5 Avances de la farmacogenética a nivel mundial. 10.6 Pago de regalías.	189 191 206
CAPÍTULO UNDÉCIMO LA RIQUEZA BIOLÓGICA.	
 11.0 Biodiversidad. 11.1 Biodiversidad y genética. 11.2 El Proyecto de Diversidad del Genoma Humano. 11.3 El Convenio de Diversidad Biológica (CDB). 11.4 Las zonas estratégicas de investigación. 11.5 Protocolo de Cartagena. 	209 210 211 212 217 221
CAPÍTULO DUODÉCIMO POSIBILIDADES EN MÉXICO PARA REALIZAR INVESTIGACIÓN GENÉTICA.	
12.0 Situación particular de los indígenas mexicanos. 12.1 Biodiversidad cultural. Proyecto Chiapas: Búsqueda de la	225
autonomía. 12.2ICBG- Maya.	228 236
CAPÍTULO DECIMOTERCERO. ALIMENTOS TRANSGÉNICOS.	
 13.0 Evolución. 13.1 Riegos potenciales. 13.2 Transgénicos: Panorama a nivel mundial. 13.3 El etiquetado. 13.4 Alimentos transgénicos en México. 13.5 El maíz mexicano. Base de la biodiversidad. 13.6 El medio ambiente y Green Peace. 13.7 Investigación y desarrollo de OMG en México. 	245 249 250 255 257 259 261 263
CONCLUSIONES.	265
TESIS CON FALLA DE ORIGEN	273

INTRODUCCIÓN

La historia de la humanidad ha sido siempre una búsqueda constante de actividades, mecanismos y tecnologías por los que el hombre ha pretendido alcanzar un determinado progreso. De este progreso que se alcance una civilización se considera con un mayor o menor desarrollo que otras. Y de este desarrollo, una determinada civilización posee cierto grado de cultura. Así vemos que el desarrollo de las civilizaciones siempre han sido llevadas por determinados acontecimientos que han determinado su evolución. En esta búsqueda de progreso, la humanidad ha dedicado siglos de estudios a encontrar el origen de la naturaleza del hombre y su correlación con otros seres que habitan el planeta, lo que ha llevado a descubrir y desarrollar nuevas técnicas que lo acerquen cada vez mas a encontrar la esencia de la humanidad. La Revolución Francesa por ejemplo se caracterizó por los ideales humanistas. que lo conformaron como el siglo de las llustración, el siglo XIX como el siglo de la Revolución Industrial, el siglo XX como el siglo de la Revolución Espacial y la Informática. Así el siglo XXI se vislumbra como el siglo de la Revolución Genética y las nuevas tecnologías basadas en los genes por los que se puede encontrar precisamente el origen del hombre.

En esta búsqueda, descubrió los elementos por los cuales se podía llegar a descifrar las bases que conforman el código genético humano. Es en este código en donde el hombre encuentra su origen, evolución y las causas que lo determinan en la actualidad. La biotecnología es por lo tanto entendida como la aplicación comercial de estas técnicas de ingeniería genética para hacer uso de la información generada de los recursos que el hombre posee dentro de su genoma.



Así el desarrollo tecnológico hace necesario entonces comprender los elementos de dicha técnica y los elementos que la impulsan como una de las formas específicas del desarrollo dentro de la sociedad. La investigación científica entonces, se ha determinado en la forma como se usa y aprovecha la biotecnología y los motivos que impulsan a la ciencia en la búsqueda de este progreso. Y es exactamente en este punto en el que esta investigación se centra. Los dilemas del genoma humano, es un estudio basado en las aplicaciones y- las implicaciones que este quehacer científico involucra, pretendiendo darle un sentido ético y humano a estos nuevos conocimientos. Así como establecer un juicio acertado no a priori sobre las investigaciones hechas sobre el genoma, la aplicación de las técnicas de ingeniería genética en el campo de la medicina y la biotecnología aplicada.

Es un trabajo realizado sobre lo que se les ha llamado las ciencias de la vida como la ingeniería genética, la biología molecular, la antropología genética y la ingeniería de técnicas de recombinación genética las que se han situado en un nuevo campo, una nueva ciencia llamada ciencia genómica, en donde una nueva visión de lo natural se concreta cuando la tecnología genética se traslada al campo de la intimidad de los procesos biológicos de los seres vivos, ya sea vegetal, animal o humano, abarcando procesos productivos en los ámbitos de la medicina(dirigida a los procesos médicos),la procreación, la biomateria, la biotecnología o la alimentación (transgénicos).

Por lo que es esta ciencia del genoma, una nueva rama del conocimiento que estudia a los genes(que conforman el código genético) como un todo, de manera integral. Dichos genes se encuentran ordenados dentro del genoma el cual constituye una especie de instrucciones formadas por la secuenciación de cadenas de ADN, que dan lugar a la información genética del ser humano. De tal manera se determinó que todo ser vivo consta de una serie de instrucciones que determinan su existencia, durante la cual cada ser desarrollará parte de la información que le otorga su carácter diferencial.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN Dausset, premio Nobel de fisiología y medicina expresaba en 1890 ..."Es solo el orden en que se suceden esas bases de ADN lo que diferencia al rosal del maíz de un gato y del hombre..." Cabe entonces decir que la biotecnología comprende la totalidad de las prácticas a dirigir, alterar o modificar el caudal hereditario de alguna especie a partir del los conocimientos generados del genoma, ya sea con el fin de superar enfermedades de origen genético (las causas que las originan se encuentran en variaciones dentro de dicho genoma),o con el objeto de producir modificaciones o transformaciones con finalidad experimental en la mejora de la salud (por medio de la corrección de fallas en las variaciones) y en la producción alimenticia.

El genoma humano no implica sin embargo solamente un cúmulo de información genética sino dar un sentido biológico a tal información, así como impulsar nuevas investigaciones que le encuentre sentido humano a la genética, lo que ha hecho que se determinen los debates mas vitales en referencia a las ciencias naturales y humanas, y como dice Gian Carlo Delgado "Yendo de la ecología a la antropología y de la economía a la historia" De tal manera se conformó lo que se denomina El Proyecto Genoma Humano, el cual se estableció con la finalidad de conseguir la traducción de la totalidad de la información contenida los genes de los distintos seres vivientes con miras a la concreción de una medicina predictiva y de la prevención de enfermedades, curas, diagnósticos y prognósis. Y su posterior utilización para el desarrollo de productos terapéuticos.

El desarrollar la ciencia a partir del genoma se dirigió mas allá de la genética clásica la cual abarcaba aspectos específicos de la herencia. El Proyecto Genoma Humano se estableció a fin determinar la secuenciación completa del todo genético, que conforma no solo los aspectos hereditarios sino también todo aquello que conforma la especie humana.

¹ Delgado, G. (2002) La amenaza biológica. México: Plaza Janés.

Mas la aplicabilidad de dichos conocimientos van mas allá de los simples aspectos biológicos. La naturaleza humana implica además aspectos racionales de conciencia conformados en su integridad, como propios de su naturaleza de ser humano. Aspectos que lo afectan en sus derechos y libertades fundamentales. La biotecnología no puede ser aplicada sin tomar en cuenta que el sujeto de dicha investigación es el ser humano. Así reitero la importancia que tiene que esta investigación se base en aspectos fundamentales del ser humano como el derecho a la vida, los derechos fundamentales, el derecho familiar y el derecho a la salud, tratando de entender a la ciencia genómica como la aplicación de la biotecnología del hombre para el hombre, con la finalidad de determinar los conceptos, los alcances, y las implicaciones que de la investigación pudieren surgir.

El lanzamiento del Proyecto Genoma Humano ha suscitado un intenso debate ético que en muchas ocasiones absorbe la mayor parte de la atención de médicos, biólogos, comunicadores sociales y políticos, incluso en sociedades en desarrollo donde son otras las prioridades principales. La globalización presentada como uno de los fenómenos socioeconómicos que caracterizarán al siglo XXI, puede ser presentado como uno de los responsables de la imposición de prioridades por parte de los países del primer mundo, con mayor desarrollo económico y social que los países del mal llamado tercer mundo, con serias desventajas ante estos, así que es necesario llamar la atención sobre las relaciones de desigualdad que caracterizan estos lazos económicos y políticos de los primeros con los segundos en relación al Proyecto Genoma Humano.

Sin embargo a pesar de estos debates éticos que analizan las implicaciones que se derivan del proyecto, no se alcanza a ver la magnitud que tiene en la esfera de lo socioeconómico .El Proyecto ofrece como resultado una serie de técnicas nuevas en la industria alimenticia, farmacéutica y médica pero lo que las consecuencias económicas han hecho es que el Proyecto se sitúe mas como un proyecto de búsqueda y apropiación de características propias de la

humanidad que a aportar los beneficios que se pudieran conseguir de este conocimiento. La búsqueda de tales características hace que la relación del desarrollo tecnológico y los recursos naturales determine una nueva forma de concepción de la apropiación de los recursos biotecnológicos, en donde la biodiversidad (entendida como la riqueza natural) se establece como un recurso estratégico a explotar. Haciendo entonces que el quehacer científico abarque cuestiones propias de la naturaleza humana, pudiendo modificarla cuando no posee aún la capacidad para determinar las consecuencias que llegare a tener.

La terapia génica, la clonación, los xenotransplantes, la modificación del caudal hereditario para la corrección de defectos de origen genéticos, la solución a problemas de esterilidad, la modificación de organismos vegetales, la medicina de diagnóstico, de prevención etc...son solo algunas de las aplicaciones que se han derivado de las investigaciones del Proyecto, y las cuales son objeto de estudio de esta investigación, ya que también es necesario que se reconozcan los beneficios que se aportan a la humanidad ya que no se le puede negar el valor que la información obtenida de tales conocimientos ha sicio y será reconocido como uno de los mas grandes avances del hombre.

Como consecuencia se hace urgente la necesidad de sustentar esos conocimientos por medio de propuestas de iniciativas de ley basadas en los derechos fundamentales a fin de proteger a los individuos de los riesgos que implica el mal uso o abuso de esta información generada de la investigación genética y sus aplicaciones. Es necesario entonces que se reconozca por parte de los especialistas la necesidad de legislar específicamente para evitar el uso de datos genéticos por parte de la comunidad científica la cual carece de perspectivas éticas sobre el desarrollo de dichas investigaciones, que se basan en ideas eugenésicas, provocando graves atentados el valor primordial de la vida, justificando dicho Proyecto en los beneficios económicos que de este emanan.

A través de Los dilemas del genoma pretendo encontrar un equilibrio entre los derechos individuales y los derechos de la sociedad a fin de mantener una correlación por medio de la regulación a estos criterios económicos que puedan afectar al hombre en su dignidad.

La biotecnología por lo tanto deberá aplicarse en principios fundamentales de la naturaleza humana, los cuales se basan en el respeto de dignidad, identidad e integridad humanas contenidos en los instrumentos jurídicos, los cuales dirigen la investigación a fin de determinar que el genoma humano implica la realidad misma del hombre y deberá ser considerado como patrimonio de la humanidad. Este respeto deberá abarcar a la cultura y a los valores propio de todos los pueblos que conforman la humanidad, como parte de su identidad de seres humanos.

CAPITULO 1

LOS DERECHOS HUMANOS Y EL AVANCE CIENTÍFICO

1.0 El derecho como regulador de la vida científica...

Preservar el derecho de las personas, es la base que sustenta a cualquier sociedad, la cual debe y deberá procura mejoras en las condiciones de la población que la integra y es buscando oportunidades a través de los avances científicos como una sociedad encuentra el camino hacia el progreso. Estas oportunidades las encuentra a través de conocimientos específicos en diversos campos, (como diversa es la sociedad) con la finalidad de aplicarlos en la búsqueda de elementos que coadyuven a mejorar estas condiciones.. Se busca por lo tanto, que los conocimientos científicos se apliquen en la sociedad fundamentados en los principios de igualdad y dignidad de las personas, que son el sustento de una sociedad encaminada al bien común ya que esta se encuentra sustentada en las personas que la conforman y que están localizadas en un entorno específico delimitado por obligaciones y guiado por un marco de derechos.

El desarrollo de la ciencia de la genética y la necesidad urgente de encontrar nuevas técnicas y procedimientos para aplicarla en diversos campos como la medicina o la agricultura, ha permitido que la ciencia desarrolle grandes proyectos de investigación. A partir de que en 1997 se anunciara que se poseía casi la totalidad del genoma humano, con el cual se podría descifrar el material genético que conforma al hombre, se hizo palpable la posibilidad de determinar un mapa de instrucciones por el que todos seres humanos puedan ser conocidos y reconocidos a partir de la información que se emana del conocimiento de las secuericiación del genoma.

En medio de esta fiebre del genoma humano, la sociedad enfrenta un dilema: ¿ A partir de esta información obtenida sobre los que nos conforma, es posible producir, fabricar, manipular, intervenir, modificar o utilizar al ser humano?. ¿Con qué finalidad?. ¿Se puede utilizar al hombre aún cuando sea en aras de la salud pública?. ¿ Existen límites a la actuación científica?. ¿ Es apropiable el ser humano?... Debe un interés económico sobrepasar interés humano?... Estamos todos los que conformamos la sociedad concientes del alcance y las consecuencias de aplicar tales conocimientos? Estas cuestiones que atañen a diversas ciencias han sido acogidas por la ética jurídica, considerada como el estudio de la conducta humana y su regulación jurídica .v ha obligado a debatir no solo a aquellos dedicados al estudio de la genética. sino a todos aquellos estudiosos de la realidad del hombre, ya sean médicos, investigadores, juristas e incluso teólogos sobre las bases que han conformado la naturaleza humana desde que el hombre hizo su aparición en la tierra. Estos estudios abarcan las bases sobre las que se deberán determinar las nuevas relaciones jurídicas que los avances científicos permiten y que la sociedad deberá aceptar con pleno conocimiento y consentimiento.

"La ciencia genómica, aprovecha la enorme oportunidad que brinda el esclarecimiento del genoma humano" ², mas sin embargo no puede desatender el punto central de dichas investigaciones. Los datos esenciales para la conformación humana están contenidos dentro del genoma, y el genoma está contenido dentro del hombre. La manipulación se ha trasladado al campo de la intimidad de los procesos biológicos de los seres vivos, ya sea vegetal, animal o humano.

En contrapunto la biotecnología ofrece grandes esperanzas en el campo de la medicina predictiva y en el área de la salud reproductiva. Aplicada en terapias

² Muñoz de Alba Medrano, M. (2002), Reflexiones en torno al Derecho Genómico, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. P. 9

de diagnóstico, creación y fabricación de vacunas, así como para la creación de tejido para transplante de órganos y en el área del desarrollo económico de un país, ofrece grandes expectativas ante la mejora y aumento de la producción agrícola y ganadera.

La utilización de la terapia celular, basada en la transferencia molecular ya sea o de célula a tejidos o de tejidos a órganos dañados, es uno de los grandes retos de la medicina del futuro. El uso de las células troncales (denominadas STEM CELLS), que dan lugar a cualquier tipo de células especializadas, hace posible a través de la manipulación genética se establezca cultivos celulares de tejido humano en el laboratorio. Así el uso de células troncales resulta fundamental en el avance que supondría la posibilidad de poner a punto técnicas con el fin de obtener cualquier tipo de cultivo de tejido y órganos humanos.

Sin embargo, la manipulación genética sin control escapa de cualquier mediación propia del hombre y obliga a que se tengan presentes mas que nunca principios fundamentales e indiscutibles los cuales son necesarios para establecer una regulación jurídica basada en la dignidad del hombre y en los valores de respeto a la vida, propios de la naturaleza humana que deberán de sostenerse ante las implicaciones éticas, jurídicas, políticas y económicas que conlleva la investigación, en un campo particularmente sensible a los seres humanos. Es por eso que el respeto a los derechos inherentes a la persona es materia principal del estudio del derecho, frente a los avances del Proyecto Genoma Humano.

1.1 El Derecho y la Sociedad.

El derecho por lo tanto se presenta como el medio que posee la sociedad, para la protección del ser humano con relación a los efectos no deseados que la ciencia pudiere producir. La Ciencia Jurídica tiene como obieto de estudio al hombre lo cual implica el estudio de su origen, su desarrollo, el entorno social y su salud, en fin la vida en todo su contexto, y lo dirige a la convivencia pacífica y armónica pretendiendo una justa y equitativa sociedad. El Estado como regidor de la sociedad como fin el bien común, la seguridad, y la justicia. " Aún cuando el Bien Común es el más importante de los tres (como conjunto de condiciones sociales dirigido a todos los miembros de la sociedad), se requiere de la vinculación de los tres"3, así el bien de la comunidad es el objetivo principal del Derecho. Y aunque se deben lograr los objetivos individuales para que se trascienda al bien común, no deben oponerse. Entiendo yo entonces que el bien o intereses de la mayoría importan sobre el bien de la minoría. El contenido del derecho a existir es la conservación de la vida, y para llevar a buen fin la existencia humana (dentro de la sociedad), deberá tener en su esencia la requiación.

El rápido crecimiento de la genética experimental y la capacidad tecnológica derivada de la revolución informática han dejado a la ciencia jurídica atrás, la cual no ha encontrado un punto unificado para delimitar los avances tecnocientíficos y establecer una regulación apropiada que no vaya solamente al presente sino mas allá, viendo a futuro (como la ciencia genómica lo hace.) Francisco H. Ruiz en los comentarios de la exposición de motivos para el código civil de 1928 dijo: "Para legislar no debe tenerse en cuenta solamente las necesidades actuales y manifiestas de la sociedad, porque hay necesidades ficticias cuya satisfacción acarrearía gravisimos males, ya que existen legítimas necesidades latentes, que es preciso descubrir y remediar, y necesidades

³ Gutiérrez y González E. El Patrimonio pecuniario y moral. Derechos de la Personalidad P. 627.

antagónicas que es forzoso armonizar. Así los legislados deben tener los ojos fijos en el porvenir⁴ por lo tanto el derecho tiene una tarea muy compleje ya que debe estudiar la información, analizar los hechos, evaluar sus resultados e implicaciones y sustentar las bases sobre las que deberá legislar atendiendo a la defensa de los principios que fundamentan nuestra sociedad.

1.2 ¿ Qué son entonces los derechos Humanos?

Los derechos del hombre han sido afectados en la investigación y aplicación de la información obtenida a partir del genoma, ya que ha invadido al ser humano en su esencia misma ,en aspectos que el hombre posee dentro de su naturaleza. Ya desde 1975 (antes que se pusiera en marcha el Proyecto Genoma Humano) las Naciones Unidas habían declarado con miras futurista, que el progreso científico y tecnológico al mismo tiempo que crea posibilidades de mejorar las condiciones de vida a los pueblos, da lugar a problemas sociales, amenaza los derechos y las libertades fundamentales del individuo.⁵

Hasta el siglo XVIII la idea de Derechos Humanos no existía realmente en la mente de los gobiernos monárquicos ni de las leyes. La idea se consagró por primera vez en un documento jurídico francés. "Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano" de 1789. Este documento establecía "Todos los seres humanos somos iguales y tenemos los mismos derechos y merecemos un trato digno," así las normas jurídicas derivadas de los movimientos revolucionarios en Francia instauraron sistemas democráticos y reconocen por primera vez los Derechos Fundamentales. Según la Declaración, estos son "prerrogativas de los gobernados ante los gobernantes". Así en el acto Constitucional del 24 de junio de 1793 se califican a los derechos del hombre como sagrados e inviolables. A partir de entonces solo se podían legitimar los actos de los gobernantes si se

⁴ Gutiérrez González, E. Derecho Sucesorio, P. 252.

⁵ Organización de las Naciones Unidas, "Declaración sobre la utilización del Progreso Científico y Tecnológico en Interés de la Paz y Beneficio de la Humanidad". Revista bioética y derecho, 3, P. 115

apegaban a la Ley. Voltair afirmaba "La única justificación de un gobierno radica en las tareas al servicio de los gobernados de acuerdo con los términos establecidos por la Ley."Las mismas Naciones Unidas determinaron en 1998 con motivo del 50 aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, "Cuando el sentido del derecho es la propia dignidad humana, es esencial actuar con rapidez. Cuando se trata de graves incumplimientos, cuando hay vida en peligro, cualquier retraso es equiparable a la complicidad. El respeto a los derechos humanos y el cumplimiento de las leyes humanitarias, no puede ni debe retrasarse en aras de la conveniencia política ni económica de nadie."6

Uno de los factores que influyó en la adopción de dicha Declaración fue la determinación de líderes mundiales en 1948, de garantizar a través de normas internacionales que el mundo no volviera a presenciar el genocidio provocado durante la segunda guerra mundial por la Alemania nazi, y de esta manera propiciar un aparato protector para los derechos del hombre, a fin de asegurar la inviolabilidad de sus prerrogativas. Esto fue en tiempos de guerra, pero este siglo XXI está en presencia de otro genocidio pero en el ámbito científico.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos constituye una demostración que de determinados principios internacionales aceptados, pueden desprenderse principios que se apliquen a la genética humana, como la dignidad y el principio de igualdad del ser humano ante la ley. Se afirma entonces la existencia de los derechos fundamentales, la libertad, la justicia y la paz en el mundo. Estos principios tienen como base el reconocimiento de la dignidad humana intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros que conforman la sociedad regida por Estados, el cual deberá en un ámbito de respeto reconocer las libertades fundamentales e imprescindibles del ser humano, es decir, la consagración de las garantías individuales.

Oeclaración de la Alta Comisaría de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Dictada en Ginebra, el 27 de octubre de 1998.

1.2.1 Reconocimiento de los derechos humanos.

Se reconocen los Derechos Humanos a partir de la convicción de que todo humanos somos iguales y poseemos los mismos derechos. La Declaración de los Derechos Humanos establece en su artículo 1ero: "Todos los Seres Humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, dotados como están de razón y conciencia. Deben comportarse fraternalmente los unos y los otros. Naturalmente de esta igualdad nace la alteridad y la necesidad de vivir solidariamente. Existe la dignidad y es en ella donde radica nuestra igualdad." ¿Qué es entonces la dignidad? Y ¿Qué relación guarda con los derechos humanos?. La Dignidad es "La cualidad en virtud de la cual merecemos ser tratados con ciertos miramientos, ya que somos sensibles a las ofensas y desprecios..." es decir" respeto al fin en sí mismo,"

Son entonces los" Derechos Humanos " El Reconocimiento jurídico de la dignidad".8

1.3 Los Derechos Humanos en la Constitución y en los Tratados Internacionales.

La Ley Suprema de todo sistema jurídico es la Constitución. Cualquier otra ley ya sea de índole federal o estatal deberá concordar con los postulados Constitucionales y prevalece aún cuando una norma jurídica lo contradiga. Por esta razón las leyes son secundarias respecto a la Constitución que es Ley Fundamental. "Así en la Ley Suprema se encuentran las garantías de respeto y participación en la sociedad." La Constitución de la República Mexicana de 1917 vigente hasta nuestros días fue la primera del mundo que estableció junto a las garantías individuales, las sociales, impugnando la justicia social como su

⁷ Osmanczyk, E.J. Enciclopedia Mundial de Relaciones Internacionales

⁸ Serna, P. "Derecho a la vida, ¿Quién la defiende?" Revista ISTMO P. 55-59.

bandera. Y consagra los derechos fundamentales de los habitantes de la República, la forma de protegerlos y garantizarios.

Las Leyes han de crearse por los poderes legislativos, conforme a la jerarquía señalada por la Constitución. El artículo 133 de la Carta Magna dice: " Esta Constitución, las leyes del Congreso de la Unión que emanen de ella y todos los Tratados, que estén de acuerdo con la misma, celebrados y que se celebren por el Presidente de la República con aprobación del Senado, serán Ley Suprema de toda la unión. Los jueces de cada Estado se arreglarán a dicha Constitución, Leyes y Tratados, a pesar de las disposiciones en contrario que puedan haber en las Constituciones locales o Leyes de los Estado. " ¹⁰ Así los derechos del hombre han encontrado su fundamento como garantías de protección dentro de la Constitución. Los Tratados como normas de carácter internacional obligan a los Estados que los suscriben a su cumplimiento a través dela ratificación, y adquirir vigencia en toda la República.

Muchas de nuestras leyes como las que sancionan la tortura, prohíben la pena de muerte y protegen los derechos de los niños, 11 tienen sus antecedentes en los tratados firmados por nuestro país con otros, y han sido ratificados por el senado, haciéndolos obligatorios en todo el ámbito nacional.

1.3.1 Las Garantías individuales y las Garantías Sociales.

Las Garantías INDIVIDUALES.- Consagradas en la Constitución, son los derechos fundamentales que cada individuo tiene frente al Estado, el cual debe protegerlos, abstenerse de lesionarlos y afectarlos por él mismo o por terceros. Es entonces que las garantías individuales no son otra cosa que los derechos

¹⁰ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Art. 133.

¹¹ Como la Convención sobre los Derechos de los niños, adoptada por la Asamblea General de la ONU en 1991.

humanos inherentes al hombre consagrados en la Constitución. ¹² Se entiende entonces que los Derechos humanos son inherentes a todo hombre por su propia naturaleza. Y las Garantías Individuales requieren del reconocimiento por el ordenamiento jurídico, que se encuentran consagradas en la Constitución. De esta manera los derechos naturales del hombre son el límite a la investigación genética. Por lo tanto son consideradas las Garantías Individuales, la igualdad, la libertad, la dignidad y el derecho a la intimidad. Estas, radican en todos los seres humanos por su naturaleza y son inalienables y sagrados y encuentran en la Constitución su reconocimiento.

Además de las Garantías Individuales, El Estado debe brindar a los gobernados Garantías Sociales, estableciendo la justicia social que consagran los derechos fundamentales del ser humano de la segunda generación, denominados así pues se consagraron en los ordenamientos jurídicos de los distintos países con posterioridad al reconocimiento de las libertades fundamentales. Las primeras Constituciones que plasmaron dichas Garantías fueron la de México de 1917, La de la Rusia Bolchevique de 1918 y la de Weimar de 1919.

Las Garantías Sociales: Contenidas en pactos internacionales de derechos económicos, sociales y culturales, han adquirido su reconocimiento por La Organización de las Naciones Unidas en 1966. Se consideran estas garantías: El derecho a la educación, derecho a la vivienda, derecho a la salud., derecho al trabajo, derecho a tener remuneraciones que aseguren condiciones de existencia digna, derecho a sindicalizarse, derecho a la huelga y a la seguridad social. Estas garantías amparan los derechos económicos, sociales y culturales resultado de los movimientos sindicales de siglo XX. Son de carácter social y encontraron el apoyo jurídico en el Pacto de la Organización Internacional del Trabajo de 1966 (OIT).

¹² Rolla. G:C " Derechos Fundamentales, Estado Democrático y Justicia Constitucional." Ensayos juridicos núm. 7 UNAM P.12.

¿Cuáles son mas importantes Las Garantías Individuales o las Garantías Sociales?, Ambas se encuentran en igualdad de importancia, ya que para llevar una vida digna basada en la libertad requerimos de la conjunción de las dos. No pueden ni deben sacrificarse unas por otra.

Así por ejemplo la Constitución española de 1945 en su artículo 10.1, título I, sección primera: determina que "Se establece la dignidad de la persona, dentro de los derechos inviolables que le son inherentes y que son el fundamento del orden político y la paz social." Es así entonces que le reconoce al ser humano, estos derechos fundamentales, que se encuentran inherentes en la propia dignidad.

El reconocimiento por lo tanto a estos derechos fundamentales se establecen entonces en diversos documentos Constitucionales, los cuales no pueden negar estos principios esenciales del ser humano. Y mencionando como por ejemplo la finalidad inmediata de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea que destaca la importancia sobresaliente de estos derechos y su alcance, reconociendo los valores universales e indivicibles de la dignidad humana, la libertad. la igualdad y la solidaridad, que son reconocidos por las tradiciones Constitucionales, estableciendo las obligaciones internacionales de los Estados miembros, y aunque los Tratados Fundamentales de las Comunidades Europeas no contienen previsiones específicas en relación a los derecho fundamentales (ya que se pensaba que era improbable que las competencias atribuidas a las Comunidades no podían lesionar los derechos garantizados por las propias Constituciones de los Estados miembros y en caso que llegare a suceder. los mismos Estados serían los encargados de resolver la controversia a través de su norma interna), las únicas normas de la Comunidad Europea con contenido de derechos fundamentales, son las que proscriben la discriminación por razón de nacionalidad (artículos 12 y 34) o de sexo (artículo 141).De ahí que se reconozca que estos derechos fundamentales son

inherentes al ser humano, y deben de poseer cierto grado de protección en los lineamientos propios e internacionales.

En 1948, la Organización de las Naciones Unidas hacen un reconocimiento de estas Garantías al proclamar "La Declaración Universal de los Derechos Humanos " y determina que: "La interpretación de las normas relativas a los Derechos Fundamentales y a las Libertades que la Constitución reconoce, se interpretarán conforme a dicha Declaración Universal y a otros tratados y convenciones Internacionales sobre la misma materia" los Derechos Humanos que se infieren de la dignidad humana, son un freno a la desenfrenada carrera de la investigación genética, que evitan la transgresión de un ordenamiento jurídico y por lo tanto se les considera norma básica del ordenamiento Constitucional, el cual recibe, reconoce y luego garantiza estos Derechos.

1.3.2 Las Garantías económicas.

Se consideran estas las garantías para el desarrollo económico de los pueblos. Este desarrollo se establece como "El proceso global económico, social, cultural y político, el cual tiende al mejoramiento constante de todos los pueblos" 14 y son tendientes a procurar el progreso de la humanidad.

El Derecho al Desarrollo se deriva por lo tanto, del respeto de la mayoría de los demás derechos y libertades de los pueblos. Se les llama Derechos de la tercera generación y surgen de la necesidad de un cambio en la situación económica de los países menos favorecidos, cuyo desarrollo total no es posible debido a las circunstancias económicas, educativas y sociales que prevalecen en ellos.

Organización de las Naciones Unidas. (1998) Consolidación de los Derechos y Garantías, "El Derecho al Desarrollo como Derecho Humano", P.109.

¹³ De la Organización de las Naciones Unidas, (1998] Consolidación de los Derechos y Garantías. Los grandes retos de los Derechos Humanos en el siglo XXI. Conferencia dictada por la conmemoración de los 50 años de la Declaración de los Derechos Humanos.

Se establecen en la "Declaración de los Derechos de los Pueblos" de la UNESCO, (organización perieneciente a la ONU para el fomento de la educación, ciencia y cultura), establecida en 1984, y de ella se parte que estos derechos son: derechos de los pueblos a su existencia, la libre disposición de los recursos naturales propios, el derecho al patrimonio natural común de toda la humanidad, el derecho a la autodeterminación, el derecho a la paz, a la seguridad, derecho a la educación propia de cada pueblo, derecho a la información, derecho a la comunicación, derecho a un ambiente sano y ecológicamente equilibrado.

Y aunque se habla de los Derechos de la cuarta generación en donde específicamente se coloca al Derecho a la intimidad, vo los considero dentro de los Derechos Fundamentales, ya que pertenecen a los derechos que protegen la dignidad del ser humano. La Declaración Universal de los Derechos Humanos establece el Derecho a la Intimidad como sique: Artículo 12. - " Nadie será objeto de interferencias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia ni de ataques en su honra o su reputación. Así mismo, estos derachos fueron confirmados en la Convención Americana sobre Derechos Humanos, denominado también el Pacto de San José, suscrito en la Conferencia Especializada Interamericana sobre Derechos Humanos de 1969, por la que se consolida en el Continente Americano un régimen de libertad personal y justicia social, fundado en el respeto de los derechos esenciales del hombre como atributos de la persona humana y por la que se justifica una protección internacional. (consagradas en la Carta de la Organización de los Estados Americanos, en la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Ciudadano y en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre), El Pacto de San José determina como una necesaria obligación y compromiso de los Estados miembros la protección de la honra y de la dignidad, y determinando: "Toda persona tiene derecho al respeto de su honra y al reconocimiento de su dignidad, así también, toda persona tiene derecho a la

protección de la Ley, contra tales injerencias o ataques". ¹⁵A fin de evitar tal intromisión las Naciones deberán crearse garantías adecuadas, que salvaguarden dichos derechos por naturaleza inviolable.

Se formulan a falta de una regulación nacional una serie de principios derivados de encuentros internacionales, llevados a cabo a fin de establecer los parámetros necesarios referentes a las técnicas de ingeniería genética y biotecnología y su aplicación a fin de sustentar las bases de los derechos del hombre ante la investigación científica como son la individualidad, la autonomía y la no-discriminación, estableciendo el respeto incuestionable de su dignidad, determinando que es a través de un marco jurídico como se delimita a la ciencia genómica en su aplicación. El Derecho de confidencialidad por lo tanto queda implícito en los derechos humanos por la misma dignidad que la sustenta, perteneciendo al consentimiento mismo del sujeto sobre el que se investiga.

La misma UNESCO reconoció dichos principios al declarar en 1997 "La declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos", donde determina que "Ninguna investigación sobre el genoma humano puede prevalecer sobre el respeto a los derechos naturales y las libertades fundamentales de nadie..." (artículo 6.)

Sin embargo tales principios no pasan de ser consejos por no tener fuerza de norma jurídica, siendo solamente recomendaciones.

Así, por la repercusión global del Proyecto Genoma Humano y por la necesidad de responder a las preocupaciones que ha generado, se establecen de manera internacional y nacional, esta serie de principios a fin de definir una orientación práctica que permita la aplicación de los valores fundamentales de la bioética en las actividades que se relacionan con el Proyecto.

¹⁵ Ver el Pacto de San José, Convención Americana sobre Derechos Humanos. Artículo 11. Sitio: www.acnur.org.biblioteca.com

Estos Principios éticos que se deben aplicar a fin de conformar una base a los derechos fundamentales del hombre son:

- ✓ El respeto por la protección de la especie de manera igualitaria mediante la observancia irrestricta de los Derechos Humanos.
- ✓ El principio de la inviolabilidad de la persona. La primacía de la persona debe llevar a prohibir cualquier atentado en su contra y garantizar su integridad física psíquica y moral.
- ✓ El principio de la no comercialización del cuerpo humano. Estos principio se extienden a la no patentación del genoma o parte de este con propósitos de lucro.
- ✓ El principio de la no discriminación. El conocimiento generado de la información dada a partir de las investigaciones sobre el genoma no debe derivar en ninguna práctica discriminatoria. El estudio de las características de una persona puede tener diversos propósitos: de diagnóstico para el conocimiento de alguna enfermedad hereditaria; aplicación de datos genéticos con algún fin específico como el de la obtención de un trabajo; o la determinación económica de una prima de seguros, la cual señala como posible causa de negación de un contrato de aseguramiento, la existencia o la simple sospecha de una enfermedad preexistente; o la selección eugenésica para solucionar problemas de esterilidad. La discriminación reduce al hombre a un simple conocimiento de conformaciones biológicas y atentan contra los valores de dignidad que sustentan la naturaleza humana.
- ✓ El principio de la confidencialidad, los conocimientos de datos genéticos deberán respetar el derecho a la intimidad, no siendo comunicados a terceros a fin de evitar daños a la persona involucrada en el estudio.
- ✓ El principio del consentimiento libre e informado, la investigación deberá ser realizada en las personas que de manera voluntaria y libre, han aceptado someterse a esta y de los riesgos que se llegaren a producir.

Como comenté anteriormente, estos principios son inobjetables, ya que pertenecen a la persona, cuyos derechos están fundamentados en una naturaleza basada en la dignidad.

En el Derecho español, los derechos fundamentales son los llamados derechos públicos subjetivos que solo pueden ser eficaces si logran arbitrar medidas que garanticen su plena materialización, a fin de evitar que sean meras declaraciones. Encontrándose en estos, el derecho a la intimidad y a la propia imagen. Para el derecho español (según el estudio sobre la "Ley de protección civil del derecho al honor, la intimidad personal y familiar y a la propia imagen", estos derechos fundamentales están intimamente relacionados con otros protegidos por la Constitución.(como son el derecho a la libertad, a la integridad moral y la inviolabilidad del domicilio y de la correspondencia).

María Vicenta Oliveros Lapuerta, señala en "comentarios a la ley de protección civil española" que ambos derechos, (el derecho a la información), pueden entrar en conflicto. En la Conferencia de juristas nórdicos organizada por la sección Sueca de la Comisión Internacional de Juristas, de mayo de 1967, se estableció que en la Declaración Universal de los Derechos Humanos en sus artículos 12 y 17, ratifica la base positiva para la determinación a estos derechos fundamentales a nivel internacional.

Sin embargo la aplicación de dichos principios de derechos humanos a sociedades pobres, las cuales tienen problemas de acceso a los servicios educativos y de salud, que, además se encuentran insertados en procedimientos de medicina aplicada por el sector privado y que aún recibiendo la información necesaria no posee la educación necesaria para asimilarla. Lo que dificulta que este consentimiento libre e informado no de lugar a una decisión absolutamente "libre e informada."

El acceso a los servicios de genética en nuestro país por ejemplo, no se encuentra al alcance de todos los mexicanos. Es absurdo pretender establecer

una discusión sobre la confidencialidad de los datos genéticos (como un derecho humano), cuando ni siquiera son susceptibles de aplicación con la mayoría los habitantes del país.

Aunque a pesar de la situación de crisis económica en la que México ha vivido, los estudios dirigidos a la ciencia del genoma a través de problemas de pesquisaje de las principales afecciones genéticas han ayudado a reducir la mortalidad fetal y corrección de anomalías no invacivas, así como problemac de esterilidad. Sin embargo la afectación de los derechos humanos en nuestro país se vive día con día. Familias de escasos recursos económicos de ven afectados por la falta de servicios de salud. Según la Secretaría de Salud, 40 millones de mexicanos no tienen ningún apoyo cuando requieren de atención médica. Y la indiscriminación de la que son sujetos, los indígenas por razones de raza es causa principal del rezago que vive la sociedad

Con la finalidad de reforzar la unión de México con las Naciones Unidas para la promoción y protección de los derechos humanos, se firmó un acuerdo el día 1ero de julio del 2002, para el establecimiento de una oficina de los derechos humanos de la ONU en México a fin de observar la situación nacional y prestar asesoría en los asuntos que conciernen a la solución de los problemas de racismo y discriminación.

1.4 Los Derechos de Familia y los Derechos Humanos.

"El respeto de la vida familiar, reclama que la realidad social y biológica debe prevalecer sobre cualquier presunción legal" ¹⁶por lo que toda persona tiene derecho a que se le respete en su vida familiar, en la cual, cada individuo

¹⁶ Declaración del Convenio Europeo de Derechos Humanos. Holanda 1994.

encuentra el fundamento de su existencia en sociedad. Así mismo el *Pacto de san José* en su artículo 17 establece como principio do derechos humanos la protección de la familia y establece: "La familia es el elemento fundamental de la sociedad por la cual deberá ser protegida por la sociedad y por el Estado".(fracción 1); Y" en donde los Estados parte deberán tomar medidas apropiadas para asegurar la igualdad de derechos y la adecuada equivalencia de responsabilidades de los miembros que la integran"(fracción 4).

La familia está considerada por lo tanto, como un núcleo de personas que como grupo social ha surgido de la naturaleza y deriva primordialmente del hecho biológico de la procreación Considerada la célula mas pequeña y como tal es una institución fundamental para la vida de toda sociedad, debe por lo tanto ser reconocida en si identidad y ser aceptada en su naturaleza de sujeto social. La afirmación de la soberanía de la institución-familia y la constatación de sus múltiples condicionamientos inducen a hablar de los derechos de familia los cuales están Intimamente relacionados con los derechos del hombre, ya que si la familia es comunión de personas, su autorrealización depende en medida de la justa aplicación de los derechos de las personas que la componen.

Así considerada como conjunto de personas (sentido amplio parientes), que proceden de un progenitor o tronco común, los derechos que la atañen dependen directamente de los miembros que la componen, como serían los derechos de los padres a la procreación responsable y la educación de la prole.

Por lo tanto las bases que lo sustentan son:

- -el matrimonio.
- -la filiación (legítima o natural)
- -en en casos la adopción.

Y los vínculos que unen entre si a los miembros de un determinado grupo familiar forman el parentesco, del cual derivan derechos y obligaciones muy

importantes así como consecuencias jurídicas que conforman la sociedad misma

Desde el punto de vista jurídico, el concepto de familia es mas estrecho y comprende únicamente a los padres y ascendientes en línea recta y en la colateral hasta el cuarto grado (padres, abuelos, hermanos, tíos, sobrinos). Teniendo como derechos que los afectan de manera indirecta mas no con menos importancia los derechos de propiedad especialmente la llamada propiedad familiar y el derecho al trabajo.

El origen de la familia es por lo tanto anterior al derecho y al hombre mismo, pues entre los primates ya existía una unión mas o menos duradera entre el macho y la hembra. Precisamente la ciencia genética se ha desarrollado hace ya un siglo en la búsqueda de esos orígenes y la evolución primaria centrada principalmente en el núcleo familiar, a fin de entender la razón de la existencia del hombre moderno.

Así que desde sus orígenes, la familia derivó en una razón de existencia de seguridad y protección a través de la ayuda recíproca. Ya conformado este grupo familiar, la institución cobró solidez y permanencia conformando lo que se conoce como vínculo familiar.

El derecho familiar surge por lo tanto, de las relaciones habidas dentro de ese vínculo, por lo que importa ciertas obligaciones y derechos de los miembros que la componen.

Así también derecho a la vida familiar puede comportar ciertas obligaciones por parte del Estado como las de abstenerse de injerir en el legítimo ámbito de la autonomía, libertad y decisiones propias de la vida familiar, la cual es el elemento básico de la sociedad y medio natural para el crecimiento y bienestar de todos sus miembros."

Los principios fundamentales de las Naciones Unidas y las disposiciones precisas de algunos tratados y declaraciones relativas a los derechos del hombre subrayan de manera especial la responsabilidad primordial de la familia en lo que respecta a la protección y la asistencia jurídica y no jurídica del niño antes y después del nacimiento, con el fin de garantizar la seguridad de los valores naturales y culturales, de todos los miembros de la familia "17. Por lo que la familia reconoce en cada miembro principios que sustentan su conformación y es por eso que se reconoce en dicha unión natural de los miembros de una misma descendencia, valores de respeto y de libertad, los cuales encuentran límites de su actuar en los derechos propios de cada uno. Aunque es necesario determinar que los dorechos de la familia no son una simple suma matemática de los derechos de la persona siendo ese núcleo algo mas, es comunidad que en ocasiones es comunidad de diversas generaciones, lo que hace que se exijan derechos propios y específicos.

A este respecto la Santa Sede publicó en el año 1983 la Carta de los Derechos de la familia" por la que basada en los principios morales mencionados consolida la existencia de la institución familiar en el orden social y jurídico." ¹⁸ Así por estas afirmaciones la familia se considera el último baluarte de la dignidad humana, y es el único obstáculo que podría salir a paso de los avances de la ciencia experimental, la cual la ha afectado sus bases mas firmes. Ha disociado el proceso procreativo del acto sexual, fecundando células germinales con fines de investigación, manipulando genotipos para que prevalezcan sobre otros aparentemente menos favorecidos por la naturaleza, así como afectando los procedimientos naturales de procreación. La ciencia Genómica no debe traspasar la frontera de lo establecido por la ley natural, la cual está asentada en los derechos propios de cada ser humano y sustentada en este derecho familiar que la protege.

Juan Pablo II. Carta a las familias. 1994, P. 65-67.

¹⁷Asamblea General de las Naciones Unidas (1959). Convención sobre los Derechos de los Niños y su preámbulo. Tomado de la Declaración de los Derechos de los niños, Publicado por el DIF y aprobado por la Cámara de Senadores el 19 de junio de 1990.

En el ámbito legal el derecho familiar es una rama jurídica desgajada del derecho civil, y de reciente creación. Proviene principalmente no como teoría sino como un derecho sustantivo, derivado de las consecuencias de la última guerra mundial, en donde se le dio especial énfasis en los tratados de derecho internacional sobre la protección y seguridad de todos los hombres.

La Constitución Política de la República mexicana, establece la conformación la familia determinando "El varón y la mujer son iguales ante la ley, esta protegerá la organización y el desarrollo de la familia. Toda persona tiene derecho a decidir de manera libre, responsable e informada sobre el número y espaciamiento de los hijos." (artículo 4to Constitucional). Así la Ley, y no las instituciones de Estado la que protegerá la organización y desarrollo de la familia.

Correspondiéndole, entonces al derecho civil contemplar a derecho familia como parte de él. El código civil mexicano ha determinado por lo tanto las disposiciones que se refieren a la familia y reconoce en el artículo 138 Ter, que estas, son disposiciones de orden público e interés social, las cuales tienen por objeto proteger su organización y el desarrollo integral de sus miembros, basados en el respeto de su dignidad.

Las relaciones jurídicas familiares (establece el artículo 138 Quintus) por lo tanto son generadores de deberes, derechos y obligaciones que surgen entre las personas vinculadas por lazos de matrimonio, parentesco o concubinato, las cuales constituyen el conjunto de dichos derechos, deberes y obligaciones de las personas integrantes de la familia (artículo 138 Quáter).

Y es así que establece por lo tanto, como deber de los miembros de la familia observar entre ellos consideración, solidaridad y respeto recíprocos en el desarrollo de las relaciones familiares. Basado este derecho a la familia como un derecho de carácter civil e individual, es decir un derecho que protege la vida

personal e individual de los que pertenecen a la familia. Pues es en esta (en la familia) en donde el hombre encuentra los valores trascendentales, la educación personal, la formación de su intimidad e individualidad.

Así la naturaleza jurídica de la familia como una institución no jurídica, es donde nacen derechos y obligaciones por parte de las personas que la integran, y determina las funciones para cuidar y atender el interés familiar a fin de evitar que se transgredan los valores de respeto y de dignidad propios de la naturaleza humana.

CAPITULO 2

LA PERSONA Y SUS DERECHOS.

2.0 El concepto de persona en relación a la ciencia genómica.

La posible aplicación de la información obtenida a partir de la genética humana nos hace pensar en los derechos que el hombre posee en su esencia, derechos que le son inherentes por el hecho de ser persona. La manipulación de su genoma por lo tanto afecta tales derechos al intervenir en la naturaleza, propia de la individualidad de los seres humanos al establecer un determinismo genético en su actuar. Así que los principios jurídicos, inmersos en el derecho deberán garantizar la personalidad de aquellos frente a los sistemas de apropiación de identidad biológica.

El hombre, por lo tanto tiene marcado en su naturaleza las reglas que lo originan y determinan como persona, así como las causas de su desarrollo y evolución a lo largo de su existencia. Y es por eso que se debe establecer un lineamiento sobre el concepto de la persona y su intervención en el marco del derecho genómico, ya que dicha intervención en su composición genética puede afectar la naturaleza misma del ser humano.

"Todo ser humano es persona, pero hay quienes lo niegan y se atreven a decir que no todos los seres humanos son personas, ni todas las personas son seres humanos." Y es precisamente esta la problemática jurídica de la manipulación genética, que no considera persona a aquellos sujetos que utiliza como medios de investigación, y en los que aplica la información obtenida de esta, en donde lo humano se sacrifica con el fin de lograr un avance tecnológico.

¹⁹ Martinez Camino, J.A. ¿Qué pasa por fabricar hombres?. P. 71.

Toda relación juridica se compone de al menos de un sujeto o titular de derechos y obligaciones y de una cosa, que es aquello sobre lo cual recaen los derechos y obligaciones. Estas cualidades son intransferibles, un sujeto no puede pasar a ser objeto, ni un objeto puede trasladarse al concepto de sujeto de tales atribuciones.

La aplicación de los resultados originados on el conocimiento de cadenas genéticas puede llevarnos a objetualizar la condición humana, y es por eso que la persona como poseedora de su patrimonio genético tiene derecho a la protección del mismo, y a la protección de transmisión a sus descendientes, ya que conforman una unidad sociológica fundamentada en su individualidad. Y por esta individualidad debemos entender primero el término persona como parte de la relación ciencia-derecho.

2.1 Términos de persona.

✓ Término filosófico:

Persona, derivado de la palabra máscara en la antigua Grecia, era utilizada por el actor que se cubrían la cara para desempeñar un papel dramático en el teatro, de ahí que la terminología persona se utilizara como personaje. En la época posterior fue tomada como "personalidad que trasciende del concepto de su Ser" (definición de Sócrates), 20 así el centro de la meditación de los filósofos helénicos fue el mundo del Ser, que en muchos casos, estaba dirigido conciente o no por una antropología filosófica, en la cual el hombre disfruta de una personalidad derivada de su naturaleza racional que lo diferencia de los demás seres de la creación.

²⁰ Ferrater Mora J. Diccionario de Filosofia. P. 402.

La filosofía romana toma este concepto y lo transmite a otras culturas, en la cual uno de sus principales expusitores fue Boecio que proporciona la definición de Persona, que trascenderá mas tarde a la filosofía medieval. Para el filósofo la persona es "Sustancia individual de naturaleza racional"²¹ es decir una sustancia que existe por derecho propio, y que lleva su individualidad por la propia naturaleza de ser hombre. En la era moderna Leibnitz expone derechos de la personalidad. Así es que la persona tiene derecho a mantener una parte de su vida reservada del conocimiento de los demás incluidos en este caso sus datos genéticos. Es por lo tanto cierto que se atenta contra su vida privada la divulgación de estos datos en contra de su consentimiento.

✓ Término biológico de persona:

"En la biología de la generación está inscrita la genealogía de la persona," dice Juan Pablo II en Carta a las familias (P21), que establece al hombre como una unidad orgánica-psíquica y teleológica, conformado por una evolución de generaciones que le ha transmitido los principios de su existencia. Y es en este aspecto plano y complejo que es considerado la persona-hombre en el orden jurídico.

La persona cronológicamente hablando tiene su inicio con la concepción, el hombre existe a partir de que es concebido. Como dice el Doctor Alberto Pacheco(en su libro la persona en el derecho civil mexicano), "La existencia del ser humano es un dato biológico." Así como también es un concepto biológico la terminación de la vida. Tradicionalmente el derecho civil ha considerado que la personalidad comienza con el nacimiento y termina con la muerte. Sin embargo también es cierto que desde que se tiene noticia escrita de las normas jurídicas, esta han concedido derechos específicos al no nacido, así tal situación que presenta el nasciturus (como se le denomina en nuestro derecho civil al

²¹ Ídem.

concebido pero no nacido),puede crear por ejemplo, situación de suspenso en la sucesión hereditaria, puede heredar, y se le llega a nombrar inclusive en algunas ocasiones en testamento un tutor del vientre para proteger los posibles derechos del no nacido, incluso como menciona el Doctor Alberto Pacheco, en el caso en el que muera antes de nacer, se considera un cadáver humano.

De igual manera diversos Convenios internacionales le conceden la calidad de persona al no nacido, como la Convención Americana sobre Derechos Humanos, la cual en su artículo 4to determina: "Toda persona tiene derecho a que se le respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y en general a partir del momento de la concepción, nadie por lo tanto podrá ser privado de la vida arbitrariamente."

Es importante hacer énfasis que aunque el código civil, acepta la calidad de ser protegido por el derecho al no nacido, a nivel internacional, México le ha negado esa calidad al no reconocerlo dentro de la Convención Americana sobre Derechos Humanos ya que declara de forma interpretativa que no está obligado a hacer un reconocimiento de la personalidad del no nacido como sujeto con derechos humanos. Es decir sino posee derechos humanos por el hecho de ser persona se le niega esa calidad y por lo tanto se enfrenta ante una contradicción.

Para la ciencia genética, está fuera de toda duda de que el óvulo fecundado es ya una persona humana, (ya que aprovecha la capacidad de transmisión de información que no sería posible sino lo fuera), y se sabe con certeza que el ser humano es el producto del encuentro de dos células, del óvulo de la madre y el espermatozoide del padre, que forman un organismo animado por la naturaleza humana y delimitado por ella misma. Así el comienzo del ser humano se remonta exactamente al momento de la fecundación y toda la existencia desde las primoras divisiones hasta la extrema senectud no es otra cosa que la ampliación del tema primitivo.

La problemática que el derecho presenta es que la ciencia genómica reconozca que la vida biológica comienza desde la concepción y no desde el nacimiento y tampoco en cualquier etapa del desarrollo de ese embrión que se ha formado a partir de la unión de las células de sus progenitores.

2.2 La Persona y la Personalidad Jurídica.

A partir de estos términos, si el hombre es una realidad natural, la persona es una noción elaborada por la ciencia del derecho, la cual la ciencia médica no puede refutar. La categoría específica del derecho sería entonces la Personalidad Jurídica, la cual dota al sujeto de derechos y obligaciones de una investidura otorgada por el poder público de ciertas atribuciones que son propias del ser humano y aunque algunos individuos que siendo personas en el sentido físico no lo son en el sentido jurídico (como los esclavos) la personalidad no es consecuencia de la condición humana sino del Status dentro de ella.

¿ Quién es entonces la persona dentro del derecho?, Es como ya dije es aquél que es capaz de tener ciertos derechos y cumplir con ciertas obligaciones. La ciencia del derecho pretende equilibrar ante la ley a todas las personas proporcionándoles igualdad y estableciendo en nuestro derecho civil, los Derechos de la Personalidad en su calidad de derechos patrimoniales no pecuniarios. "Bienes constituidos por determinados atributos o cualidades físicas o morales del hombre individualizado y reconocidos por el ordenamiento jurídico, que tienen por objeto el goce de bienes fundamentales a la persona como la vida y la integridad física." ²²El derecho por lo tanto no le otorga al hombre su calidad de persona, sino que le reconoce los atributos que le corresponden por su naturaleza y dignidad, concediéndole la protección y guarda de sus derechos por sí mismos inalienables, no permitiendo la

²² Magallón Ibarra, J. M. Derechos de las personas. P. 9

intromisión en ellos Aun cuando la norma jurídica no los reconozca están determinados por ley natural." El patrimonio genético, forma parte de esta identidad y aunque la Constitución lo contempla como derecho del individuo, no está tutelado por el derecho civil."²³

El derecho civil contempla como derechos de la personalidad: el derecho a la vida y la integridad corporal, y dentro de este el derecho a la integridad física y el derecho a la salud, el derecho a las partes separadas del cuerpo y el derecho sobre el cadáver. (Pero como ya dije no contempla como derechos de la personalidad ni al patrimonio genético, ni tampoco al derecho a la intimidad).

El Proyecto Genoma Humano repercute sobre los derechos de la personalidad. va que interfiere en la conformación propia del ser humano, afecta la integridad física del embrión porque no lo considera persona, interfiere en la intimidad al manipular sus características genéticas, afecta la salud del sujeto en la investigación, e incide en el derecho de información. Y aunque el código civil acepta la utilización de las pruebas genéticas para demostrar los lazos de filiación entre dos personas (artículo324 del código civil para el Distrito Federal), es innegable que es una intromisión en la vida intima de las personas. La práctica de esta prueba está condicionada por dos fuerzas que se contraponen. Por un lado el derecho a obtener y difundir la verdad respecto a la relación paterna o materna con el hijo respecto a la filiación biológica y por la otra la conservación de la intimidad, de la paz familiar y del honor, Ingrid Brena Sesma señala que la práctica de las pruebas genéticas podrían justificarse si con ellas se aseguran los derechos y libertades de los demás y permite por un imperativo de interés público como son los derechos del menor a establecer la filiación y las consecuencias jurídicas que esta conlleva, como es el derecho al nombre, a los alimentos, y a la sucesión legítima. Y de las obligaciones derivadas al padre para ocuparse de su educación, alimentación y convivir con el menor.

²³ Brena Sesma, I. Reflexiones en torno al derecho genómico. "Informe sobre la legislación en materia de derechos de la personalidad... P. 155.

Es decir, frente a estos derechos que protegen un bien social, están los derechos que protegen un bien individual.

El artículo 382 del mismo código justifica dicha prueba a fin de proporcionarle ese vínculo al hijo, estableciendo que: "la paternidad y la maternidad pueden probarse por cualesquiera de los medios ordinarios. Si se propusiera la prueba biológica o proveniente del avance de los conocimientos científicos y el presunto progenitor se negara a proporcionar la prueba necesaria, se presumirá salvo prueba en contrario que es la madre o el padre."

La aplicación de los análisis clínicos exigidos por el Estado a aquellos que van a contraer matrimonio, podría considerarse una intromisión en lo vida íntima de las personas que realizarán ese supuesto. Mas no creo se considere de esta manera, ya que es una forma de protección a la salud de los contrayentes. El artículo 390 de la Ley General de Salud, establece como obligatorios el certificado médico prenupcial, al establecer: "El certificado médico prenupcial será requerido por las autoridades del registro civil a quienes pretendan contraer matrimonio, con las excepciones que establezcan las disposiciones generales aplicables. Dichas pruebas como dije son justificadas por la seguridad y salvaguarda de la salud de los contrayentes y su descendencia, de tal modo que la realización se haga respetando y tutelando el derecho a la intimidad.

2.3 Derecho a la vida y el Patrimonio genético.-

Como dije anteriormente el inicio de cada individuo está en la unión de gametos, los cuales dan lugar a la primera célula embrionaria. Esta célula única será el origen de la individualidad. Constituida por las características aportadas por la madre y por el padre, forman parte de la identidad de cada persona. El patrimonio genético se encuentra constituido por sus características propias que determina su existencia y desarrollo, estableciendo así su autonomía e

identificación frente a otros. Este patrimonio genético es único en cada persona, por lo tanto la vida de cada ser humano está dispuesta dentro del genoma.

La vida por lo tanto se presenta como el mayor de los bienes o valores esenciales de la existencia del hombre pues de qué servirla tener derecho a la educación, sino hay vida. Ningún derecho tendría razón de existir. "Este derecho a vivir, incluye también el derecho a una existencia en condiciones de dignidad humana y con el mínimo necesario para vivir."²⁴ Este derecho se presenta en dos supuestos:

- En el deber de aceptar la vida (defender)
- El derecho a exigir el respeto a la misma por parte de los demás. (respetar.

¿Cuál es su contenido? El derecho a la vida tiene como contenido la conservación, como condición para llevar a buen fin la existencia humana, así como el deber de respetar, el cual encuentra su fundamento en la propia naturaleza del hombre, donde no existe un derecho a disponer de ella arbitrariamente, ya sea la propia o sobre la de los demás. Por lo tanto toda persona tiene derecho a la vida y la sociedad deberá garantizar a todos sus miembros este derecho inalienable. Nuestra Carta Magna así lo dispone diciendo en su artículo 14 lo siguiente: Artículo 14. - " Nadie podrá ser privado de la vida, de la libertad o de sus propiedades o derechos sino mediante juicio seguido ante los tribunales previamente establecidos en el que se cumplan las formalidades esenciales del procedimiento y conforme a las leyes expedidas con anterioridad al hecho."

Nuestro legisladores quisieron dejar claro que el derecho a la vida, no podrá ser violentado a menos que se tramite ante un tribunal juicio en el que se deberán

²⁴ Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas. Resolución 1998/72,

cumplir una serie de formalidades esenciales en donde se haya resuelto una sentencia condenatoria, qua determine que puede privarse de la vida a alguien. Lo que a mi juicio debo exponer que la ley no menciona que los embriones reúnan tales requisitos para ser condenados." El artículo 14 reconoce como derecho fundamental inherente a todo ser humano este privilegio de vivir, el cual protege de manera general sin excepción alguna, toda manifestación de vida humana "independientemente del proceso biológico en el que se encuentre." ²⁵

Así la autoridad judicial ha aceptado que este derecho a vivir, deberá respetarse desde que se confirma la existencia "independientemente del proceso biológico en el que se encuentre", no pasando 7 días, ni 14 días ni cuando la ciencia crea que puede adaptarlo a sus necias necesidades.

La Convención sobre los Derechos del niño incluyendo su preámbulo señala que " todo niño, tiene el derecho intrínseco a la vida, que por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidados especiales incluso la debida protección legal antes como después del nacimiento". ²⁶ Por lo que concluyo que el producto de la concepción entra bajo este supuesto.

La Ley Constitucional, reconoce también el derecho del hombre a la vida y su protección determinando en el artículo 22 : " Quedan prohibidas las penas de mutilación y de infamia, la marca, los azotes, los palos, el tormento de cualquier especie, la mutilación excesiva, la confiscación de bienes y cualesquiera otras penas inusitadas y trascendentales... solo podrá imponerse la pena de muerte al parricida, al homicida con premeditación, alevosía y ventaja, al incendiario, al salteador de caminos, al pirata y delitos graves cometidos en el orden militar..."

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

²⁵ Suprema Corte de Justicia. Sentencia de la acción de inconstitucionalidad número 10/2000, dictada de acuerdo a las propuestas de reforma del código penal con motivo de la despenalización del aborto, de la llamada "Lev Robles."

²⁶ Convención Sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1959 y aprobada en México por el H. Congreso de la Unión el 19 de junio en 1990. P. 6.

Entonces, si la Constitución jamás dice "... se acepta la pena de muerte el embrión cuando la investigación lo requiera...." entonces cualquier ataque o privación a este derecho, fuera de lo establecido por los artículos 14 y 22 será considerado inconstitucional.

2.3.1 El Nasciturus, como sujeto de Derecho.

En el campo de la relaciones internacionales la ONU, establece en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre, "Todo individuo, tiene derecho a la vida, a la libertad y la seguridad personal." (artículo 3), por lo que "al decir todo individuo, estamos en el entendido que se refiere a cualquier persona que por el hecho de existir encuentra en su naturaleza tal individualidad, no porque el Estado se lo otorgue sino porque es innato a él."²⁷

Partiendo de la base de que el derecho a la vida pertenece a los derechos de la persona, estos derechos se refieren a la capacidad de goce y a la capacidad de ejercicio.

La capacidad es el derecho mas importante de las personas, por el que todo sujeto por serlo, tiene personalidad jurídica. Es lo que constituye la llamada capacidad de goce, es decir, "el atributo que posee toda persona por el hecho de serlo."²⁸ (derechos inherentes al hombre por sí mismo ,como el derecho a la vida), aún así faltando la capacidad de ejercicio (que establece el código civil como incapacidades en el artículo 23), basta su calidad de ser humano, para que se reconozca un mínimo de capacidad, y por lo tanto sea sujeto de derechos y obligaciones, así la capacidad de ejercicio se establece por la facultad de ejercitar tales atribuciones.

²⁷ Diez Diaz, J. Derecho a la vida. P. 8

²⁸ Rojina Villegas, R. Compendio de Derecho Civil. introducción, personas y familia. P. 158

La capacidad jurídica, por lo tanto se adquiere por el nacimiento y se pierde con la muerte, dice el artículo 22 del código civil... "La capacidad de las personas físicas se adquiere por el nacimiento y se pierde con la muerte, pero desde el momento en que un individuo es concebido, entra bajo la protección de la ley, y se le tiene por nacido para los efectos declarados en el presente código." Si la ley establece que la vida no surge hasta que el ser humano nace. Y para el código civil el nacimiento da la existencia, (aunque acepta su calidad de ser al momento de la concepción), entonces, ¿Qué calidad le está otorgando al nasciturus?. ¿posee o no personalidad jurídica?, ¿Se entendería entonces que la ley le otorga mas bien un derecho a obtener vida, mas que un derecho a la vida?.

El código acepta la adquisición del derecho a vivir por el nacimiento, pero determina que para efectos legales se le tendrá por nacido al concebido pero no nacido y por lo tanto para ciertos supuestos legales posee la capacidad de ejercicio, y por supuesto la de goce. Es importante recalcar que nos estamos refiriendo a personalidad jurídica, por la que se derecho produce efectos legales, así la ley le concede al nasciturus dicha personalidad para que dichos efectos se realicen. Aunque el mismo código parece que se contradice v establece en su artículo 337, que para los efectos legales a los que nos referimos es necesario que se realice el supuesto de nacimiento. Este artículo dice así: " Para los efectos legales sólo se reputa nacido, el feto que desprendido enteramente del seno materno, vive 24 horas o es presentado vivo al juez del registro civil, faltando algunas de estas circunstancias nunca ni nadie podrá entablar demanda sobre la paternidad ni maternidad." Pareciese entonces que se contradicen pero no es así pues tanto la primera disposición (art.22), que parece concederle el derecho a la vida al embrión, la segunda (art. 337) solo lo considera nacido cuando se ha desprendido del seno materno, vive 24 horas y es presentado vivo al juez del registro civil, y por lo tanto le niega ese derecho al embrión a menos que nazca ,"sin embargo no existe tal contradicción porque el artículo 22 aclara que se le tiene por nacido para los efectos legales y el artículo

337 da la regla para cuando el nacimiento se verifique."²⁹Por lo tanto se le tendrá por nacido al concebido para los efectos que le sean favorables, es así que el embrión o nasciturus tiene personalidad (y el derecho se la concede), para clertas consecuencias de derecho, las cuales están especificadas por las siguientes disposiciones del mismo código.

- La capacidad para heredar.- (artículo 1313), "Todos los habitantes de Distrito Federal de cualquier edad que sean, tiene capacidad para heredar y no pueden perderla de modo absoluto, salvo los casos establecidos... inciso 1, por falta de personalidad.".. (el nasciturus posee personalidad ya que el artículo 22 se la concede, y por lo tanto la capacidad para heredar subsiste).
- La capacidad de adquirir por testamento.- (artículo 1314), "Son incapaces de adquirir por testamento o por intestado a causa de falta de testamento los que no estén concebidos al tiempo de la muerte del autor de la herencia o los concebidos cuando no seanviables conforme a lo establecido por el artículo 337." Se sigue el mismo supuesto que para el 1313, el nasciturus posee dicha capacidad ya que el código civil lo excluye de la incapacidad por regla lógica, al mencionar que los que no han sido concebidos, quiere decir que pueden adquirir los que sí lo están.
- La capacidad para adquirir por donación. (artículo 2357), "Los no nacidos pueden adquirir por donación con tal de que hayan sido concebidos al tiempo en que aquella se hizo, y sean viables de acuerdo al 337.

La condición de viabilidad en este apartado determina la realización de tales efectos. Se considera viabilidad como un supuesto jurídico que es tomado como una condición suspensiva es decir, que el acontecimiento futuro e incierto se realice para los efectos jurídicos la condición de que nazca vivo y viva 24 horas.

²⁹ Gutiérrez y González, E. El patrimonio pecuniario y moral .Derechos de la personalidad. P. 884.

Para la legislación francesa, solo es indispensable para que se verifique la viabilidad que respire por sí mismo, y para la legislación española que se verifique que tenga forma humana.

Así también otros artículos establecen la calidad del nasciturus como sujeto de derechos, como el 1638, que dice " La viuda que quedare encinta antes de la muerte del marido, notificará al juez, y este a los demás herederos que tengan derecho a heredar de tal condición que deba desaparecer o disminuir por el nacimiento del póstumo.", nuevamente se tiene contemplada la existencia del heredero, aún cuando no ha nacido, y produce tales efectos legales que de este nacimiento verificado depende la masa hereditaria. 30

O los supuestos determinados anteriormente sobre el establecimiento del tutor de vientre. Es entonces que la naturaleza jurídica del embrión derivada de la aplicación de datos genéticos estará determinada y dependerá de muchas situaciones. El supuesto jurídico de la viabilidad, determina si al conocer que nacerá vivo y viable, con la seguridad que no tendrá ninguna malformación física o mental, y que será susceptible de desarrollarse normalmente, dará la pauta para ese posible nacimiento. El conocimiento de alguna malformación genética o la sospecha de alguna enfermedad derivada del diagnóstico genético practicado en el embrión podría determinar que el nacimiento se llegue a realizar o no, y si llegare se deberá determinar la situación clínica de ese niño, que ante la situación deberá contar con cuidados especiales y determinaciones específicas por falta de sus padres, los cuales estarán al cuidado de su persona y sus bienes, pero a falta de ellos deberá designarse tutor o curador.



³⁰ Ver además los artículos 1639 al 1648 del Código Civil para el D. F.

2.4 El derecho a la vida como un derecho de la personalidad

✓ Concepto jurídico de vida

De acuerdo a lo que determiné en el apartado anterior, la ley le otorga al embrión concebido la calidad de ser sujeto de derechos y obligaciones con tal de que se compruebe la viabilidad. Pero, ¿este supuesto de vida cuándo se verifica?. Jurídicamente se ha determinado que la vida se establece cuando el sujeto puede ser independiente de la madre, y que se ha desprendido enteramente del seno materno (para efectos legales), la vida está determinada por el nacimiento y se le tiene por nacido al embrión cuando cumpla ese supuesto (según el 337 y el 22), por lo que vida en ese sentido es la capacidad que se tiene de desarrollo. Aunque las tesis de derecho natural sostienen que la vida se verifica desde el momento de la concepción, la cual determina la facultad de existencia, que por derecho propio de la naturaleza establece tal individualidad. Así si la capacidad jurídica a que se refiere el artículo 22 del código civil dice que la "la personalidad de las personas físicas termina con la muerte, debe por lógica haber vida anterior, ya que no puede haber extinción de algo si primero no hubiere existido. Así también el código penal para el Distrito Federal en su artículo 329, determina la existencia del concebido al decir. " La muerte del producto de la concepción es aborto..."declara muerte como falta de vida, v no lo reconocería si en el embrión no existiera vida anterior al nacimiento. Y aunque la ley lo considera como un sujeto con expectativa de derecho, no puede negar que le ha concedido la capacidad de ser sujeto de derechos y obligaciones.

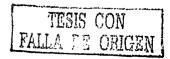
"Los Derechos Humanos se deben reconocer para todo ser que descienda del hombre, y a partir del primer momento de su existencia natura, sin que sea lícito añadir cualquier criterio adicional."³¹

³¹ Pedro Serna, Revista ISTMO número 256 año 2001, "Derecho a la Vida y ¿Quién la defiende?" P. 54

✓ Concepto biológico de vida.

Biológicamento la vida se conceptúa de acuerdo a dos supuesto propias de todo organismo viviente que determinan su capacidad de existencia: la capacidad de replicar y la capacidad de crear orden.³²

- La capecidad de replicar.- se hace posible por la existencia de una receta, es decir, la información necesaria para crear un nuevo cuerpo.
 El óvulo fecundado de un conejo lleva las instrucciones para componer un nuevo conejo, este óvulo contiene dentro de sí la información.
- La capacidad de crear orden .- Por medio del metabolismo, también depende de la información pero, a través de esta capacidad crea el orden exacto para su función. Un conejo adulto por ejemplo con su capacidad tanto de reproducir como de metabolizar está prefigurado y presupuesto en sus filamentos vivientes del mismo modo que un bizcocho está prefigurado y presupuesto en una receta. "33 Aristóteles decía el concepto de pollo está implícito en el huevo de pollo e informado por el plan de pollo, pareciese que aquella percepción establecida por Aristóteles fue confirmada tiempo después por la teoría de la información, siglos después en medio de la genética moderna.



33 Idem. P. 24.

³² Matt Ridley, Genoma, autobiografia de una especie. P. 24.

CAPITULO 3

EL DERECHO A LA SALUD.

3.0 El derecho a la salud como derecho del hombre.-

Es una consecuencia natural que después de consagrarse el derecho a la vida, se funde el principio de que no se atente contra el cuerpo de la persona sobre la que se asienta la vida. A este derecho la legislación civil lo denomina derecho a la integridad corporal. Contemplado en el artículo 22 Constitucional se establece la base para el cumplimiento de las tareas vitales del hombre, por lo que no existe justificación alguna para atacar la integridad corporal de ningún individuo por parte de nadie, va sea el Estado o de cualquier otro individuo. Así es necesario que el derecho a la integridad del cuerpo, por el que se sustenta el derecho a la salud, se contemple en el derecho civil como parte de los derechos personales, aunque "La doctrina lo coloca en el campo del derecho público. concretamente en el derecho penal, como parte de las normas criminales, encargadas de aplicar las infracciones delictivas correspondientes a lesiones."34 El Derecho se presenta entonces como protector del cuerpo humano, estableciendo esta protección en dos ámbitos normativos: dentro del Derecho Civil como persona, (en calidad de sujeto de derechos y obligaciones), y dentro del Derecho penal como protegido ante una amenaza que pueda lesionar su integridad física.

> TESIS CON FALLA DE CRIGEN

³⁴ Diez Diaz, J. El Derecho a la Integridad Corporal. P. 3

"Los preceptos penales que castigan los atentados a nuestra integridad corporal, sólo cobran sentido cuando vienen a respaldar unos intereses civiles incuestionables." Por lo que se considera al derecho a la salud, no solamente para mejorar la calidad de vida (como dice el artículo 2 de la Ley General de Salud) , sino una protección al cuerpo que sostiene la vida. Quizá después de la vida el bien de mayor importancia sea la salud y no es exagerado afirmar que sino se goza de una buena salud la vida no es completamente disfrutable.

Ernesto Gutiérrez y González, da la definición del derecho a la salud, por la que yo me guiaré a la aplicación de la ciencia genómica a la salud. Y dice: "El Derecho a la Salud, es la proyección psíquica del ser humano, constituida por la exigencia a los demás miembros de la colectividad y de respeto a su cuerpo. Y que regula y sanciona el ordenamiento jurídico."³⁷ De acuerdo a esta definición el derecho a la salud se proyecta en dos aspectos: protección a la integridad física que por reconocimiento a los derechos fundamentales de la persona y las garantías individuales, la ley sanciona cualquier atentado contra ella. Y el respeto al cuerpo, ya sea el propio o el de los demás, que no requiere de ningún reconocimiento ya que es un valor básico de la vida humana que trasciende a los valores humanos de dignidad e igualdad.

Este derecho a la salud del hombre, en el ámbito de los derechos humanos, está contemplado como derecho de la segunda generación, por la importancia social que tiene, al ser fundamental para que el ser humano pueda llevar una vida digna basada en las libertades fundamentales: Respeto a la personalidad, dignidad e identidad individual y cultural, a la intimidad, privacidad y confidencialidad de la información obtenida relacionada con el proceso de salud o de enfermedad.

35 Ídem.

³⁶ Inciso II," El Derecho a la salud, tiene como fin: ...La prolongación y mejoramiento de la calidad de

³⁷ Gutiérrez v González. E. Derecho civil. El patrimonio pecuniario y moral. P. 866.

Derivado de dichas libertades, la ética jurídica ha delineado el actuar del hombre de acuerdo a los supuestos del derecho a la salud, determinando:

- ✓ Todo ser humano es autónomo e inviolable.
- Todo los seres humanos tienen iguales derechos a la protección de su salud y desarrollo.
- Ningún humano tiene derecho a hacer daño a otro sin necesidad.³⁸

Hipócrates establecía en su decálogo de medicina: " Primum Non Nocere." (Primero no hacer daño.)

Es por eso que la ética médica, el derecho y la ciencia genómica deberán conformar un todo en cuanto al desarrollo de los planes de salud. La Declaración de Ginebra de 1948 que promueve un respeto al paciente en el actuar del médico establece que "Existe un respeto ético a la medicina donde se deberán de comprometer que ciertas consideraciones éticas, legales y sociales se interpongan entre el deber y el paciente. El Proyecto Genoma Humano en su inició se presentó como un proyecto dirigido a la investigación para la detección y diagnóstico de enfermedades genéticas que afectan la salud de los habitantes del planeta. Pero la salud no solo es ausencia de enfermedades. La Organización mundial de la Salud la define como: "Estado de bienestar físico, mental y social, el cual conforma y determina la vida, duración, condiciones, descendencia, el total desarrollo de la vida, así como nuestra interacción en la sociedad, a partir de que confirmamos nuestra existencia hasta nuestro fin y término de la vida con la muerte." ³⁹ El Respeto a la vida no paraliza la investigación para la salud. Muchos avances hay en la historia del

³⁸ Veles Correa, L.A. Ética médica, P.

³⁹ Declaración de la Organización Mundial de la Salud en el Foro Internacional sobre Salud Pública.

hombre relacionado con la salud, por ejemplo la vacuna contra la poliomielitis o el descubrimiento de la penicilina, que han llevado a la humanidad a que sobreponga a muchas enfermedades, y que se han hecho sin que se arriesgar ni una sola vez al embrión humano, o se abuse de aquellas personas incapaces de defenderse (por ejemplo los campesinos). Así tampoco no toda intervención en el curso natural de la vida humana es de suyo negativa ni reduccionista, sino sólo aquella que no tiende a la buena administración de la salud, y desde el punto de vista jurídico será aquella que no redunde en la salud de los individuos presentes o futuros. El problema se centra en la magnitud de la herramientas utilizadas en la práctica de las ciencias de la salud.

Así pues es posible valorar de manera positiva la era tecnocientífica en que el mundo se está desarrollando por las esperanzas que ha despertado la ciencia ante la salud: progresos terapéuticos, alivio del dolor humano, aumento del bienestar individual y colectivo, creación de formas de cultura sobre sanidad, que podrían favorecer a la mayoría. Sin embargo el Proyecto dirigido al beneficio y mejora de este derecho abusa y justifica sus métodos er: tal afirmación.

Por la repercusión global que el Proyecto representa y por todas las cuestiones que se han generado, se han creado organizaciones regionales e internacionales que abanderan este principio de derecho de salud, y establecen una serie de principios rectores en aquellas actividades relacionadas con la tecnología genética.

El Programa de Enfermedades Hereditarias de la Organización Mundial de la Salud (OMS), ha desarrollado la guía sobre aspectos éticos en Genética Médica

y Provisión de servicios de Genética ⁴⁰ Estos principios sobre los que el Derecho a la salud deberá de fundamentarse son:

- Acceso a los servicios de salud por parte de la población cualquiera que sea su condición socioeconómica.
- Confidencialidad contra el deber de informar del riesgo a los pacientes.
- Privacidad de la información genótica respecto a terceras partes institucionales.
- Distribución igualitaria de la información generada de la investigación médica a toda la población e igual distribución y fácil acceso de medicamentos generados de tal investigación.
- Respeto a la vida referido en lo que nos concierne al tema de la biotecnología, sobre la materia prima utilizada llámense embriones humanos o genomas de cualquier clase. (vegetal, animal o humano).

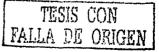
Estos principios planteados pueden entenderse también como los problemas a los que nos enfrentamos día a día referente a la salud. La medicina occidental ha demostrado que no atiende de manera total a la problemática mundial. En 1990 la ONU se reunió en la Cumbre Mundial sobre la Infancia, 41 en el documento final las cifras referidas fueron alarmantes. En la Salud, 11 millones de niños mueren anualmente por enfermedades curables antes de cumplir los cinco años, 150 millones de personas sufren desnutrición, el 26 % de la población mundial no está vacunada, y las epidemias de Sida ocupan el honroso primer lugar en enfermedades infecciosas en el mundo. Todo esto son cifras referidas sobre los países del tercer mundo. El mismo informe de la OMS, señala que entre las causas principales se puede establecer que la industria farmacéutica no responde a las necesidades médicas de la humanidad, debido a que las compañías farmacéuticas de los países desarrollados (debido a que

Aréchaga, I. Acerprensa Panorama."Cumbre de la infancia..." Año XXXIII, 15 de mayo 2002. num. 67.

Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba. González Prieto E. El debate genómica. ¿Urgencia en el Sur? P.p.19. 1ro julio del 2002.

estos son los que poseen el monopolio de estos productos y la inversión necesaria para realizarla) a través de sistemas de patentes obligan a los países subdesarrollados a importar los compuestos esenciales para la elaboración de medicamentos. Dando lugar por supuesto los altos costos que se generan e imposibilitando a farmacéuticas de los países pobres a que desarrollen una completa cultura sanitaria. Debido a los derechos de propiedad intelectual solo los países y las compañías dueñas de los patentes pueden desarrollar y pueden exportar la materia prima necesaria para la elaboración de productos médicos que se transforma no solamente en una forma de protección a sus investigaciones sobre enfermedades sino también como una forma de apropiación a tales conocimientos.

2.52%



CAPITULO 4

PROYECTO GENOMA HUMANO

4.0 El código de la vida.

La simultánea publicación de dos versiones separadas dela secuenciación del genoma humano, en febrero del año 2000, aclamaba que la humanidad había recibido un gran regalo: se presenciaba el acontecimiento histórico mas grande de la historia de la biología. Las dos versiones, una publicada por J. Craig Venter y sus colegas de la empresa privada Celera Genomics, en la revista Science, y la otra publicada en la revista Nature por el Consorcio Internacional para la Secuenciación del Genoma Humano dirigido por Francis Collins, director del Instituto Nacional de Investigaciones sobre el Genoma, significaban el resultado de un duro trabajo de centenares de científicos alrededor del mundo. Este trabajo se basaba en la búsqueda de la secuenciación de las bases de ADN humano.

El Proyecto iniciado en marzo de 1986, era el comienzo de un proyecto tecnocientífico, puesto a andar a partir de que se descubrió que el ADN era el compuesto químico por el que se determinaba la herencia, y la transmisión de caracteres de una generación a otra. La secuencia genética humana completa revelaría las propiedades fundamentales del hombre, permitiendo integrar sus funciones e interacciones en una imagen asombrosamente completa de la biología y la evolución del ser humano y su origen. Gran parte de la investigación en los genes humanos estaba impulsado por una urgente necesidad de descubrir la causa de las enfermedades hereditarias y el remedio a estas.



4.1 El Genoma, evolución y herencia.

Ya desde fines del siglo XIX, se sabía que un compuesto químico determinaba que las especies evolucionaban y la transmisión de caracteres pasaba de generación a generación.

La herencia es un programa almacenado que se puede modificar. Y el mecanismo que lo procesa se llama metabolismo." La receta que lo vincula es un código o mensaje abstracto que se expresa de una forma física e incluso inmaterial, su secreto es que se replica a sí mismo".⁴²

Desde el año 323 A. De C. Aristóteles había buscado y estudiado los secretos de la naturaleza sobre la reproducción y la herencia. Los babilonios celebraban con ritos religiosos la polinización de las palmeras (desde el año 1000)

En 1676, se confirma la reproducción sexual en las plantas determinando que las características propias de cada especie se encuentran en los filamentos reproductores. Así en 1677 se contempla por primera vez un esperma de animal a través del microscopio. En 1794, un médico Erasmus Darwin (abuelo de Charles Darwin), estableció que toda vida orgánica compartía el mismo origen, así un mismo tipo de filamentos vivientes es y ha sido la causa de toda vida orgánica. El secreto de la vida era una hebra, parte de un filamento que se continúa. Ya en 1838, basado en esta hipótesis se llega a la conclusión que todos los organismos vivos están compuestos de células.

En 1866, un fraile agustino llamado Gregor Mendel, que había nacido en el pueblo de Heinzendorf, en el norte de Moravia, se había dedicado a la jardinería. Experimentando en los injertos y cultivos de árboles frutales estudiaba el número de formas diferentes de acuerdo a las distintas generaciones de cada especie. Comenzando con una serie de experimentos

⁴² Ridley, M. Genoma, autobiografia de una especie. P. 27

con guisantes en los huertos del convento plantó la hipótesis de la teoría de la "herencia particulada", que es la transmisión de padres a hijos de los factores particulados o partículas que determinan las características, (lo que hoy llamamos genes) y descubrió que dichas características no se mezcian, "hay algo sólido, indivisible, cuántico y particulado en el corazón de la herencia."⁴³ Mendel descubrió la unidad fundamental de la herencia biológica.

En 1902, Archibald Garrold, había dado con la respuesta planteada por Mendel: ¿Qué era esa unidad fundamental? Aquél misterio biológico recibiría muchos nombres: gémula, plastídula, pangen, bióforo, pero fue el de gen el que prevaleció. Garrold determinó que el gen, era la receta para fabricar una sola sustancia química. Para ese entonces Charles Darwin (65 años después que su abuelo), exponía su teoría de la evolución de las especies, comprobada por cambios aleatorios por medio de la selección. Garrold, que era médico y trabajaba en el Hospital St. Bartholomew en Inglaterra, encontró que varios pacientes que tenían una extraña enfermedad llamada Alcaptonuria, que presentaba un pequeño, que a su vez presentaba su hermano, pero los padres de los dos niños no la tenían ni la habían tenido. Tomando como punto de partida su hipótesis sobre los genes estableció que la enfermedad estaba causada por la herencia de un gen recesivo, llamándole el primer error del metabolismo humano. Es decir, era un carácter que podía portar una generación pero solo se podía expresar si ambos padres lo heredaban.

A esta evolución le podrían afectar ciertos fallos en el que el gen no metaboliza la enzima adecuada, la cual está hecha de proteína. A Esta teoría le llama "Los errores del metabolismo, por la que sentó las bases para la formación de la ingeniería genética, basada en la búsqueda de genes defectuosos relacionados con alguna enfermedad y la corrección de estos defectos. Además determinó que los genes producen catalizadores químicos, así existía un gen para cada

⁴³ Ídem.

catalizador, el cual es sumamente especializado, y el cual se centran en la fabricación de proteínas. Los errores innatos del metabolismo se debían por lo tanto al fracaso de una ciapa de la secuencia metabólica debida a la pérdida o al mal funcionamiento de una enzima. Y puesto que las enzimas están hechas de proteínas debían ser las sedes de la individualidad química (decía Garrold en su teoría) aquí comienza la historia de la genética, y aunque fue publicada en 1909, la teoría del error del metabolismo no tuvo fuerza en el quehacer científico de su tiempo, ya que estaba tan adelantado a su tiempo que no lo entendieron.

4.1.1 La Genética moderna.-

En 1903, un médico norteamericano llamado Walter Sutton, retomaba la teoría mendeliana, confirmando que los cromosomas (esas unidades fundamentales formadas por genes) se presentan en pares, uno de cada progenitor. Apoyado por Thomas Hunt Morgan (considerado mas tarde como el padre de la genética americana funda la primera escuela de genética. Posteriormente gana el honor de prestar su nombre a la unidad de distancia genética o CENTIMORGAN. Joe Muller, un alumno suyo determinó que los genes podían mutarse artificialmente. En 1927, realiza un experimento por medio de los rayos X, bombardea moscas de la fruta (considerado un modelo clásico de la biología molecular, por su simplicidad), provocando mutaciones en sus genes de modo que su descendencia, fuera portadora de nuevas deformidades, dándose cuenta que eran los mismos genes que presentaban variantes en la conformación de este. Con esta teoría, se inicia la genética moderna que ha transformado ha la humanidad.

Años mas tarde en 1940, dos genetistas George Bradley y Edward Tatum, crearon versiones mutantes de un moho de pan llamado neurospora, averiguando que los mutantes no podían fabricar una determinada sustancia que el organismo intacto si podía, ya que el primero carecía de una versión

funcional de cierta enzima, es decir, un gen específico que metaboliza la enzima y esta a su vez da lugar a una enfermedad.

Mas tarde en 1943, se descubre una forma grave de anemia, en la que los glóbulos rojos toman forma de hoz. Esta estaba causada por un defecto en el gen que produce la hemoglobina, la cual daba lugar a una deficiencia de proteínas. Eran proteínas alteradas fabricadas por genes alterados. Y a pesar que la genética avanzaba a grandes pasos no se lograba entender la capacidad transmisora del gen por el cual especificaba las proteínas.

Desde 1869, se sabía de la existencia del ADN, a partir de los estudios hechos por un médico llamado Friederich Miescher, el cual aisló por primera vez muestras de ADN a partir de los vendajes empapados en pus de soldados heridos en la guerra, así estableció que este ácido estaba localizado en el núcleo de la célula, y por medio de este se podrían transmitir mensajes hereditarios del mismo modo que las palabras y los conceptos. Estas palabras debían de estar dentro de los cromosomas, aunque ignoraba cuántos eran y la función de estos.

Diez años antes del descubrimiento de la doble hélice del ADN, Josef Méngüele (el médico nazi de la Alemania de Adolfo Hitler), experimenta con seres humanos y especialmente con gemelos, con la sospecha que la genética de estos es muy especial. Practicando la investigación eugenésica busca el origen de la herencia. Méngüele no tendrá ninguna relevancia en la historia de la genética pero ha pasado a la historia por sus experimentos en seres humanos, crueles y despiadados, encargados por Adolfo Hitler en busca de la raza perfecta.

Posteriormente un colega de Méngüele el físico Erwin Schrodinger, emprende una serie de conferencias en el Trinity College con lo que espera entender y demostrar el significado de la vida, el desarrollo del individuo y su

funcionamiento de manera biológica. Oswald Avery identifica decisivamente el ADN como la manifestación química de la herencia, demostrando que una bacteria de neumonía puede transformarse de una cepa inocua a una virulenta absorbiendo sencillamente una solución química, la sustancia transformadora es confirmada como el ADN, la cual funciona en la determinación de las actividades bioquímicas y de las características específicas de las células y es a través de esta que se hace posible inducir cambios previsibles y hereditarios en las generaciones futuras. Tomando en cuenta las teorías relativas a la mutación de los genes y los efectos que se produjeron a partir de las bombas lanzadas en Japón durante la segunda Guerra mundial, la teoría de la transmisión de estas mutaciones, la genética se centró en busca el por qué el ADN mutado podía producir efectos en posteriores generaciones.

4.1.2 El ADN y la genética.

En 1951 James Watson estableció que estos genes estaban hechos de ADN y no de proteínas. Junto con Francis Crick estudiaron la estructura del ADN, y descubrieron el 28 de febrero de 1953, que dicha estructura estaba conformada por una doble hélice. Con esta afirmación reafirmaron todos los estudios realizados sobre ia biologia molecular. Este ADN (sal de acido desoxirribonucléico), está conformado en una estructura helicoidal utilizando cuatro letra como base. A, C, G y T que significan Adenina, Citosina, Guanina y Timina respectivamente. Las cuales encaian perfectamente, formando pares donde A encaja perfectamente con T y lo mismo pasa con C y G. Cada par se une mediante dos enlaces químicos débiles, que ocupan mas o menos el mismo espacio. Las bases encajan perfectamente formando esta doble hélice enroscada. Estas cuatro letras están escritas en largas cadenas de azúcar y fosfato llamadas moléculas de ADN, a las cuales se unen las bases como peldaños laterales. Cada cromosoma está constituido por un par de larguísimas moléculas de ADN colocados extremo con extremo y bien estirados. La

secuencia de una cadena, es una especie de plantilla para la síntesis de una nueva cadena, que reproduce el material genético.⁴⁴

La secuencia precisa de las bases es el código que contiene la información genética. En dicha secuencia, pueden existir modificaciones o mutaciones que son alteraciones de la forma o el orden de las cuatro letras. Así descifrar el código genético era la base para determinar el léxico molecular que interpreta y traduce la cadena de las bases de ADN en los veinte aminoácidos diferentes que son los componentes básicos de las proteínas las cuales, conforman los tejidos y estos los órganos del cuerpo humano. La cadena helicoidal del ADN es la responsable de que se puedan copiar instrucciones de una célula a otra. Por lo que el ADN contiene un código escrito que se copia a sí mismo mediante afinidades químicas.

Confirmando esta teoría en 1955 Albert Levan había establecido de manera definitiva la existencia de los 23 pares de cromosomas en la composición genética humana. Estos están dispuestos por pares, excepto el óvulo ya fecundado el cual consta de 46, producto de la fusión de los 23 pares de cada uno de los progenitores.

El cuerpo humano contiene aproximadamente 100 billones de células, la mayoría con un diámetro de al menos de una décima de milímetro. Dentro de cada célula hay un crepúsculo negro llamado NÚCLEO dentro del cual, se encuentran dos series completas del genoma humano (excepto en los óvulos y en los espermatozoides que tienen una copia ya que al unirse formarán una sola célula con las dos series completas, donde una serie del genoma procede del padre y la otra de la madre), desde el principio y para toda la vida, cada serie comprende los mismos 30,000 a 80,000 genes, formados por 3,000 millones de bases de ADN, en los mismos 23 cromosomas Existen pequeñas

La revista Science, número 171, del año 1953, páginas 737-738, fue la primera que publicó el descubrimiento de Watson y Crick sobre la doble hélice de ADN.

diferencias entre las versiones paterna y materna de cada gen, diferencias que explican por ejemplo los ojos azules o castaños, el cabello rubio o negro etc... Cuando se procrea se transmite una serie completa pero solo después de intercambiar fragmentos de los cromosomas Del padre y de la madre en un proceso llamado RECOMBINACIÓN.

Son 23 pares de cromosomas, cada uno contiene varios miles de genes, cada gen está conformado por exones e intrones intercambiados, cada secuencia de cada uno está formada por cuatro letras que unidas forman proteínas. El genoma por lo tanto es la "secuenciación completa de las bases de ADN, que conforman al cuerpo humano, el cual forma un mapa de instrucciones que en condiciones adecuadas se puede fotocopiar y leerse a sí mismo." 45

4.1.3 ARN mensajero.

La secuencia de la base de ADN, es la replicación o clones de la letra que conforman el genoma. Esta clonación se efectúa debido a una propiedad de las cuatro bases: A se empareja con T y C se empareja con G. De modo que un único filamento de ADN puede copiarse a sí mismo, ensamblando un filamento complementario. Todas las T con todas las A y todas las C con todas las G, entrelazándose, por lo que el texto del gen se transcribe en una copia que se replica indefinidamente y sin embargo seguir conteniendo la misma información. Al transcribirse en la copia el filamento, devuelve el texto original. Pero esta copia no está hecha de ADN sino de ARN, que se corrige mediante la eliminación de sustancias inútiles (intrones) antes de la traducción. El ARN es leído por un compuesto microscópico llamado RIBOSOMA, cuya función es traducir cada letra del alfabeto formado por 20 aminoácidos distintos. Cada aminoácido se une al último para formar la cadena en el mismo orden que el anterior. Cuando el mensaiero ha sido traducido del todo la cadena de

⁴⁵ Davies, K. La conquista del genoma humano. Introducción. P. 4

aminoácidos se pliega de una forma característica que depende de su secuencia, llamada PROTEÍNA. Casi todo lo que hay en el cuerpo humano desde las uñas, pelo u hormonas está hecho de proteínas o fabricado por ella. Así cada proteína, es un gen traducido, y cada función del cuerpo depende de catalizadores llamadas enzimas. (Incluso la elaboración, la copia, la corrección y el ensamblaje de ADN y ARN dependen de una enzima), así es que los distintos genes se activan en las distintas partes del cuerpo.

Los cromosomas son un amasijo de ADN y de proteínas, donde cada molécula de ADN está enrollada alrededor de una proteína. Antes de que la célula se pueda dividir, sus instrucciones genéticas se deben copiar para que cada célula hija pueda tener un manual de instrucciones completo. A medida que la doble hélice se va desdoblando cada cadena hija actúa como una plantilla con la que se genera una nueva cadena complementaria que es idéntica a la original, así cada cadena contiene el código de los veinte aminoácidos distintos pero completos de la célula madre.

El centro del cromosoma desempeño una función vital en la alineación de los 23 cromosomas que forma cada célula, antes de la división celular.

En los extremos de los cromosomas se encuentran unos filamentos llamados telómeros que son como puntas de agujetas que protege al cromosoma, y cuya función es sellar los extremos formados por miles de fragmentos de ADN. Los telómeros ayudan a los mecanismos de reparación celular de ADN a distinguir los cromosomas rotos o dañados.

A través de una enzima llamada Telomerasa.⁴⁶ La activación de esta enzima en células creadas en cultivo hace que se vuelvan inmortales. Es decir la longitud de los telómeros en los cromosomas, determina la edad de la célula. Antes de la

⁴⁶ La empresa GERON de biotecnología tiene la patente de la telomerasa y de la oveja Dolly.

división celular, la telomerasa es mas larga y los telómeros están mas alargados, por lo que hace a la célula inmortal, pero por el envejecimiento del tejido (y no de la célula) la telomerasa se encoge. Cuando la célula está ya especializada, pierde dicha capacidad de replicarse completamente.

Pruebas de cáncer determinan que las células cancerígenas se replican rápidamente ya que sus telómeros contienen una gran cantidad de telomeras.

El genoma por lo tanto es el mismo para todas la persona, ya que la posición de cada gen en los cromosomas es fija. Por ejemplo el gen del factor de coagulación (denominado factor 8) que produce la hemofilia se encuentra en el extremo del brazo largo del cromosoma X de la mujer en el par 23, que es igual en todas las personas, la alteración a la secuencia de sus bases es lo que produce la enfermedad.⁴⁷

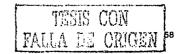
4.2 EL PROYECTO GENOMA HUMANO

4.2.1 Antecedentes

Una década después de haber demostrado la forma helicoidal del ADN los trabajos se centraron en comprobar que las secuencias de estas bases especificaban las instrucciones del cuerpo. Los años setentas dieron lugar a la ingeniería genética cuando los científicos comenzaron a secuenciar las bases completas y manipular estos genes a fin de encontrar una relación con las funciones vitales del organismo humano.

A medida que los conocimientos científicos se van desarrollando, florecen nuevas técnicas para el mejoramiento de tratamientos en medicina reproductiva y se introducen avances en dos nuevas técnicas referentes a la reproducción humana: la inseminación artificial y la fecundación In vitro.

⁴⁷ Davies, K. La conquista del Genoma Humano, P. 25



Resultando que en 1978 se logre el primer nacimiento de un bebé de probeta. (Ya de de los años 50, los métodos de inseminación artificial venían siendo practicados con éxito, de manera normal y cotidiana.) En 1966 se logra descifrar la constitución completa del ADN, dando lugar a la creación de la primera molécula de ADN recombinante en el laboratorio. Así gracias a la ingeniería genética se hizo posible que genes de una especie se introdujeran en organismos de otra especie y funcionen correctamente.

Consciente de estos avances la opinión internacional de científicos de todo el mundo se vio reflejada en la primera conferencia que trató los riesgos biológicos de la tecnología de ADN recombinante. Realizada en Asilomar en el año 1975. Esta reunión de expertos aprueba una moratoria a las investigaciones en la rama de la genética humana.

En 1976, los Estados Unidos funda la primera empresa de ingeniería genética, basada en el ADN recombinante, que basa sus investigaciones en la introducción de la primera hormona humana en una bacteria, esta empresa es conocida como GENETECH. Los estudios dieron fruto y en 1978 sé clona el gen de la insulina.

Los años setentas y ochentas derivaron entonces en la carrera por secuenciar e inventar sistemas de secuenciación de las bases de ADN, permitiendo gracias al aparición de la informática que ha sido otro gran acontecimiento a nivel mundial.

Cuatro décadas después del descubrimiento de la doble hélice la investigación en genética humana había entrado en un periodo de gran auge. Se iniciaron las primeras pruebas de terapia génica, que prepararon el nacimiento del primer embrión humano seleccionado genéticamente (Louis Brown). En 1981 se logra mediante el primer diagnóstico prenatal la detección de una enfermedad humana, llevado a cabo mediante análisis de ADN. La investigación se

desarrollaba en torno a los 23 pares de cromosomas que de mutar en alguna de las bases de sus genes pudieran provocar cáncer.

4.2.2 Desarrollo del Proyecto Genoma Humano.-

Es a mediados de los años ochentas, cuando un grupo de científicos, comenzó a planear la posibilidad de reunir la secuencia completa de los 3,000 millones de letras de ADN humano, muchas de las cuales ya se estaban desarrollando por diferentes empresas por todo el mundo. Para cuando james Watson se convenció que el proyecto para el mapeo y la secuenciación del genoma humano era posible, el departamento de energía de los Estados Unidos (DOE por sus siglas en inglés), llevaba ya un tiempo trabajando en la investigación. El primero de octubre de 1988, toma la investigación como Director Asociado para la Investigación del Genoma Humano de los Institutos Nacionales de Salud (NIH), con un presupuesto de 28, millones de dólares para el primer periodo comprendido entre 1988 a 1989. (casi 3,000 millones de dólares, uno por cada letra).

El primer objetivo de los NIH, consistía en completar un mapa genético con marcadores situados a intervalos de 2 a 5 centimorgans, y el segundo objetivo consistía en la elaboración un mapa puramente físico del genoma.

Debido a lo novedoso del tema y a tantos anuncios hechos se hizo evidente la necesidad de organizar un foro internacional, realizado en Nueva York, los investigadores en genética humana fundaron la Organización del Genoma Humano (HUGO) que se encargaría de coordinar los trabajos internacionales, procurando evitar las repeticiones y solapamiento de secuencias. Tras dos años de discusión sobre el coste y la conveniencia de obtener la secuencia de una manera sistemática, el Proyecto Genoma Humano dio inicio el 1ero de octubre de 1990, habiéndose previsto su conclusión para el año 2005. De esta manera se arrancaba el programa internacional mas caro, ambicioso y polémico de la

historia de la humanidad." Su fin, determinar el manual de instrucciones completo del ser humano a través de su composición genética por medio de la secuenciación de las bases de ADN, que lo conforman." **48. Con igual sentido el 11 de junio de 1990, la Unión Europea adoptó un programa especifico destinado al análisis del genoma, denominado BIOMED Y BIOMED 2. Siendo ambas iniciativas acompañadas por Japón con su Programa científico de FRONTERAS HUMANAS. Y por Francia con el Programa CENTRE D' ÉTUDE DE POLYMORPHISME HUMAINES dirigido por Jean Dusset, donde el conocimiento del genoma era originariamente instrumental, sobre el efecto de las radiaciones en los genes.

Los primeros avances fueron rápidos. Muchos estudios e investigaciones sobre la genética, estaban sirviendo se antecedentes para el proyecto, destacando la identificación de muchos genes causantes de enfermedades. Pero el proyecto aportaba la manera mas fácil de hacerlo. Desde 1977, se estaban desarrollando las primeras técnicas para secuenciar con rapidez los mensajes químicos del ADN.

Craig Venter, un conocido genetista que trabajaba en los NIH, en 1991 descubrió la manera de secuenciar los miles de genes expresados en los distintos tejidos del cuerpo humano. Ayudado por ordenadores y máquinas secuenciadoras que reducían a la mitad el trabajo. En 1998, Craig Venter funda su propia compañía con capital privado (cosa que tendrá una importante relevancia en el proyecto y efectos posteriores referidos a los genes descubiertos), con el fin de terminar el mapeo genético antes de tiempo. Esta compañía se llamó Celera Genomics y su trabajo se centró en las secuencias de ADN mas importantes, desechando lo que era ADN basura que no tenía ninguna importancia dentro del genoma. En 1989 se creaba también por parte

⁴⁸ Pizzorno, R. J. "Proyecto Genoma Humano". Sitio web. www. Bioetica . org/nota 4 - 9/03/2002. P. 1-11.

del gobierno norteamericano el National Center for Human Research con un presupuesto anual de 60, millones de dólares.

En la Gran Bretaña la Fundación Wellcome (una institución médica británica) ayudó y apoyó al principal instituto británico dedicado a la secuenciación de ADN, conocido como el Sanger Centre, cuya finalidad era la secuenciación definitiva del genoma que pudiera resistir el paso del tiempo.

Es así que el Proyecto se había transformado en una lucha entre dos bandos: Uno privado encabezado por Craig Venter, cuya intención de determinar lo antes posible la secuenciación y patentar a su nombre centenares de genes a fin de vender esta valiosísima información a las compañías farmacéuticas por grandes sumas de dinero. Y otro público, formado a nivel internacional, encabezado por Francis Collins, cuya intención era alcanzar al sector privado, a fin de conseguir que el genoma no se pudiera patentar, por ser un derecho inalienable de toda la humanidad. Casi toda la década de los años noventas pasó a ser una competencia por secuenciar dichas bases.

En 1996, se logra por primera vez, conseguir secuenciar el genoma completo de un organismo vivo, un organismo eucariótico: la levadura de cerveza (Saccharomyces cerevice), y posteriormente el de la mosca de la fruta, el cual es el mas parecido y mas fácil de identificar en relación al genoma humano (fue obtenido por Celera Genomics en 1999.)

Más tarde se logra también secuenciar el mapa genético completo de un ratón en los Eric Lander Whitehead Insttute, (siendo la primera vez que se secuenciaba el genoma completo de un mamífero), hasta que en 1997, los Institutos Roslind de Escocia anuncian y publican la noticia del primer animal superior clonado, la oveja Dolly, a partir de una oveja adulta.

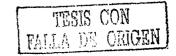


Celera Genomics, anuncia en 1998, que la secuenciación del genoma humano completo será posible antes de lo previsto. (dejando muchas lagunas si fuera posible). Existía muchos intereses en juego, sobre todo el prestigio y la prioridad, conformada por una lucha sobre los derechos de propiedad intelectual sobre las secuencias y la relación de estas a las mutaciones que causan defectos genéticos. Las dos revistas dedicadas a la publicidad de descubrimientos científicos publicaban un sinnúmero de artículos sobre enfermedades relacionadas con estos genes, muchas veces sin fundamento.

El 26 de junio del año 2000, la contienda tuvo fin cuando en la Casa Blanca, el Presidente Bill Clinton anunció que la secuencia completa del genoma humano sería descifrada antes de tiempo. El Presidente norteamericano dijo en su discurso hecho ante la prensa, científicos y frente a Venter y Collins " Hoy estamos aprendiendo el lenguaje con el que Dios creó la vida." 49

4.2.3 El principio del fin.

El Proyecto podría decirse así se había preestablecido de dos maneras: La primera parte, que consistía en descifrar el código completo del genoma humano, está ya realizada (aunque falta por descifrar el 2%, que se espera esté listo para el año 2003). La segunda parte es la mas impresionante, los científicos dedicados a la investigación ayudados por potentes algoritmos informáticos, interpretarán el léxico del ADN para identificar todos los genes de nuestra especie, los cuales van de 30,000 a 80,000. La meta mas cercana es la aplicación de dicho léxico en la búsqueda de genes defectuosos y su determinación en los vínculos ya existentes, entre los millones de variaciones, mutaciones y la vulnerabilidad a las enfermedades



⁴⁹ Davies, K. La Conquista del Genoma Humano. P. 26.

Así, esta investigación derivó en la creación de una nueva rama de la medicina, llamada medicina genómica, la cual tiende a basar dicha investigación del genoma de un individuo, con el fin de crear tarjetas personalizadas que especifiquen en los pacientes la predicción a sufrir ciertas enfermedades y recomendar los tratamientos específicos. A partir del genoma completo, (a través de los trabajos llevados a través del Proyecto Genoma Humano), esta información podrá en tiempos no muy lejanos, estar detallada en microchips personales sobre datos personales en la propensión genética y la tolerancia a fármacos. Es posible también seleccionar mas caracteres genéticos en los embriones humanos, comprobar su ADN, antes de la implantación con el fin de aplicar terapias génicas en la corrección de defectos genéticos o reemplazar estos genes defectuosos a fin de curar enfermedades innatas. O tal vez a través del conocimiento del genoma se pueda lograr la erradicación del cáncer, por medio de enzimas que neutralicen la acción de la telomerasa. Así puede que la especie humana pueda llegar a ser inmortal, o genéticamente perfecta.

A partir del Proyecto Genoma Humano se han originado tres hechos principales que benefician a la investigación y a la población mundial en general:

- Se han adquirido nuevos conocimientos y desarrollado nuevas tecnologías de secuenciación, por lo que la investigación sobre el genoma a avanzado mucho en los últimos diez años.
- Se ha aumentado el ritmo de descubrimientos con relación al descubrimiento de las bases moleculares de enfermedades derivadas de la herencia, las cuales son las causantes de los altos índices de morbilidad en el mundo.
- El Proyecto ha dado lugar al surgimiento de un debate ético sobre la práctica médica derivada de la aplicación de técnicas genéticas y de los aspectos derivados de esta, como son el diagnóstico presintomático, el conocimiento informado para la toma de decisiones sobre la aplicación de un procedimiento, la identidad genética y la apropiación de esta, las

implicaciones derivadas de la terapia génica y los vericuetos en que está irumersa la clonación.

4.2.3 El Proyecto Genoma Humano en Latinoamérica.

A partir del Programa Latinoamericano del Genoma Humano, puesto en marcha desde 1993, se estableció la importancia estratégica para la factibilidad de participar en el proyecto internacional a los países latinos que así lo desearan. Y va desde que Programa Hugo se estableció, se reconocía en Latinoamérica la extraordinaria oportunidad que presentan sus poblaciones geográficamente y altamente consanguíneas que son genéticamente muy homogéneas y por ello permiten fácilmente el aislamiento de genes causantes de enfermedades particularmente de las mas comunes y de etiología mas compleja. Era visiblemente claro que la gran riqueza genética está localizada en las zonas tropicales de América del sur, Centroamérica y México, así que el Provecto ubicó laboratorios en zonas específicas y estratégicas de gran riqueza biclogica cuya función real es la bioprospección y la extracción de bases genéticas provenientes de estas zonas. A lo que se suma que las poblaciones que se encuentran en estas regiones poseen desde tiempos ancestrales conocimientos únicos sobre los elementos naturales de los que se ha servido su medicina, v son los que precisamente las compañías multinacionales farmacéuticas y centros de investigación principalmente norteamericanos pretenden aprovechar.

Por medio de diversos programas por el Continente, el Proyecto Genoma Humano fue desarrollándose a través de Universidades, Institutos de salud y Programas específicos de salud e investigación como el de Chile que a través de su Programa Regional de bioética financiado por el Banco Mundial establece diversos programas universitarios. En México por ejemplo a partir de 1994, la UNAM autorizó el inicio de labores de planeación para la participación

organizada de este Instituto y el Proyecto, se concretó en el Programa Universitario de Investigación para la Salud.

Sin embargo aunque la creencia de que el desarrollo tecnológico llevaría a Latinoamérica al progreso, el Proyecto Genoma Humano se ha visto que es mas bien un proyecto de apropiación. Así que a través de alianzas comerciales, tratados y convenios, es como se establecen de manera unilateral sistemas de comercio y de derechos de propiedad intelectual entre los gobiernos latinoamericanos y los proyectos de investigación derivados del PGH. Organizaciones internacionales como el Conservation International o el International Cooperation Biodiversity Group, que son uno de las muchos proyectos internacionales que se encuentran localizados en zonas de importante posición geoeconómica, con gran riqueza étnica y de biodiversidad las cuales son una fuente clave de alimentos, productos farmacéuticos y agrícolas. La International Conservation, realizan investigaciones en mas de 23 países del mundo, y el ICBG que se formó en 1992 por los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos y la Organización para la Ciencia (Agency for International Development), conformó cinco programas específicos en Latinoamérica (ICBG tierras áridas, que involucra a México, Argentina y Chile, el ICBG Maya, el ICBG Surinam y Magadascar, el ICBG Andino en Perú y el ICBG Costa Rica), además un proyecto mas en Camerún y Nigeria .Así la derrama social directa que del Proyecto genómico se emana es potencialmente muy grande y permite el establecimiento de un proyecto global de investigación en fijación biológica y así abarcar diversos campos en diversos países. A través del ALCA (Área de Libre Comercio de las Américas), que resulta ser una versión ampliada del Tratado de Libre Comercio de América del Norte (TLCAN) se posibilita la transferencia a las transnacionales el poder de dictar la estandarización de reglas de políticas macroeconómicas, así los mercados. bienes servicios e inversiones se conducen a una integración global que innegablemente abarcan también a los Proyectos científicos, referidos

principalmente en lo que se refiere a investigación a la salud, genoma y bioprospección.

Sin embargo, a pesar de que los debates éticos analizan las implicaciones que se derivan del Proyecto, no se contemplan las cuestiones relevantes a los problemas socioeconómicos que se derivan de la aplicación de dichos conocimientos, dejando a un lado los conceptos de equidad y accesibilidad a dicha información por parte de los países menos favorecidos económicamente, que luchan por salir de problemas propios de desnutrición falta de educación, analfabetismo y pobreza extrema. Los cuales poseen un menor avance en relación al desarrollo tecnocientifico.

No obstante a las limitaciones económicas, las investigaciones del genoma en estos países, pretenden en la medida de lo posible desarrollar este conocimiento y tratar de incorporarlo a sus realidades. Sin embargo a pesar de los esfuerzos no pueden igualar los proyectos que se desarrollan en los países con mayor desarrollo socio económico. Y aunque se plantean a través de tesis científicas la importancia que tiene el Proyecto Genoma Humano para Latinoamérica, y los beneficios que se podrían producir, parece mas bien el resultado de imposiciones de estos países ricos al entorno de los países pobres que tratan de alcanzarlos.

El desarrollo de la tecnología derivada del genoma en los países desarrollados principalmente de los Estados Unidos, Japón, Canadá y Alemania alcanzan cifras inimaginables. La principal fuerza motriz de la industria dedicada a la biotecnología, es el conocimiento cada vez mayor de la biología celular y molecular, unidos a los productos biofarmacéuticos, así como el equipamiento de laboratorios de secuenciación, los cuales pueden alcanzar cientos de miles de dólares.

Cuba se presenta como una excepción parcial, ya que los recursos por parte del estado se dirige al desarrollo de centros de biotecnología, investigadores especializados vinculados a la investigación, sin embargo alcanzar el nivel que tiene el PGH en los Estados Unidos es una meta difícil, que tendrá que soportar muchos años de investigación y una grandiosa cantidad de dinero para lograrlo. Cosa que no sucede con el resto de Latinoamérica donde por razones socioeconómicas, los beneficios técnicos tienen poco o ningún impacto.

México está complementando su programa a fin de entrar también como parte de este programa. A través de apoyos económicos por parte de instituciones de salud, y de Universidades norteamericanas. El Instituto Médico Howard Hughes por ejemplo, financia la investigación a través de apoyos económicos que se estiman en 16 millones 250 mil dólares, los cuales serán repartidos entre diversos universitarios y 38 investigadores biomédicos de Canadá y Latinoamérica. Estos apoyos que varían de 266,665 a 450 mil dólares distribuidos a lo largo de cinco años, apoyarán la investigación de los científicos dedicados al estudio de una amplia variedad de temas biomédicos, incluida la de las bases moleculares de las enfermedades parasitarias (común en gran parte de Latinoamérica), los orígenes genéticos del cáncer y los mecanismos que controlan el crecimiento celular.

En la actualidad el Instituto Hughes apoya a becarios no nada mas de México. Brasil, Argentina, Chile, Venezuela y Colombia han entrado como parte activa del programa. El cual, ha concedido mas de 100 millones de dólares en apoyo de su programa internacional para Latinoamérica.

Así mismo México se ha integrado al Proyecto Genoma Humano, por medio de la inauguración del Instituto de Medicina Genómica (22 de noviembre del 2001).

El impacto para la salud que el PGH pudiera tener, ofrece expectativas mas positivas. Los beneficios a un tiempo no muy largo podrían dejarse ver, así se

brindaría un soporte eficaz para combatir los problemas sanitarios que los agobian. Mas sin embargo el Proyecto a desatado una ola de piratería, promoviendo los Proyectos Latinoamericanos a beneficio propio. Por medio de sus sistemas comerciales (principalmente los Estados Unidos), imponen en los países del sur estándares comerciales y normas propias a fin de garantizarse los beneficios económicos de los cuales las poblaciones involucradas no reciben beneficio alguno. Y mas preocupante son las facilidades prestadas por los gobiernos Latinoamericanos que a través de Convenios unilaterales permiten de manera "legal" la investigación y la cubren

La globalización en que América Latina está inmersa, tiende por lo tanto a la creciente gravitación de los procesos económicos sociales y culturales de carácter mundial sobre aquellos de carácter nacional o regional, la cual a través de diversos mecanismos entre los que se encuentra la tecnología genética pretende incorporar a estos países a la economía mundial sin embargo plantea riesgos originados en nuevas fuentes de inestabilidad (tanto de manera económica como cultural y social).



CAPITULO 5

APLICACIONES E IMPLICACIONES DEL GENOMA HUMANO Consideraciones médicas, éticas y legales.

5. 0 Genoma v salud.-

La investigación genética ha ido mas allá de la simple búsqueda de secuencias de ADN. La terapia génica es la aplicación de dichos conocimientos para la vinculación de genes a enfermedades, a través de la industrialización del proceso de investigación que lleva al descubrimiento de nuevos fármacos y establecer asociaciones con grupos de enfermedades por lo que atender la función de un gen es atender al desarrollo de la patología.

El Proyecto Genoma Humano ofrece altas expectativas ante la salud pública pero su aplicación es éticamente debatida debido a que la investigación se ha centrado en el hombre, mas aún en el hombre, con el peligro de transgredir los límites impuestos por la naturaleza y violar los valores fundamentales del hombre sobre los que se ha sustentado la sociedad.

El quehacer médico es muy variado, sin embargo si debo definir la actividad de la medicina cotidiana esta se puede resumir en:

- Establecer un diagnóstico.
- Determinar cual es el tratamiento ideal tomando en cuenta las características del paciente y el estado de la enfermedad.
- Dar la información al paciente sobre el estado de la patología y las consecuencias a través de un pronóstico.
- Determinar el riesgo que tiene una persona sana de presentar la enfermedad en el futuro.

A través de la medicina genómica, estudios que se realizan en laboratorios amplían la posibilidad de precisar la patología subyacente, cuando las manifestaciones clínicas no lo permite y es auxiliar en el monitoreo de la respuesta del tratamiento instaurado facilitando la tarea de cuantificar la magnitud del daño ocasionado por la enfermedad o el riesgo de desarrollarla cuando esta no está presente. De esta manera puedo yo decir que la medicina del basada en la aplicación de la investigación sobre el genoma se sustenta en dos supuestos:

- La posibilidad de predecir genéticamente el riesgo individual de enfermar y la reacción los medicamentos (a través de la medicina predictiva)
- La posibilidad de formular el medicamento de origen genético y su aplicación. (A través de la farmacogenética.)

La aplicación mas conocida de la genética clásica es el establecimiento de la relación causa efecto entre el desarrollo de una patología y la variedad genética que lo conforma. Existen enfermedades monogenómicas que son aquellos asociadas a algún defecto o mutación de un gen específico que presenta sus efectos inmediatos y claros, como sería el caso de la Corea de Huntington (localizado en el extremo del brazo corto del cromosoma 4, en donde una sola copia del gen mutado basta para que los descendientes lo padezcan), o la enfermedad genética denominada Sindrome de Down, que es la réplica del gen en el cromosoma 21.

Sin embargo, existen muchas variedades genéticas cuya presencia se asocia mas bien con el riesgo de padecer ciertas enfermedades que con padecerlas. Como es el caso de la diabetes Mielitis o la detección de genes que implican un mal pronóstico mas no se ha desarrollado. Si una persona tiene una enfermedad determinada es posible que la variedad genética nos permita

predecir si tiene un mayor riesgo de presentar complicaciones o que se presente a sus descendientes, como es el caso del Alzheimer.⁵⁰

El espectro de enfermedades susceptibles de diagnóstico genético es muy amplio, se conocen alrededor de 5, 000 patologías relacionadas a los genes, y la medicina genómica se extiende mas allá de la simple aplicación de conocimientos genéticos, Las nuevas tecnologías se están trasladando tan rápidamente del terreno de la investigación al terreno de la práctica clínica sin que se conozcan las implicaciones que estos descubrimientos pueden tener ante la vida de las personas y su salud.

Precisamente por la posibilidad de predecir genéticamente los riesgos de salud de un individuo se dificulta establecer el diagnóstico. Se hace complicado determinar el riesgo beneficio del que hablo. Una falta de ética médica, puede conllevar a atentar contra el derecho a la información o la posibilidad de excluir asociada al mal uso de la información sobre los riesgos inherentes a la misma, dada por el médico a la compañía de seguros que no solo afectaría en su tratamiento sino incluso en la relación laboral a través de la inclusión del previo examen genético o el fijar un criterio económica asociado a la capacidad de pago y al mismo tiempo, la obligatoriedad del médico de informar a las instituciones de salud ante las cuales se encuentre acreditado

Ante la práctica de la medicina reproductiva, estos diagnósticos han salvado infinidad de vidas. La detección de enfermedades de origen genético es posible de determinar a través del diagnóstico genético, el cual posibilita examinar y preestablecer el estado del feto, las posibilidades de que exista algún riesgo en su desarrollo, predecir si presenta alguna anormalidad pela predicción de un mal hereditario que sea susceptible de corregir.

⁵⁰ García, W. Gacetas Biomédicas. Estudios llevados a cabo por la vicepresidencia de Investigación y Desarrollo de laboratorios Silanes.

5.1 La medicina genómica y el quehacer médico.-

La medicina genómica se basa mas bien en predecir la enfermedad que en preservar la salud que es la base fundamental del derecho a la salud. Esto puede traer consecuencias no deseadas ya que permite la práctica de la selección eugenésica, (ya sea negativa o positiva), es decir desechar por medio de la selección genética a aquellos embriones que no posean las cualidades genéticas deseables, tomando el determinismo biológico como orientador ante una selección de vida, ante el azar de que determinado riesgo se materialice o no.

Por medio de la eugenesia negativa o preventiva se trataría de impedir la transmisión de genes patógenos o dañinos por medio del diagnóstico. La eugenesia positiva, sería entendida entonces como la selección planificada en la producción de la descendencia mejor, la cual puede estar supeditada a preferencias superficiales y a caprichos de quien decide aplicarla. Esto es lo que precisamente la hace éticamente reprochable. En cambio la valoración moral de la eugenesia negativa es difícil de medir. De una manera individual se podría tomar como aceptable su uso Es decir hasta qué manera se determinaría si la aplicación de la medicina preventiva hubiera determinado a cierta decisión, la cual está condicionada a la suposición del hecho. La motivación humanitaria de este método tiene en cuenta el bienestar de la descendencia y evitar el sufrimiento de una vida inhumana. Puede ser considerada según Joseba Arrequi (Revista Claves num. 122, (mayo 2002) Arrequi, J. "Ética de la Vida" P..12-18) como un caso especial de compasión, aunque como dije no existe la seguridad completa de dicho sufrimiento de que el gen que causa el defecto se transmita forzosamente a las siguientes generaciones. Así pues ningún sistema de selección podría entonces ser aceptado de manera general. Las normas éticas del quehacer médico, deben ser en todo sentido un respeto a la vida, independientemente de las condicionantes existentes.

Es por eso que valides de las normas de salud, por lo tanto se deben apoyar en el resto del ordenamiento jurídico (civil, penal, laboral y familiar), a fin encontrar un punto unificado para el quehacer médico y las normas éticas de la investigación. Así como un reto constante para los técnicos de la salud es buscar los mecanismos y estrategias para "educar al personal sobre los riesgos inherentes a la información genética derivada de la investigación, los cuales regularmente no están claramente definidos."⁵¹

La ingeniería genética se presenta por lo tanto como una herramienta mas que deberá facilitar el quehacer médico ante el embate de enfermedades hasta hace poco desconocidas o consideradas como incurables . Aunque se han confundido los términos y los métodos y para muchos es fácil confundir los procedimientos de ingeniería genética utilizados en las prácticas terapéuticas en la aplicación de la genómica en la salud y la farmacogenética y los procesos de procreación que se establecen para paliar la infertilidad va que el conocimiento generado por estudios de genética se aplican principalmente en tratamientos terapéuticos en caso de problemas de esterilidad, no son consideradas lo mismo. Es así entonces que la ingeniería de vías metabólicas (definida como "Manipulación de las reacciones bioquímicas que construyen el metabolismo de un organismo con el propósito de mejorar sus propiedades o su productividad"52) está sustentada en la aplicación del conocimiento emanado de diferentes áreas tales como la fisiología, la biología molecular, la ingeniería bioquímica y las ciencias genómicas, auxilian al ejercicio de la medicina, a través de desarrollar una serie de herramientas teóricas y prácticas que en conjunto permiten el análisis cuantitativo y la manipulación del metabolismo celular y promete contribuir a la generación de tecnologías biológicas novedosas para la producción de un número importante de compuestos orgánicos de uso industrial y terapéutico.

⁵¹ Feiinholz Klip D. y Ávila Rosas, H. "Investigación sobre el genoma y evaluación ética." P. 47.

⁵² Periódico El país, "Vías metabólicas"

Sitio: www/elpais.es/servicios.html.

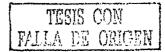
5.2 Genes y la manipulación genética.-

Todo organismo vivo aún el mas simple contiene una cantidad de información que le permite desarrollarse durante toda su vida. Esa información se repite en cada una de sus células organizadas en unidades llamadas genes, las cuales están conformadas por ADN y proteínas.

Los genes controlan todos los aspectos de la vida de un organismo ya sea una amiba, un animal o un ser humano, y caracterizan las particularidades individuales de cada uno (a excepción de los gemelos que comparten la misma información), así los genes individuales son secciones particulares de esta cadena. El número de genes en el genoma por lo tanto es el mismo para todas las personas y la posición de cada gen en los cromosomas es fija. Es así como los genes determinan la composición y funcionamiento del cuerpo humano. Aunque también las fallas fisiológicas en los genes son fijas, y establecen mutaciones que derivan en enfermedades y malformaciones.

Las diferencias que existen entre la ingeniería mecánica y la ingeniería genética ayudarían demostrar claramente la manera como la genética es aplicada a la localización de los genes.

En la ingeniería clásica, se está sujeto a un plan y se define como la construcción mecánica aplicada a la materia inerte, donde se domina todo desde la materia prima hasta el proceso. Puede desarrollarse a partir de ensayos y volver a empezar una y otra vez, los cambios son reversibles y están sujetos a un plan. La finalidad está definida por el provecho del ser humano, en donde el avance tecnológico se basa y se determina por el progreso. Así mismo el productor es el mismo autor y el acto adquiere la forma de construcción, el producto final es por lo tanto predecible.



En la ingeniería genética (como la aplicación de técnicas de ingeniería en la aplicación de la genética), se burca la modificación de estructuras preexistentes y la actividad del ingeniero se produce sobre la actividad de un organismo, es decir se colabora con la actividad de un organismo funcional donde el acto técnico adquiere la forma de intervención no de construcción. Así el número de variables desconocidas es inmenso por lo que el resulta que el producto final mas bien es una apuesta. Los ensayos se realizan en el original por lo que es mas bien el acto final. Los resultados por lo tanto son irreversibles .Y en donde dicho resultado no es lo esperado es mas bien un desecho. El planteamiento ético está determinado por lo tanto de que tales desechos son vida.

La Ingeniería genética, por lo tanto busca de manera técnica el conocimiento de los que son cada uno de los genes dentro del genoma, a fin de eliminar los factores que conforman la enfermedad por deficiencia en la composición genética. A esto le denominamos terapia génica que utiliza las técnicas de ingenierla genética y la dirige a la modificación, manipulación y a alterar el caudal hereditario de alguna especie, ya sea con el fin de superar enfermedades de origen genético o con el objeto de producir modificaciones o transformaciones con finalidad experimental sea en la elaboración de medicamento o de lograr un individuo con características hasta ese momento inexistentes. Por ejemplo a través de la manipulación genética es posible comparar la actividad de las células cancerosas, producto de las mutaciones del gen BRCA1 que produce cáncer de mama y ovario cuando los genes corregidos y sanos se introducen en animales de laboratorio enfermos, los tumores se retraen o desaparecen. Las células normales segregan una proteína que inhibe el desarrollo del cáncer y controlan su crecimiento.

La utilización de la terapia también es realizada, por ejemplo en las enfermedades que atacan al sistema inmunológico encargado de la defensa del organismo especialmente la célula *T* la cual ataca al organismo al cual debería defender producto de un trágico error fisiológico, como el VIH, el cual podría ser

corregido a través de la manipulación de estos genes mutados y solventar el error

Los genes por lo tanto determinan la composición del genoma y segmentos de cromosomas que van de miles a millones de letras que se duplican, multiplican, intercambian o invierten alteran potencialmente la integridad de la célula, ya sea a bien o a mal, donde mediante la terapia de corrección, el gen normal o terapéutico reemplaza al gen defectuoso o enfermo corrigiendo la anomalía.

La situación ideal es que la enfermedad sea curada definitivamente mediante un solo tratamiento y sin que se produzcan efectos colaterales y que la investigación al respecto, sea llevada a cabo según los lineamientos establecidos por las leyes sanitarias.

La Ley General de Salud en México en su artículo 330 establece: Las investigaciones llevadas acabo, deberán representar un riesgo aceptable para la salud... siempre que existan justificantes de orden terapéutico..."

Ninguna objeción surge a primera vista, ante lo que luce como un importante avance de la ciencia, donde los beneficios sociales ante la salud son enormes.

A través de la genética, las mejoras en la población mundial no solamente en la salud sino en la industria alimenticia serían enormes. Pero a poco que nos detengamos en los procedimientos utilizados surgen los interrogantes éticos.

5.2.1 Medio Ambiente.

¿Hasta que punto los genes determinan la conducta y la personalidad del ser humano?, ¿Son los genes o el entorno?

Tratar de distinguir si son los factores ambientales en el que el ser humano nace y se desarrolla, o los genes los que determinan la conducta y la personalidad es

casi imposible. No existe un límite entre ambos. El hombre no es ni solamente compuestos químicos biológicos ni tampoco solo espíritu, el ser humano es una unidad dotado de órganos inteligencia y conciencia.

Ambos factores influyen de manera similar, así ni el entorno puede por sí mismo conformar la conducta humana, tampoco el genoma, sería entonces absurdo exagerar las funciones de los genes en la conformación de la naturaleza humana, que si bien tiene una gran influencia, no son determinantes. Pueden estos influir en la conducta, ya que muchos caracteres son hereditarios, pero deberán desarrollarse a lo largo de la vida.

Muchas características dependen entonces de las variaciones de ADN, donde la alteración de un gen podría provocar cambios conductuales, lo cual no sucede por determinación sino por una falla en el factor genético de origen orgánico. Mas sin embargo es preciso aclarar que: "No existe ningún gen para el espíritu." Habilidades hay que no se encuentran dentro del genoma, como la educación, la expresión y las habilidades desarrolladas, hay que adquirirlas, incluso la salud mental es algo que se forma a través del proceso de la vida.

Si es que la genética no distingue razas, etnias ni condición social, también es cierto que los factores ambientales y las condiciones de cada persona influyen de manera radical en el concepto de cada persona.

Una enfermedad se puede presentar en una región mas que en otra, así que un medicamento puede surtir un mayor efecto en una región que en otra. Se ha logrado secuenciar el 98% del genoma que es común a todas las personas, pero el 2% restante puede suponer seis millones de diferencias cuyas combinaciones matemáticas son suficientes para configurar seres muy diversos.



DETA STATE NO SALE
DETA STATIOTECO

5.2 2 Terapia Génica.

French Anderson, pionero de la terapia génica, determinaba: "Ya existe toda la basa científica pero, no tendrá hasta dentro de diez o quince años la eficiencia y seguridad para llevar a cabo transferencias genéticas en forma ética."⁵³

Con el descubrimiento de la biología molecular se inició una nueva etapa en la historia de la biología: el nacimiento en 1970, del desarrollo de la manipulación enzimática del material genético, el cual se encuentra dentro del genoma de todo ser vivo. El procedimiento que utiliza recibe el nombre de ADN recombinante o clonación molecular de ADN, por el cual se diseñan genéticamente organismos atendiendo a la posibilidad real de manejar la información genética e incorporarles la de otros.

La terapia génica mas factible y con mejores resultados importa una alteración del genoma, cuando la misma se realiza sobre las células germinales de un individuo ya sea, para la utilización en la investigación o la fabricación de embriones para producir líneas embrionarias. Sin embargo dicho procedimiento se realiza en embriones humanos.

La terapia génica por lo tanto, obtiene la *materia prima* para la línea de investigación en células de diferentes maneras:

- A partir de embriones. Producidos por clonación, gemelación, embriones sobrantes de la fecundación in vitro o a través de células de blastocistos, que son embriones compuestos aproximadamente por 100 células en las primeras etapas a partir de la concepción y antes de la diferenciación.
- A partir de células adultas las cuales, se encuentran ya diferenciadas y especializadas, Y serlan;

⁵³ Anderson, F.. (2000) "¿Qué el la ingeniería genética?" Revista bioética y genética. Sitio: www.geocities.com/research tringle/lab 2513.

- Células madre de médula o sea, que forman constantemente células para la sangre.
- Células de cordón umbilical, que poseen la misma potencial:Jad que las células de médula ósea.
- Células somáticas, que son células de cualquier tejido u órgano.

Las implicaciones terapéuticas del genoma van mas allá de corregir la deficiencia genética. Originalmente la genoterapia introduce en las células genes normales que realizan la función que no puede llevar a cabo por sí solo el gen defectuoso. Sin embargo se desarrolló otra modalidad de terapia génica consistente en introducir en las células del paciente un gen especialmente diseñado para suministrar una nueva propiedad a las células, tal es el caso de la terapia a base de virus, el cual carece de vida propia y necesita de otro para vivir así que, se instala en las células sanas y ahí actúa y se reproduce. Dicha actividad utiliza la terapia génica para el tratamiento de pacientes infectados del virus del SIDA, por el que se introduce en las células sanguíneas del paciente copias de un gen que obstaculiza la replicación del virus enfermo, frenando así el progreso de la enfermedad.

La terapia génica puede por lo tanto realizarse por tres métodos distintos:

- Ex vivo, cuando la corrección del defecto se realiza en el laboratorio en las células extraídas del paciente y posteriormente son reintegradas al organismo. Por ejemplo el síndrome se inmunodeficiencia combinada severa, producida por deficiencia en la adenosina, en los llamados niños burbuja.⁵⁴
- In situ, cuando la modificación genética de las células del paciente se realiza introduciendo el ADN (genes terapéuticos) directamente en el

⁵⁴ En 1990 se logra el primer tratamiento con éxito a través de la genoterapia ex vivo.

propio órgano defectuoso del individuo. Es el caso de la fibrósis quistica.

In vivo, cuando se hace llegar en vectores adecuados, los genes terapéuticos a las células defectuosas a corregir a través del torrente circulatorio, un ejemplo de esta caso es la inyección intravenosa para uso de otra célula, como se lleva a cabo para el tratamiento de la hemofilia.

Esta genoterapia utiliza varias técnicas en la investigación:

- Por inserción génica, donde no se modifica el gen defectuoso sino que se introduce una versión normal del gen defectuoso.
- Por modificación génica, donde el gen defectuoso es normalizado por mutagénesis dirigida, modificándolo.
- Por cirugía génica, donde se substituye el gen defectuoso por su versión normal. TESIS CON FALLA DE ORIGEN

5.2.3 Tipos de genoterapia.

La terapia génica o genoterapia se lleva a cabo en dos tipos de células como lo establecí anteriormente.

Terapia génica en células somáticas, la cual utiliza el procedimiento de integración en el lugar específico por recombinación homóloga, es decir de igual, las cuales proceden de cualquier tejido especializado del cuerpo.

Puede ser una realidad en el futuro, pero por el momento no se ha podido aplicar con seguridad en células humanas. Y aunque se ha realizado con ratones, no se ha podido comprobar su eficacia.

Dicha terapia génica hace referencia implícita a la técnica de inserción génica, en la que solo son tratadas enfermedades causadas por defectos en los genes

recesivos, no en los dominantes, ni en los que son causados por anomalías cromosómicas o de actuación de múltiples genes, como el cáncer o la Corea de Huntington.. Las células somáticas no se transmiten a la descendencia.

La terapia génica con células especializadas se considera éticamente aceptable, porque está apoyada por el principio fundamental de beneficencia, siendo siento yo por un tanto bien moral el cual no afecta a terceros y los beneficios son mayores que el perjuicio que se puede causar, aunque presentan dificultades para se identificación y aislamiento.

Terapia génica en linea germinal. Son espermatozoides, óvulos y óvulos que la originan. Está dirigida a las células reproductoras (gametos) o a un embrión en su etapa de blastocito o estado de indiferenciación funcional. En este caso toda alteración producida en los genes mediante la intervención terapéutica es asimilada por el genoma del organismo como modificación del patrimonio genético y transmitida a las generaciones posteriores.

A principios del año 2001 la prensa publicó los recientes experimentos mediante los cuales utilizando técnicas de ingeniería genética se pretendía alterar una criatura de la misma especie humana, un primate que a través de un gen extraído de una medusa fue insertado en un óvulo de mona que posteriormente se fecundó con la intención de que se transmitiera la información a posteriores generaciones, y aunque todavía no existen resultados fehacientes se espera que las modificaciones al genoma del mono aparezcan en las células de sus descendientes.

La necesidad de un control eficaz al desarrollo de la enfermedad y la detección temprana del daño en las primeras etapas de evolución del embrión es el criterio utilizado por los investigadores para la utilización de la genoterapia embrionaria.

Se sabe a ciencia cierta que esta intervención temprana que afecta a todas las células del futuro organismo podría ser el único medio disponible para tratar células o tejidos que de otra manera no seria posible reparar genéticamente después del nacimiento

5.2.4 Células embrionarias.

Por definición estas células embrionarias o células *madre* como se les conoce son en forma genérica "cualquier célula indiferenciada que tiene el potencial de desarrollarse en tejido especializado del cuerpo humano tales como el corazón, pulmones o células nerviosas y poseen la capacidad de dividirse ilimitadamente" ⁵⁵ Se les denomina *Stem cell* o células troncales. Existen varias clases de *Stem cell*:

- Células embrionarias o ES, derivadas de la masa celular interna del blastocito cuando se encuentran en la primera etapa del embrión, en el sexto día después de la fertilización. Se derivan de embriones preimplantados y tienen la capacidad de sufrir proliferación indiferenciada, así también poseen un potencial de desarrollo estable capaz en las tres etapas germinales después de un largo periodo de cultivo in vitro, manteniendo la potencialidad ontogénica para formar cualquier tejido.⁵⁶
- Células germinales embrionarias o EG, derivadas de células grminales primordiales que constituyen la línea germinal del organismo, una vez separada de la línea celular somática, dando lugar a las células germinales (espermatozoides u óvulos). Esta se produce en dos formas:
 - In vivo.- las cuales originan células o teratomas embrionarias.

⁵⁵ La jornada, 11de marzo del 2002, número206. Servin M. "Células Madre, esperanza médica en debate". P. 10. Traducido de Steve CONNOR, del Independient.

⁵⁶ Lacadena J.R.: Revista genética y bioética. (2002) "Clonación humana terapéutica". 25 de febrero. Sitio: www.jlacaden/juebmec20/clonaciónhumana.

- In vitro.- las cuales se producen y dan lugar a células germinales embrionarias a través de cultivo.
- Células de carcinoma embrionario, derivado de células cancerosas de tumores en proceso o derivadas de la etapa embrionaria.
- Células troncales de embriones somáticos, obtenidos por transferencia de núcleos procedentes de células embrionarias adultas a un óvulo anucleado de la propia especie o de otra. (clonación).
- Células procedentes de organismo adulto o AS, las cuales en el proceso de desarrollo normal de un organismo adulto, tiene lugar un proceso continuado de división celular para mantener constante el número de células diferenciadas de determinados tejidos que están sometidos al desgaste natural (daño, enfermedad o muerte celular). Las células son reemplazadas a través de un proceso regulado de proliferación y diferenciación. Tales son el caso de las células de médula ósea, de sangre o de cordón umbilical, que por medio de reactivar su programa genético como respuesta a estímulos dan lugar a algunas líneas celulares. Se les llama multipotenciales, y poseen la capacidad de desarrollar solo un rango restringido de tejido específico. Las células somáticas de la célula ósea por ejemplo se transforman en células sanguíneas maduras, mientras que las células madre que provienen de un embrión de seis días pueden llegar a ser cualquier tipo de tejido.

Sin embargo, es importante hacer notar que aún se tiene que hacer una comparación científica de los tipos de células adultas. Estudios realizados han indicado que éstas tienen un sorprendente potencial para crecer en una gran variedad de tejidos. ⁵⁷Por ejemplo, la sangre del cordón umbilical del recién nacido podría probar mas versatilidad que la de un adulto, por la potencialidad que tienen de desarrollo.

⁵⁷ García Ubbelohde, W. Gacetas biomédicas, (2002). "Medicina clínica y Genómica" (asesor de Investigaciones y Desarrollo de Laboratorios SILANES).

La investigación en este tipo de células se ha centrado en tres principales aplicaciones médicas: los xenotransplantes, el diagnostico genético y la clonación.

- Los xenotransplantes. El rechazo de los tejidos siempre limitará su uso en los transplantes. La vía que utiliza la genoterapia para la aplicación, es por medio de células madre provenientes de embriones clonados de un tejido del mismo paciente. La compatibilidad sería mayor y el rechazo del sistema inmunológico será menor por contener la misma composición funcional. A este tipo de terapia se le denomina clonación terapéutica, a la cual me referiré mas tarde en el siguiente capítulo.
 - Defensores de este tipo de terapia justifican su uso por la inaccesibilidad de las células por la vía de la terapia somática y la imposibilidad de un acceso mas directo a órganos por medio del sistema de donación de órganos.
- El diagnóstico genético. Los análisis genéticos están posibilitando cada vez con mayor precisión y amplitud la diagnosis de patologías vinculadas a la herencia, incluso antes de que se produzcan las primeras manifestaciones o síntomas de la enfermedad correspondiente.
 - La medicina genómica traslada dicha diagnosis del simple conocimiento del genoma a la medicina predictiva, a la vez que potencia la medicina preventiva. Sin embargo las posibilidades terapéuticas son todavía muy reducidas y se encaminan mas bien a la medicina de prevención, ya sea a través del diagnóstico y análisis prenatales utilizados comúnmente en las técnicas de fertilización y en la medicina reproductiva, por lo que se determina si existen o no malformaciones fetales o enfermedades metabólicas o de alteración cromosómica (por medio de pruebas de citogenética) e incluso en la detección de infecciones.



Dichas pruebas son llevadas a cabo en México y son aceptadas con la condición que reúnan los siguientes requisitos: No afecten al producto, sea con conocimiento explícito de los padres, se lleven a cabo atendiendo a la salud del paciente, la información generada debe ser personal y de absoluta reserva y que dichas pruebas justifiquen un bien a la salud. (artículo 14 del Reglamento de la Ley General de Salud).

Estos diagnósticos son llevados a cabo por diversos motivos (algunos de los cuales son muy debatidos en la opinión de los expertos), ya sea por diagnóstico preconceptivo para establecer la consecución de la natalidad sin riesgo para la descendencia, determinar técnicas oportunas y clínicamente disponibles de reproducción asistida (recurso a donantes de gametos o de embriones), selección de sexo, para la prevención de enfermedades hereditarias vinculadas al sexo (tal es el caso por ejemplo de la hemofilia), terapia génica de los gametos antes de la implantación, llevada a cabo en las técnicas de fecundación *in vitro*, y en la clonación terapéutica, a fin de seleccionar a aquellos embriones que reúnan las condiciones genéticamente adecuadas al fin que se persigue.

Estas formas de diagnóstico se encuentran de forma expresa permitidas en varias legislaciones como la española, la cual establece: "Siempre que sean con la finalidad de detectar enfermedades hereditarias para a su vez tratarlas, si existiera un tratamiento adecuado y es posible su realización".⁵⁸

En Francia, el diagnóstico preimplantatorio (antes del implante posterior a la manipulación genética), deberá precisar especialmente los defectos del embrión y el diagnóstico no podrá tener otro fin diferente a la investigación para la prevención.

⁵⁸ Romeo Casabona, C. Maria. Del gen al derecho, p.187.

En la legislación Noruega se acepta como válido el diagnóstico genético necesario para la prevención de enfermedades hereditarias.⁵⁹ Sin embargo la prevención de las enfermedades mas comunes tales como la enfermedad coronaria y el cáncer por medio de estos diagnósticos se complica por la naturaleza multifactorial de éstas. La búsqueda de factores hereditarios por medio de análisis ha sido exitoso para el control de enfermedades infecciosas, pero en las llamadas crónicas no transmisibles, el resultado ha sido variable, entre otras razones por la enorme cantidad de factores de riesgo conocidos, e incluso desconocidos.

El Proyecto Genoma Humano por medio de la aplicación a través del diagnóstico permite la identificación de muchos genes y sus variantes que aunque incapaces por sí mismos de producir la enfermedad, al interactuar con factores ambientales pudieran desencadenarlos, esto quiere decir que sólo los portadores del gen resultarían enfermos al exponerse al agente ambiental, lo que demuestra que a pesar de la detección temprana no siempre el efecto genético se produce necesariamente.

Se pueden contemplar diversas técnicas que dispone la medicina para detectar precozmente las anomalías fetales o embrionarias de diferente naturaleza:⁶⁰ la ecografía, coricentésis, la funiculocentesis (o acceso directo a la sangre fetal) y la amniocentésis (esta permite diagnosticar un número mayor de enfermedades congénitas debido a aberraciones cromosómicas).

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

^{&#}x27;'' Idem.

⁶⁰ Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra. Diccionario de medicina. P. 237-240.

Estas técnicas presentan todavía ciertos riesgos debido a que son invasivas, ahí que deberá estar justificada su práctica a fin de evitar riesgos innecesarios y tratamientos eugenésicos.

La justificación legal a dichos diagnósticos lo ha establecido la Ley General de Salud, la cual determina que podrán llevarse a cabo cuando hayan sido satisfactorios los resultados de las investigaciones realizadas al respecto (se refiere la ley a las investigaciones llevadas a cabo para transplantes de órganos), y que representen un riesgo aceptable para la salud y la vida, en este caso del donante y del receptor, justificadas en efecto por orden terapéutico. (artículo 330 LGS).

La clonación. Como parte de la investigación ha merecido un capítulo aparte por la importancia que tiene. El tema referido lo trato en el capítulo 6 a fin de no ser repetitiva.

La investigación genética por lo tanto presenta una doble vertiente que la diferencia de las demás investigaciones médicas y de enfermedades no genéticas. Una horizontal, que afecta no solo a la persona de la investigación, sino a sus familiares en cuanto trabajo, salud y privacidad. Y la otra vertical, en cuanto a la transmisión de los defectos genéticos a futura generaciones. Los resultados se dirigen a la persona sometida a la investigación, como a terceras personas incluso al no nacido.

Por lo que los dilemas ante los que se presenta la genética son precisamente por el concepto que se tiene del embrión. La genética aplicada ya sea para diagnóstico o terapia en la línea germinal nos presenta ante la singular situación de encontrarse ante un nuevo paciente, que lo diferencia de los enfermos habituales y presenta la particularidad de no tener conocimiento alguno de la investigación llevada a cabo en él, donde los riesgos del tratamiento están

involucrados en el tratamiento mismo y donde los resultados previstos no siempre serán aplicados en beneficio del embrión.

"Se deben respetar la dignidad de las persona (considerado al embrión como persona), donde las metas de la investigación si bien son importantes nunca deberán pasar encima de la salud, bienestar y cuidado de los participantes en la investigación. La cual deberá atender que el objeto propio de la atención ética es la obtención de beneficios al ser humano, completo visto como persona, atendiendo al ser y no a los genes, y por lo tanto no es conveniente caracterizar conceptos tales como naturaleza función; salud y enfermedad."⁶¹

5.3 Implicaciones en el campo laboral.

El Proyecto Genoma Humano, impacta al hombre no nada mas en lo interior, es decir en su constitución de ser racional, sino que al aplicarse los conocimientos derivados de la investigación, se interviene además en la relación socio económica del entorno en el que se que se desarrolla.

La actividad productiva está ligada al progreso y será esta precisamente la que hace que el hombre se desarrolle de manera integral, es decir que a medida que el hombre se desempeña se va forjando una calidad de vida, en cuanto a educación, alimentación y salud.

De este trabajo dependerá el desarrollo de la familia y de la sociedad, ya que el progreso marca la pauta de la cultura. En este contexto son el hombre y la mujer sujetos del derechos de trabajo. Entendido el trabajo como la "Actividad libre que toda persona realiza fin de lograr su superación"., es entonces entendido el Derecho a trabajar como "el Derecho de todos los habitantes a

⁶¹ Muñóz de Alba Medrano, M. Reflexiones en torno al derecho genómico. Ávila Rosas H. "Consideraciones sobre la investigación del genoma humano desde la perspectiva ética". P. 47.

elegir, en la medida que el mercado laboral así lo permita, su ocupación en forma totalmente libre."62

Este derecho está limitado por el derecho libre también por parte del empleador de elegir a quien quiere contratar. Este, por lo tanto produce un vínculo que otorga facultades y exige obligaciones. Este vínculo está conformado por la relación obrero patronal, la cual ha evolucionado especialmente y de manera categórica durante el siglo XX.

La evolución de los derechos de los trabajadores, ha conformado toda una revolución social, la cual buscó en casi todas las partes del mundo, mejoras en las condiciones de trabajo y seguridad social.

Por derecho y libertad de trabajar se comprende la prohibición del trabajo forzado y gratuito, así como la discriminación en cualquier sentido. Es por esto que la evolución social se ha venido sucediendo a medida que los trabajadores han conseguido (a veces a costa de revoluciones), ganar campo en los aspectos de seguridad social y condiciones aceptables de un trabajo remunerado y digno.

La OIT, perteneciente a la ONU, procura el fomentar que las garantías de los trabajadores se cumplan y garanticen los derechos de estos. (fundada en 1919, surgida a partir de la primera mundial, es una de las Organizaciones que mas fuerza social ha producido).

Es así que "Las normas de trabajo tienden a conseguir el equilibrio y la justicia social en las relaciones entre trabajadores y patrones", (artículo 2do de la Ley Federal del Trabajo). Estas normas como establece la ley deberán entonces según lo determinado anteriormente a garantizar la seguridad, que el trabajo

⁶² Pro Diversitas, Rodrigo Jorge Pizzorno. "Proyecto Genoma Humano, pruebas genéticas: su aplicación y consecuencias en el ámbito laboral. Sitio www. Bietica.org/nota4.htm

sea bien remunerado, a que sea un trabajo justo, que evite discriminación. Por lo tanto este derecho al trabajo deberá respetar según las condiciones que se realice a respetar los derechos humanos.

La Ley también determina al derecho de los trabajadores como un deber social (artículo 3ero), no artículo de comercio, exige respeto para las libertades y dignidad de quien lo presta y (establece la ley) "efectuarse en condiciones que aseguren la vida, la salud y un nivel socioeconómico decoroso para el trabajador y su familia"

Y es precisamente, por esa dignidad y respeto que la ley establece que la persona que preste un trabajo no deberá ser afectado en sus derechos mas intimos como son la intimidad y el derecho a no ser discriminado, lo cual hace que se deban suprimir los privilegios así como las desigualdades.

La implicación de lo las investigaciones sobre el genoma, han determinado la trascendencia que tiene este con las relaciones de trabajo, especialmente entre el empleador y el trabajador precisamente en las áreas de conservación del trabajo o conservación de un puesto. Lo cual puede afectar esas condiciones de igualdad y atentar contra el respeto.

El derecho al trabajo es un Derecho Constitucional que se encuentra en disposiciones, tanto de Garantlas individuales (artículos 4 y 5 referentes a la igualdad del hombre y la mujer y la libertad de trabajo respectivamente), como dentro del capítulo de derechos colectivos (artículo 123 sobre los derechos de los trabajadores). Y es reglamentado por la Ley Federal del trabajo.

La Constitución establece en su artículo 1ero, " En los Estados Unidos Mexicanos todo individuo gozará de las garantías que otorga esta Constitución, las cuales no podrán restringirse ni suspenderse sino en los casos y con las condiciones que ella misma establezca". La igualdad por lo tanto en el campo

laboral se determina como las mismas condiciones de admisión, las mismas condiciones en que se realice, las mismas condiciones para el pago de salarios el cual deberá traducirse en justo y equitativo e igualdad de oportunidades.

La aplicación de métodos de diagnóstico genético puede afectar precisamente a esta libertad e igualdad, a partir del conocimiento de la existencia de los tests genéticos que las empresas han implementado a la hora de contratar a alguien. Es lógico que cualquier empresa o cualquier patrón desee el mejor aprovechamiento y desempeño por parte de sus trabajadores. Un trabajador no productivo, puede llevar a la empresa a sufrir bajas en su capital así como el ausentismo laboral que obliga a la empresa o al patrón a pagar un sueldo a un trabajador que no produce, teniendo si llegare el caso a abonar un indemnización por invalidez o incluso por muerte. Por eso se crea la necesidad de realizar este examen. Sin embargo los resultados podrían llegar a afectarlo en tres aspectos:

- la no contratación
- su exclusión del programa de capacitación y de adiestramiento, y por lo tanto de promociones.
- El despido.

Patricia Kurczyn Villalobos⁶³ determina que la discriminación en este caso, se produce por los efectos de alteración o modificación de los derechos laborales o de seguridad social del trabajador así como de sus familias e intereses económicos. Así como una invasión a su derecho a la intimidad. Un trabajador enfermo, pero que necesita del trabajo para subsistir (al igual que su familia), puede no declararlo en la solicitud, ya que sabe que podría perder el trabajo o negársele ciertas condiciones o ser afectado en su honra (un enfermo de SIDA, por ejemplo.).Peor es todavia aquellas que no están enfermas, y a través de

⁶³ Patricia Kurczyn Villalobos, "El trabajador frente al genoma humano. P. 177.

estos exámenes genéticos se llegara a saber de la existencia o la propensión a alguna enfermedad que no ha presentado síntomas. Es mas preocupante atentar contra su derecho laboral por simple sospecha de que posee alguna deficiencia. La no consideración basada en una prueba que denote una predisposición sea una eventual enfermedad que tal vez jamás se produzca, implica una discriminación fundamentada en una probabilidad que perjudica claramente la oportunidad ante otra persona.. tal vez menos preparada.

Se ha suscitado que las pruebas que ofrecen información sobre un ricsgo probable de tener un problema de salud en un futuro impredecible, den lugar a que se produzca el despido sin otra causa justificada que la sospecha a una incapacidad por invalidez, como sucedió con un caso ocurrido en Argentina, donde los tribunales fallaron a favor de una mujer por concedérsele la restitución al haberse atentado contra la intimidad de la mujer proveniente de la aplicación de test genéticos.

La prohibición de la discriminación genética como lo establece el artículo 6to de la Declaración Universal del Genoma, es una muestra clara de la importancia de prever a futuro casos de injusticia laboral, sin embargo las legislaciones nacionales se encuentran en pañales todavía.

En México la prohibición a la discriminación queda implícita en las disposiciones referentes a la igualdad, abarcando las referentes al ámbito laboral y remitiendo a la Ley Federal de Trabajo, en las cuestiones sobre igualdad de los trabajadores. (artículo 995), sin embargo no se contempla de ninguna manera explícita la indiscriminación del trabajador por estas causas.

La pruebas genéticas se justificarían cuando se empleen para mejorar la situación sanitaria del empleado y nunca se podrán realizar sin su conocimiento y consentimiento. Por lo que no podrá constituir causa de despido el que algún

trabajador se negare a aplicársela. (depende del tratamiento legal de cada país y los reglamentos específicos del lugar laboral).

5.4 Implicaciones del genoma en los contratos de seguros.

Los riesgos y las certezas en el campo asegurador surge como una disyuntiva en el ámbito económico a cerca del Proyecto Genoma Humano. El conocimiento que se genera de estudios llevados a cabo sobre la composición genética de las personas y la propensión a ciertas enfermedades, determina por parte de las compañías aseguradoras que las primas sobre los contratos se eleven o cubran solo lo que la compañía considere que no es riesgoso para ella. Es decir, el conocimiento del genoma permite rentabilizar el uso comercial de determinada información.

La naturaleza jurídica del contrato de seguros se define como "Un contrato oneroso por el que una de las partes (asegurador) se compromete a cubrir una eventualidad por parte de otra persona llamada asegurado, el cual deberá pagar una prima (determinada cantidad estipulada) que cubra dicho riesgo", es decir la finalidad del seguro es la cobertura. Así una de las partes asurne un riesgo y por ello cubre una necesidad eventual, emanada del acontecimiento de algún hecho.

A través de la información genética generada de los tests o exámenes practicados por las compañías de seguros, las primas podrían variar si en dichas pruebas se detectaran propensión a alguna enfermedad. Las cantidades no se miden de acuerdo a las condiciones de salud (en el caso de tratarse de seguros de gastos médicos), sino a la predicción de que en un tiempo futuro pueda darse determinada enfermedad a la que se tiene propensión. De hecho los portadores de determinados genes, proclives por ejemplo a desarrollar una determinada enfermedad pueden verse obligados a pagar pólizas de seguros con primas que se incrementan hasta el 300%, o incluso podrían quedar

excluidos si las compañías de seguros estiman que su historial genético constituye un riesgo que no puede ser previsto por la aseguradora.

La discriminación por lo tanto se produce al excluir a determinadas personas de los beneficios.

En el mercado asegurador se sigue el principio de que mientras menos riesgo, mayor beneficio. Sin embargo el problema no solo se plantea por parte de la aseguradora, sino que a través de dicha información, el acegurado quiera aprovecharse de su condición para prever las necesidades de cobertura y aprovecharse indebidamente de la aseguradora.

La prima consiste en la medida económica del riesgo cubierto, en la que la cuantía dependerá de la estimación del riesgo. A mayores posibilidades de que se produzca la eventualidad mayor será la cuantía de la prima. En este caso el conocimiento de la existencia de una enfermedad genética agrava el riesgo del asegurado, es decir se dependerá de las probabilidades de que acontezca.

La regla básica sobre la que se asienta el contrato de seguros es la buena fe. Ya que nada justifica la mala fe por la que se podría actuar si se tuviera la certeza de que la enfermedad va a ocurrir.



CAPÍTULO 6

CLONACIÓN.

6.0 La clonación y el genoma.

El Proyecto Genoma Humano, acerca cada vez mas a la población mundial al nuevo tipo de práctica clínica. La investigación sobre el genoma, se centra en la aplicación médica de cara a una nueva terapia: La cionación.

No es lo mismo la investigación sobre el genoma y la clonación. La revolución médica llevada a cabo a través del uso y cultivo de células embrionarias extraídas de embriones para generar tejidos útiles en l a reparación de órganos dañados y el tratamiento de enfermedades hasta ahora incurables, es la aplicación clínica del genoma.

La ciencia genómica, determina la secuencia de ADN y las fallas en ella inmersa. La clonación se encuentra establecida en la misma secuencia. La capacidad que tienen las moléculas de ADN y proteínas de replicarse, es lo que es propiamente el término clonar.

En el ser vivo, la información se almacena, en forma de moléculas de ADN, dentro de los genes. Denominándole clonación posicional, a la localización de esos genes conocidos y relacionado con alguna enfermedad. Luego de localizados se anteponen metódicamente todos los genes conocidos de la región, estableciéndose así la secuencia de los genes humanos. La clonación por lo tanto es la misma secuenciación de las bases de ADN que se autorreplican conformando el genoma, donde se establece la pauta de expresión genética en cada tejido y órgano humano, que se detectan y transmiten entre células, provocando la transmisión de ADN y la división calular.

6.1 Definición de cionación.



Clon, "Población originada por replicación asexual de una unidad, ya sea un organismo o una célula."⁶⁴

Clono, "Proviene de la palabra klon, que significa ramita, estaca, joven, y es una o un grupo de células, organismos o plantas genéticamente idénticas derivadas por reproducción asexual, a partir de un único progenitor. En biología molecular, se le llama clonar a la producción de copias de una secuencia de ADN recombinante, por replicación en una eucariota. Y se emplea como verbo para indicar el establecimiento de un clono o copia."⁶⁵

"En genética se aplica este término como el establecimiento de una cadena de ADN que reproduce el material genético y conforma el genoma."⁶⁶

La clonación humana por lo tanto sería la Reproducción de un ser humano genéticamente idéntico a otro a partir del material genético inmerso en su genoma."67

6.2 La clonación y los métodos de reproducción.

Muchos confunden estos términos. Desde hace 20 años, existen seres humanos que han sido creados en el laboratorio por medio de las técnicas de reproducción artificial, las cuales son métodos que sirven para paliar la infertilidad, así que no es una novedad científica el uso de esta.

Por medio del proceso de la fecundación *In vitro* se reproduce de modo artificial en un recipiente de laboratorio la fecundación que tiene lugar normalmente en el cuerpo de la madre. Se empleó con éxito por primera vez en 1978, cuando en Oldham General Hospital de Manchester, nació Louis Brown. Y mas tarde nació

⁶⁴ Facultad de medicina de la Universidad de Navarra. Diccionario de medicina de la. P. 237.

⁶⁵ DORLAND . Diccionario Enciclopédico Ilustrado de Medicina . P. 349.

[™] EDITORIAL Salvat. Diccionario terminológico de Ciencias Médicas. P. 435.

⁶⁷ Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra.. Diccionario de Medicina. P. 237.

Ana Perea en España. Esta técnica utiliza el principio del inicio de la vida a partir de la unión del óvulo y el espermatozoide.

La clonación a diferencia de la fecundación in vitro, es una reproducción asexual lo que se hace no es reproducir artificialmente lo que sucede en la fecundación sino es la producción de seres humanos imitando el modo por el que se reproducen las plantas y algunos animales inferiores, los cuales utilizan el principio de reproducción de las células a partir de una célula madre, que aporta el material genético completo y luego lo transmite y replica sin necesidad de la aportación de los gametos.

Y aunque no hay aporte de los gametos, es necesario el material humano para su realización, este material se toma de un gameto ya formado (embrión fecundado por medio de la unión del óvulo y el espermatozoide). Con dicha célula es posible realizar miles de combinaciones, dentro del laboratorio.

¿Por qué de los gametos?. La capacidad de replicarse y de dividirse naturalmente se conforma a partir de la unión de cigotos, dando lugar a la concepción. Es en este momento de unión cuando la carga genética se activa, transmitiendo la capacidad de generar cualquier tejido y órgano que conformaría un ser humano.

Además de la fecundación in vitro, y de la clonación existe también la posibilidad de manipular los gametos, para que se consiga lograr la concepción, a través de procedimientos de fecundación como son las inseminación artificial y las transferencias de gametos, por lo que las consideraciones éticas de estos experimentos son en sí controvertidas ya que la consideración del embrión dista mucho de ser la única.

6.3 Tipos de clonación.

Son varios los tipos de clonación que desarrollaré a continuación:

- Por fisión gemelar, La cual se obtiene provocando artificialmente lo que sucede de modo natural cuando de un óvulo fecundado provienen dos o mas individuos gemelos. Se le denomina clonación embrionaria porque consiste en dividir un embrión precoz en dos o mas embriones.En 1993, Jerry Hall y Robert Stillman lo llevron a cabo en la Universidad George Washintong. Los embriones no fueron implantados por lo que no dio lugar a que nacieran.
- Por transferencia nuclear, procedimiento por el cual una célula transfiere su carga genética a otra que ha sido anucleada. La transferencia nuclear humana es llevada a cabo a partir de óvulos donados. El procedimiento de clonación es llevado a cabo a partir de la extracción del núcleo al óvulo fecundado y por medio de una carga eléctrica le es transferida la carga genética de otra célula somática tomada de cualquier tejido del individuo a clonar, dando lugar a una célula embrionaria, la cual espera en el laboratorio su turno para ser desarrollada al implantarse en útero de alguna mujer, para posteriormente procurar su nacimiento. Se pensaba que esta técnica, era inviable en mamíferos o animales superiores, pero desde 1997 que logró dar como resultado la clonación de Dolly, se hizo patente que también es factible en humanos.
- Por partenogénesis, por medio del cual se activa un ovario, sin necesidad que sea fertilizado por un espermatozoide, se establece el cuidado en cultivo hasta su desarrollo al punto que se transforma en un embrión preimplantatorio conformado por 6 células madre preparadas para convertirse en un blastocito de 100 células por lo cual se permitirá destinar cada uno a un tejido o órgano.

Clonación terapéutica, la clonación con fines de reproducción no ha logrado todavía crear ningún ser humano viable. A pesar de los adelantos en esta materia, casi todas las legislaciones que han insertado en su normatividad la clonación, la han prohibido. De hecho la situación legal en varios países de Europa van desde la prohibición total de investigar con embriones como es el caso de Alemania y Noruega, hasta restricciones para investigar en los 14 días después de la concepción y la utilización de embriones sobrantes utilizados en la fecundación in vitro, pero la intención de clonar seres humanos, está siendo frenada o por lo menos es la tendencia en aquellas legislaciones que la comienzan a incorporar a sus normas.

¿Qué objeto tiene entonces realizar clonación de embriones? El fin que se persigue no es llegar a la obtención del ser humano clónico sino la utilización con fines de investigación científica o médica. (en este supuesto).Por medio de la extracción de células de embriones humanos y su cultivo en el laboratorio se crean cepas de células *madre*, las cuales debidamente manipulados antes del implante pueden dirigirse a cualquier tejido.

Las células *madre* provenientes de embriones, producen beneficios médicos nunca imaginados en la medicina clásica. Utilizando las células de un embrión clonado ya sea del mismo paciente o de otros donados con ese fin, estas células dan lugar a la líneas embrionarias capaces de desarrollar cualquier tejido. A esta práctica se le denomina clonación terapéutica.

Estas células *madre*, embrionarias fueron cultivadas por primera vez, en noviembre de 1998 por James Thompson, un experto en biología del desarrollo, a través de un amasijo de células humanas provenientes de

un blastocito, conformó una línea de 140 células *madre* el cual evolucionó hasta convertirse en un embrión.

La clonación terapéutica por lo tanto es un tipo de clonación no reproductiva realizada con el fin de curar determinadas enfermedades a individuos distintos del embrión clónico, creado para dicha finalidad como cantera de aprovisionamiento del que se extrae el material para crear tejidos e incluso órganos completos. Esta clonación es una terapia curativa de reemplazo. Sin embargo el perfeccionamiento de las técnicas necesarias para el clonaje terapéutico implica el desarrollo de las mismas técnicas para el clonaje humano, es decir por medio de la clonación para un fin o el otro el resultado es el mismo: La creación de un ser humano. Peor aún en la clonación terapéutica se "fabrica" como material clínico.

La clonación, ha suscitado una comprensible reacción de rechazo casi universal. La simple idea de producir seres humanos clónicos como ovejas es repugnante para la sensibilidad humana mas elemental. Sin embargo, a partir de diferentes estudios referentes a la reproducción artificial, se abrió la posibilidad de realización de nuevas técnicas par combatir la infertilidad. La clonación con fines reproductivos, no ha cerrado las puertas a dicha investigación, es mas, el desarrollo de la medicina reproductiva ha aprovechado los vacíos legales existentes en casi todas las legislaciones del mundo.

En España, la Fundación de Ciencias de la Salud, institución privada dependiente de la empresa farmacéutica Glaxo Wellcome, ha publicado a través de un comité de doce expertos, presidido por Diego Gracia el Informe Sobre Clonación, el cual establece .."La reserva que pudiera suscitar la clonación reproductiva, se refiere a la inseguridad de las mismas, según el estado científico actual, mas no a la técnica en sí. El

resultado de las investigaciones sobre clonación, podrían ser simplemente una posibilidad suplementaria a la reproducción asistida". 68

El 16 de agosto del 2000, el gobierno Británico, respaldó las recomendaciones de la Reunión de Expertos, para permitir la clonación de seres humanos dentro de una amplia gama de fines terapéuticos e introducir la regulación necesaria. A partir de las recomendaciones hechas por la Comisión Warnock, el gobierno inglés aceptó continuar con las investigaciones utilizando los embriones desechados de la fecundación in vitro. Donde se planea revolucionar la medicina a través el uso y cultivo de células madre extraída de los embriones clonados para generar tejidos útiles en la reparación de órganos dañados y tratamientos de enfermedades como el cáncer.

Corrientes que se encuentran a favor de la clonación establecen que la técnica podría ser utilizada cuando las técnicas de reproducción artificial ya existentes no funcionaran (las técnicas de fecundación *in vitro* presentan un porcentaje muy alto de fracasos).

La clonación por lo tanto sería una alternativa más, en donde se proyecta como una estrategia de reproducción asistida, en donde se mezclan las técnicas actuales y la creación de clones. Por ejemplo, con el fin de obtener de ellos óvulos para una mujer incapaz de producirlos ella misma, reemplazando los genes del óvulo fecundado de una donante por los genes de una célula de una mujer infértil. Se desarrolla el embrión de sexo femenino, se extraen los ovarios y se implantan. Los óvulos así obtenidos son genéticamente idénticos a los de la mujer que no pudo producir pudiendo tener hijos genéticamente iguales a ella.

⁶⁸ Periódico El Pais, Gracia, D. "La clonación reproductiva" Sitio www. Elpais.es/servicios/4 de abril del 2000.

Esto parece fantasía pero es posible realizarlo y conduce a un mundo inimaginable como los narrados en el "Mundo Feliz" de Huxley.

6.4 Investigación Genómica y la clonación reproductiva

Parte de la investigación genómica para la práctica médica se ha desarrollado pretendiendo ensanchar las posibilidades de la reproducción humana. Al clonar seres humanos, se clona ciertamente el material biológico y la información genética es transmitida integramente. Más es un error pensar que la copia será idéntica a la original, la opinión pública establece que sería buena la clonación del ser que ha muerto o que personas que por enfermedad o incapacidad no pueden tener descendencia propia. (Vemos por ejemplo del actor Christopher Reed -Superman, el cual encabezó una protesta ante la Casa Blanca en los EUA, a fin de presionar al Presidente Bush sobre la decisión de autorizar la clonación con fines terapéuticos). Pero estudios serios revelan que el individuo clonado no es idéntico totalmente al original, nacerá en distinto tiempo, en diferente ambiente y con diferentes caracteres no expresados en los genes. Así que lo que nacería sería una copia de un original envejecido, siendo por lo tanto otro ser con características propias. Además el desarrollo psicológico, la cultura y el ambiente conducen siempre a personalidades diversas, se trata de un hecho bien conocido también entre los gemelos, cuya semejanza no significa identidad.

La proyección de la clonación al hombre ha llevado a imaginar ya hipótesis inspiradas en el deseo de omnipotencia, réplica de individuos dotados de ingenio y belleza excepcionales, reproducción de la imagen de familiares difuntos, selección de individuos sanos e inmunes a enfermedades genéticas. posibilidad de selección de sexo, producción de embriones escogidos previamente y congelados como productos de supermercado para ser usados a gusto del consumidor, o como reserva de órganos. Es así que el concepto de clonación que se tiene abarca mas que el campo de producir clones por el 103

simple hecho de hacerlo, sino que involucra tantos temas, como involucra también tantas tesis e hipótesis sobre su aplicación. Los dilemas en los que se encuentra no solo están los problemas éticos y legales, sino también problemas médicos en donde la ciencia no puede prever las consecuencias a futuro.

Por ejemplo, es de comprobación científica que el individuo clonado pierde la recombinación de gametos, es decir, el aporte necesario por parte de la madre y del padre. Este se pierde en el proceso de la transferencia nuclear donde la información contenida en el núcleo del óvulo contenida en los 46 pares de cromosomas substituye por 23 pares —reduplicación—. Dando como consecuencia que se pierdan características propias que no estén contenida en los genes. Además estudios hechos en Estados Unidos en ratones clonados han presentado que las células clonadas pueden producir cáncer por la capacidad que tienen las líneas embrionarias de reproducción, que si bien tienen una grandiosa capacidad de autoreplicarse pueden producir líneas cancerígenas. O también no se sabe si el clon queda dañado de origen por haber sido copia de otro ser humano en estado de envejecimiento.

En fin, la clonación reproductiva presenta muchas y variadas implicaciones que van desde las éticas a las legales como el problema de la filiación y la legitimación pudiendo ser que le individuo clonado sea hijo de su abuelo o tío del hermano.

La aplicación de técnicas de clonación en la reproducción humana ha sido desde largo tiempo reprobada en documentos internacionales, declaraciones, resoluciones y legislaciones nacionales. La resolución del Parlamento Europeo sobre problemas éticos, jurídicos y médicos de la manipulación genética establecida el 16 de marzo de 1989, sostuvo que la prohibición bajo sanción era la única reacción viable a la posibilidad de producir seres humanos por clonación.

6.4.1 Planteamientos éticos sobre la clonación reproductiva.

Posterior a la creación de Dolly en 1997 el Grupo Asesor para la Ética de la Biotecnología (GAIEB) de la Comisión Europea en febrero del mismo año, señalaba los cuestionamientos éticos sobre la instrumentación del ser humano y su utilización para prácticas eugenésicas.

La Comisión establecía que la clonación humana se incluye en el preyecto del eugenismo, y por lo tanto está expuesta a todas las observaciones éticas y jurídicas que lo han condenado ampliamente, quedando muchas dudas e incertidumbres sobre numerosos aspectos de la experimentación. Por ejemplo en la clonación de Dolly, se utilizaron 227 fusiones de ovocitos- núcleo donantes. Sólo ocho tuvieron éxito, es decir solo ocho estaban en posibilidad de desarrollarse en estado embrionario y de estos ocho solo logró nacer con éxito la oveja Dolly.

Además en el proceso de clonación como ya lo establecí se pervierten las relaciones fundamentales de la persona humana: la filiación, la consanguinidad, el parentesco y la paternidad o maternidad. El sujeto clonado puede carecer de padre e incluso de madre biológicos. Ya de por sí por procedimientos llevados a cabo por fecundación in vitro se han presentado problemas de parentesco, con la clonación se llega a la ruptura total de estos vinculos.

Desde el punto de vista médico, la fabricación de embriones humanos se justifica por la utilización de éstos en investigaciones y en la aplicación de la medicina con fines terapéuticos, así que visto desde este punto de vista parecería que la clonación no presentaría problemas éticos ya que es en beneficios de miles de personas que necesitan de estos órganos y tratamientos para llevar una vida digna. Pero el ser humano sigue siendo producto directo o indirecto de la fusión de las células sexuales masculinas y femeninas, de la fertilización del óvulo por el espermatozoide, ya sea intra o extra corporalmente.

La pretendida reproducción asexual no cambia este esquema, la célula básica utilizada en la clonación sigue siendo producto de aquella fusión, así entonces la valoración ética de la clonación terapéutica se deberá entender y por lo tanto atender en el concepto mismo del ser humano y no del provecho individual de unos cuantos.

Es entonces que se determina que la clonación tiene como objetivo pretender liberar a la humanidad de enfermedades transmisibles por herencia dando lugar a un objetivo eugenésico con la oportunidad de crear deliberadamente un genotipo que prevalezca sobre otros aparentemente menos favorecidos por la naturaleza y para no pocos obtener provecho económico explotando la frivolidad humana.

Otra razón por la que la clonación terapéutica se encuentra en el centro del debate es que la legalización de la clonación clínica corre el riesgo de aumentar el comercio ilegal de material genético humano.

Pero, ¿por qué se confunden los términos de "clonación" con los procedimientos para paliar la infertilidad?. El fin que persiguen es el misrno: la creación o producción de seres humanos en vez de procrearlos. Tanto como uno, como la otra, atentan contra el derecho a la vida y violentan la naturaleza humana.

La manipulación embrionaria, tanto en una como en otra forma, es de suyo contra natura, en donde la justificación científica se centra en los beneficios aportados encontrándose éticamente inaceptables porque son "impersonales, atacan a la integridad del embrión, provocan conflictos en el orden de la filiación y atentan al derecho familiar".⁶⁹

En el orden del respeto a la vida, tanto las técnicas de reproducción como la clonación, funcionan en un porcentaje de 1 a 100. La obtención de las líneas

⁶⁹ Martinez Camino, Juan A. ¿Qué pasa por fabricar hombres? P.25

embrionarias permite fabricar muchos embriones y sólo utilizando los necesarios, por lo que se desechan los sobrantes o se mantienen en crioconservación para posterior uso.

El destino de los embriones sobrantes es, por lo tanto, incierto. ¿Quién establece si se congelan o se desechan?. Estos embriones si llegan a tener la suerte de sobrevivir, pasarán un tiempo indefinido en congelación. ¿Qué se hace con ellos?. Los sobrantes de los tratamientos utilizados en técnicas de fecundación in vitro serán utilizados para posteriores investigaciones. Preocupante es que a nivel mundial las legislaciones han aceptado ésta utilización para investigación y terapia génica.

En Inglaterra, se establece en la ley que después de pasados cinco años deberán desecharse. En España y los Estados Unidos se calculan cifras de entre 50 mil a 80 mil embriones en bancos y laboratorios.

6.4.2 Creación de líneas embrionarias

La clonación para fines reproductivos, por el simple hecho de producir seres humanos, se encuentra tajantemente prohibida en casi todas las legislaciones que la han previsto.

¿Pero por qué se está permitiendo la creación de embriones con fines terapéuticos y aquellas legislaciones que lo prohíben ha aceptado en su normatividad utilizar los embriones sobrantes de la fecundación *in vitro* con fines aplicables a la farmacogenética?.

La clonación de seres vivientes no es algo nuevo, la biología la utiliza desde hace muchos años para producir sustancias elementales utilizadas en la farmacomedicina como proteínas y fabricación de vacunas. Pero al clonar embriones con el fin de producir líneas embrionarias, la aceptación en el cuerpo

humano es mucho mayor; a través de la aplicación de genes similares en el genoma, el cuerpo humano acepta de manera más amplia la corrección y evitar la transmisión a la descendencia.

Y debido a que la existencia del embrión *in útero* en las primeras etapas de su desarrollo, es desconocida en el ámbito legal, y aunque se reconoce la vida humana y se acepta su condición de ser protegido desde su comienzo, no se tienen los conocimientos biológicos (más bien, no se les reconoce o no se les quiere reconocer) sobre el comienzo de la vida humana.

Tanto moralistas como juristas han manipulado el momento del comienzo de la vida estableciendo diferentes argumentos: el momento de la concepción, de la anidación, de la aparición de la línea primitiva, de la organogénesis o de la viabilidad extrauterina (como lo hace nuestro código civil). Y ya sea de acuerdo a la corriente que se apegue para discernir, se establecen entonces argumentos sobre dos cuestiones fundamentales:

- El momento del comienzo de la vida
- El momento del desarrollo de la vida.

Dependiendo de estos dos aspectos será la condición que el embrión clonado pudiese tener ante la ley. La situación del embrión clonado, producido *in vitro* o conservado en crioconservación, no presenta tal distinción, en tanto que no ha sido implantado *in útero*. El concepto se centra en la viabilidad; "serán permisibles entonces todas aquellas acciones que redunden en el beneficio del nuevo ser, por lo tanto, la protección deberá obtenerse mediante la prohibición, incluida la penal, de todos aquellos comportamientos que inciden en el embrión que puedan condicionar al futuro ser en su ser biológico"⁷⁰

⁷⁰ Casabona C.M., Del gen al derecho. P 420



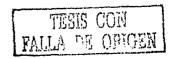
A lo largo de esta tesis he contemplado al embrión de acuerdo a su calidad en tres aseveraciones:

- al embrión como persona, aceptando su capacidad de ser sujeto de derechos y obligaciones
- al embrión como sujeto dentro de las investigaciones, y su calidad de paciente, no como objeto de éstas
- al embrión como ser humano no succeptible de fabricación

En el ámbito de los derechos humanos, la posible clonación humana significa una violación a los principios fundamentales de la naturaleza humana: la igualdad entre los seres humanos la cual es vulnerada al permitir un dominio del hombre sobre el hombre, y el principio de no discriminación referida por la práctica eugenésica.

En 1997 el Parlamento Europeo emitió una Resolución en donde reafirma la dignidad de la persona humana y la prohibición a la clonación, reconociéndose entonces los valores esenciales sobre los que la investigación sobre el genoma deberá dirigirse.

Es necesario establecer que la investigación sobre la clonación en el reino vegetal y animal, representan para la humanidad beneficios y siempre que sea necesario o verdaderamente útil para el hombre o a los demás seres vivos. Pero siempre deben respetarse las reglas que la propia naturaleza impone, y la también obligación de respeto por la biodiversidad específica.



CAPITULO 7

PRINCIPIOS ETICOS, COMITÉS DE BIOÉTICA.

7.0 Respaldo de los Comités de bioética para determinar los parámetros en que la investigación genética se debe guiar..

Las características particulares del desarrollo de las ciencias biológicas y la medicina relativas a la aplicación de las investigaciones del genoma, han hecho surgir la bioética la cual trata de valorar las consecuencias que tienen en la sociedad estos avances y las implicaciones derivadas de la tecnología aplicada. Se debe entonces entender la importancia que tiene la bioética como la ciencia basada en el respeto a la vida. La ética basa dichos principios en los derechos fundamentales de la intimidad y del derecho a la vida. Siendo esta (la ética) una forma de dirigir la conducta del hombre hacia un bien específico. Entendiendo entonces que son principios universales de los que no dependen ningún criterio ideológico.

La UNESCO ha declarado la importancia de los Comités de bioética al determinar que "Las cuestiones éticas surgidas a partir del inicio del Proyecto Genoma Humano han entrado en una etapa donde los debates no solo se establecen en las posibles implicaciones, sino en los hechos de la práctica social concreta que le toca vivir a los individuos de las sociedades desarrolladas" ((Declaración de la UNESCO, 1994. Cuademos de bioética num. 11).

Marcia Muñoz declara en un estudio llevado a cabo sobre el derecho genómico que, "El Derecho Genómico, por lo tanto, debe de encontrar una interacción entre los cuerpos legislativos y los especialistas en genómica humana, a fin de sustentar propuestas de iniciativa de ley para la protección del uso y abuso de la

TESIS CON PALLA DE ORIGEN investigación genética a todas las personas. Esta interacción debe de conformarse ante los debates propuestos por dichos comités "71.

Es así que el estrecho vínculo que une al Derecho Genómico con los derechos humanos es la bioética; la cual busca fomentar el respeto al ser humano, y considera la libertad de investigación en el valor jurídico de los instrumentos internacionales.

Estos conités son elaborados en dicho ámbito internacional, ya que aprovechan la oportunidad que brinda el descubrimiento del mapa genético completo y los beneficios que aporta en las medidas de una valoración social, ética y jurídica. Al utilizar estos conocimientos se establecen una serie de cuestiones que impactan en todas las sociedades ya sea en lo económico, jurídico, incluso en lo individual y familiar. Mas es innegable que la manipulación de la información sobre los alcances de la tecnología del ADN en muchas ocasiones favorece la confusión y la creación de expectativas falsas, obviando los verdaderos retos. De ahí la importancia de establecer una serie de principios valorativos y abiertos a la opinión pública.

En estos postulados éticos se determinan entonces los parámetros que deberán fijarse en la aplicación de la medicina genómica y se establecen proyectos que deben ser públicamente debatidos, respetándose la opinión de todos los que conforman los comités, atendiendo las particularidades que ofrece la investigación sobre el tema. Esto ha dado lugar a importantes tratados internacionales que tiene valor de norma jurídica en países que carecen de legislación propia o les sirven de antecedentes jurídicos para la creación de una ley propia.

⁷¹ Marcia Muñoz de Alba Medrano, Reflexiones en torno al Derecho Genómico. P. 9

La integración de dichos Comités, debido a la complejidad de valoraciones implicadas incluye investigaciones llevadas a cabo por especialistas, estudiosos y científicos de diversas ramas del quehacer científico, aceptándose la opinión de todos aquellos dedicados a los diferentes ramas involucradas. Así por la opinión de teólogos de diferentes credos, juristas, filósofos y médicos las discusiones que giran en torno a la nueva tecnología conforman una base de valoración ética. Esta debe abarcar campos de la ciencia no previstos de tal manera en alguna otra investigación que es imposible que tal valoración se tome a la ligera.

A través de lo que el Banco Interamericano de Desarrollo ha establecido como la ética del desarrollo, se establece un creciente interés a nivel internacional de integrar las dimensiones éticas a los debates sobre el desarrollo y a las decisiones sobre políticas y programas que se implantan. En donde diferentes sectores de la ciudadanía están demandando activamente que se analicen y tengan en cuenta los desafíos y los dilemas éticos en cuanto a la aplicación de las nuevas tecnologías. Por medio de los debates es innegable el papel que deben representar diferentes organismos y gobiernos a fin de asumir las responsabilidades éticas que les corresponden. Y por medio de las investigaciones llevadas a cabo por profesionales ya sean científicos, teólogos o médicos se ha de conformar una clasificación de situaciones específicas a fin de poder determinar esta valoración moral y no confundir los términos en el momento de aplicar los conocimientos en actividades determinadas

La tecnología genética como otras ciencias se está desarrollando con la pretensión de dirigir a la humanidad hacia el progreso, el cual desarrollado de manera justa y equitativa podría terminar con los graves problemas que aquejan a la humanidad. El negarle por lo tanto la oportunidad de desarrollo es una forma de detener tal progreso, así por medio de la prohibición solo logra que se realice de manora ilegal. Darle el sentido ético permite analizar y determinar las consecuencias y las posibilidades técnicas que se abren, es decir basarse en el

conocimiento, en el análisis y la manipulación de la realidad. Bases no hechas por modelos económicos sino por modelos humanos.

7.1 Marco internacional, Principales Comités de Bioética

La novedad de la investigación y la novedad de situaciones que se van presentando día a día, han hecho que surjan cada vez mas comités especializados que analizan las situaciones específicas, debido en parte a la falta de regulaciones propias en determinados países, especialmente de aquellos que debido a cierto rezago socio económico no poseen lineamientos específicos sobre las cuestiones derivadas de la ciencia genómica. Estos comités de bioética conformados por la opinión internacional, pretenden como lo determiné anteriormente establecer una guía y delinear principios a tal investigación. Ningún otro acontecimiento científico había reunido a tantos países como el Proyecto Genoma Humano. Es por eso que es necesario hacer un breve recorrido por los principales debates y propuestas internacionales. Es cierto también que es imposible realizar en una investigación de este tipo un análisis de cada uno de los las propuestas, así que analizo las mas importantes a fin de establecer un lineamiento general que contemple las situaciones específicas en las que se basa el este trabajo.

7.1.1 La Comisión Warnock

Como antecedente primordial a la legislación inglesa e internacional, es necesario hacer un breve comentario a un reporte presentado por la Comisión sobre asunto éticos en la Gran Bretaña.

En 1982 el gobierno inglés designó una comisión especial encabezada por Dame Mary Warnock con la finalidad de considerar el reciente potencial de la medicina y la ciencia en relación con la fertilización humana y la embriología, (entendiendo que las principales investigaciones sobre genética se

habían trasladado a la investigación sobre problemas de esterilidad y de prevención de daños genéticos asociados a la procreación), cuyo objetivo era determinar qué políticas y salvaguardas debieran de ser aplicadas en la investigación y las repercusiones de dichas aplicaciones en la conformación ética, social y legal, haciendo las recomendaciones pertinentes a la elaboración de una ley. El estudio se centró principalmente en si los embriones humanos debieran o no ser utilizados en la investigación científica, estableciendo como primer punto el desarrollo del ser humano a partir de la fertilización del óvulo por el espermatozoide.

Con motivo de la técnica de fertilización in vitro, el embrión fecundado no siempre es implantado en útero para continuar su desarrollo sino que depende de esta implantación para la conformación genética del embrión.

La comisión estableció la investigación en dos partes:

- La primera dirigida a desarrollar el conocimiento de las primeras etapas de la vida humana
- La segunda parte encaminada al alivio de la infertilidad al establecer el diagnóstico y detección de enfermedades fetales y deformidades congénitas.

Se exponen los argumentos en pro y en contra de la investigación que fueron tomados como elementos de juicio para tomar una decisión que posteriormente serviría de base para la legislación en la materia:

 La objeción central para el uso de embriones humanos en la investigación se fundamentaba principalmente en argumentos morales, los que establecen que el uso de embriones para la investigación es inmoral por el hecho de tratarse de seres humanos. El derecho a la vida es el derecho fundamental de los derechos humanos y atentar contra ella es atentar contra la dignidad de las personas.

La utilización de embriones para la producción de híbridos es aberrante. El embrión, dicen los postulados, posee los mismos derechos que un niño o un adulto (apoyado por los participantes católicos.

Los postulados a favor de la utilización de los embriones, ya sea para la producción de híbridos, experimentación genética o terapia de reemplazo. se justifica por los beneficios obtenidos en la medicina de predicción o prevención, en donde dichos beneficios son enormes y procuran el meioramiento de la salud pública...

Este grupo cuestiona la condición del embrión como persona en la que el embrión es sólo un conjunto de células que no han desarrollado su potencialidad, lo cual no hará sino hasta la implantación.

La comisión encontró que en el Reino Unido el embrión carecía de Status Legal aunque le da cierta protección aceptando el aborto como criminal (salvo las excepciones fijadas por la lev) y que se reúna el requisito de comprobación de que es un niño capaz de nacer vivo. Mas no establece la diferencia entre un embrión in vivo que uno in vitro, y de acuerdo a los postulados bajo el sistema del Common Law establecía como conclusión: la factibilidad de realizar investigaciones sobre embriones, que aunque se les reconoce como un ser humano potencial, son necesarios para la ciencia.

A juicio de la mayoría de los miembros del comité se establecía que ningún embrión vivo procedente de la fecundación in vitro, crioconservado o no, podría utilizarse si no se tiene la intención de ser transferido a una mujer, y los creados para ese fin no pueden ser conservados más allá del decimocuarto día siguiente al de su concepción. TESIS CON FALLA DE ORIGEN

Se recomendó que la investigación debiera continuar aunque sujeta a control, así establecía la protección al embrión, prohibiendo la congelación por más de cinco años (motivo por el cual se desecharon varios embriones que se encontraban en bancos que tenían varios años de congelación.

La comisión aludía que mediante la fecundación in vitro, no todos los embriones producidos eran utilizados así que se establece más tarde en ley, que estos embriones sobrantes fueran destinados a la investigación genética. En caso de que fuera posible su implantación, se destinarían a ser procreados expresamente con óvulos de donadores anónimos para posteriormente ser utilizados para tratamientos terapéuticos a través de la clonación terapéutica.

También establece que ninguna investigación se realice sin el informado consentimiento de la pareja para quienes fueron producidos, aludiendo un respeto al derecho de la información.⁷²

De acuerdo a la declaración de Helsinki de 1975, la cual establecía los principios que rigen las relaciones entre los estados participantes, elaborado por la Conferencia de Seguridad y Cooperación en Europa (VII 1973-VIII 1975), firmada por los estados europeos se establecía el respeto de los derechos humanos y de las libertades fundamentales. Los estados participantes deberían promover y fomentar el ejercicio efectivo de los derechos y libertades civiles y económicas, las cuales derivan de la dignidad inherente a la persona humana, la opinión internacional lanzó varios postulados atacando las decisiones de la comisión.

⁷² Lejeune, H. Moral natural y experimentación fetal, "el respeto al embrión no paraliza la investigación". P p. 17, 27 de febrero del 2001

7.1.2 Los postulados católicos

La respuesta al Comité Warnock no se hizo esperar, en 1987 la Congregación para la doctrina de la fe, perteneciente a la iglesia católica, emitió el documento "Instrucción sobre el respeto a la vida humana y naciente y la dignidad de la procreación"⁷³ donde se aprobaba (con ciertas reservas) la inseminación artificial homóloga (que se lleva a cabo utilizando el semen del propio marido y que se efectúa como solución a problemas médicos)⁷⁴. Rechazando contundentemente la inseminación artificial heteróloga y descalificando a la fecundación *in vitro* por considerarla una técnica moralmente ilícita, "ya que priva a la procreación humana de la dignidad que le es propia."⁷⁵

Así, la iglesia católica rechazó en dicho documento, por ser contrario a los principios expuestos anteriormente, la división arbitraria mediante la fisión gemelar así como la clonación de embriones humanos aunque sea con fines terapéuticos.

A través de la fecundación in vitro, ésta institución declara que se abre la puerta a otras formas de manipulación biológica o genética como son los intentos y proyectos de fecundación entre gametos humanos en útero de animales, la fecundación ínter especies y la hipótesis de construcción de úteros artificiales para embriones.

Además establece que la investigación médica debe renunciar a intervenir sobre embriones vivos a no ser que exista la certeza moral de que no causará daño a su vida o a su integridad y solamente en el supuesto de que los padres hayan dado su consentimiento libre e informado de dicha intervención.

75 Idem.

[&]quot;(third assembly of Pontificial academy for life), Pontificia Academia Pro Vita "Identity and Satute of human embryo."

⁷⁴ y es aceptada con reserva porque la iglesia católica está en contra de que se sustituya el acto conyugal y la relación marital.

7.1.3 Comité Francés de bioética

Este Comité dictaminó en 1984 el rechazo a la idea de crear embriones para destinarios a la investigación ni siquiera con la autorización de los padres. Sin embargo, se planea una reforma a la legislación especialmente acerca de la utilización de los embriones para investigación y creación de líneas embrionarias⁷⁶ y utilizar los embriones congelados sobrantes con fines terapéuticos.

En 1894 el Consejo para Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (COICM), establecía la propuesta de lineamientos internacionales generales para la conducta de investigaciones biomédicas que sin embargo se abstuvo de hacer referencia al consentimiento informado delimitando solamente las normas internacionales de derechos humanos.

7.1.4 Primer Convenio Internacional para regular la biomedicina

En 1991 la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa establece la recomendación 1160 para la elaboración de un convenio de bioética cuya finalidad era establecer los lineamientos internacionales sobre la aplicación de la medicina con motivo del creciente desarrollo de la ciencia genética a fin de que dichos conocimientos fuesen aplicados a los beneficios equitativos de salud.

Establecido en 38 artículos, son lineamientos éticos sobre normas de conducta aplicables para cada caso, redactando las normas de respeto y las obligaciones profesionales comprendidas en la investigación genética, así en 1994, se presenta el Proyecto de Convenio de Bioética del Consejo de Europa cuyo trabajo culminó en la redacción del Convenio sobre Derechos Humanos y

⁷⁶Contreras, D. Periódico <u>La Criox</u> 15 de enero del 2002 "El embrión como paciente".

Biomedicina, suscrito en Oviedo, España, y aprobado en la Asamblea Parlamentaria el 26 de septiembre de 1996. En dicho documento se incorporan además los protocolos relativos a los transplantes de órganos, la investigación biomédica, la protección del embrión y las intervenciones genéticas.⁷⁷

Estos 38 artículos establecen como puntos fundamentales:

- La primacía del ser humano donde el bien de éste debe prevalecer sobre los intereses de la sociedad o de la ciencia. (Artículo 2.
- Consentimiento informado del paciente: se exige el consentimiento del paciente, previamente informado para cualquier intervención médica salvo en situaciones de urgencia (artículo 5 y 16)
- Protección a los incapaces: establece que cualquier intervención médica sobre una persona que no tiene capacidad de consentir sólo puede realizarse para su beneficio directo (en caso de menores de edad o incapaces se requiere el consentimiento de los padres) (artículo 6)
- Privacidad y derecho a la información: toda persona tiene derecho a que se respete su vida privada en lo que se refiere a los datos relativos a su salud y a que se le informe sobre dichos datos (artículo 10.
- La no-discriminación genética. Se prohíbe toda discriminación en razón del patrimonio genético de una persona (artículo 11. Los exámenes predictivos de enfermedades genéticas solo podrán realizarse con fines médicos o de investigación médica (artículo 12.
- Intervención sobre el genoma humano. Las intervenciones sobre el mapa genético solo podrán hacerse para una finalidad preventiva, siempre que no tengan por objeto modificar el patrimonio genético de la descendencia.)Artículo 13.
- Selección de sexo. Se prohíben las técnicas de procreación asistida para la selección de sexo, salvo para evitar una enfermedad hereditaria grave.

Revista Servicio Especial de Informaciones. Pardo, A. "Primer Convenio para regular la biomedicina". Sitio: www.alertamexico.org.mx/primer-con del 27 de febrero del 2002

- Investigación médica con personas. La investigación con sujetos humanos, solo puede hacerse, sino existiera otro método de eficacia comparable, evitando un riesgo innecesario desproporcionado, en el cual el sujeto debe otorgar su consentimiento (artículo 16) por escrito, y en su caso el de sus representantes legales. Dicha investigación debe otorgar un beneficio a la persona interesada o a otras que sufran la misma condición, en la cual el riesgo deberá ser mínimo. (Artículo 17.
- Investigación sobre embriones. Queda totalmente prohibida la constitución de embriones humanos para investigar, y la llevada a cabo con los sobrantes de procedimientos de procreación a través de fecundación in vitro queda sujeta a las leyes de los países que lo permitan. (Artículo 18).
- Venta de órganos. El cuerpo humano y sus partes no son objeto de comercio ni deben ser fuentes de lucro. (Artículo 21.
- Obligatoriedad. Los Estados que ratifiquen dicho Convenio, se comprometen a incorporar sus disposiciones a la legislación nacional. (Artículo 1ero. La adhesión al Convenio estará abierta tanto a los Estados miembros como a todos aquellos otros Estados no miembros de cualquier región del mundo.

Posteriormente a la aprobación de dicho Convenio, el 6 de noviembre de 1997, se le incluyó un Protocolo Adicional referente a la prohibición de clonar seres humanos.

Este Protocolo afirma la protección de los derechos humanos y la dignidad del hombre con relación a algunas técnicas de clonación, a través de la división embrionaria y la transferencia nuclear. Y prohíbe cualquier intervención que tenga por objeto crear un ser genéticamente idéntico a otro, ya sea vivo o muerto, que compartan la misma carga nuclear genética. El documento aclara de manera contundente que la práctica de la clonación puede acarrear graves dificultades de orden médico, psicológico y social. En

posteriores apartados, determina los parámetros para la adhesión de los Estados participantes. Aquellos adheridos al Convenio podrán hacerlo de igual forma al Protocolo.

7.1.5 Declaración Universal Sobre el Genoma y Derechos Humanos.

Emitido por la UNESCO (Organismo parte de las Naciones Unidas, para el fomento de la educación, ciencia y cultura), el 11 de noviembre de 1997, y posteriormente aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en marzo de 1999.⁷⁸

La Declaración sobre la protección del genoma humano, reviste características y ofrece perspectivas muy favorables y valioso en el momento histórico que vivimos. Esta es la primera iniciativa a nivel internacional donde se trata de un instrumento jurídico en sentido estricto, rango que no presentan las declaraciones ni las recomendaciones hechas anteriormente, (salvo las numerosas secomendaciones hechas por el Consejo de Europa, que incluyen el concepto de obligatoriedad a las Estados que lo conforman.

La Declaración sobre el Genoma y los Derechos Humanos, reviste la misma importancia que la Declaración Universal de los Derechos Humanos, solo que en este caso se han trasladado dichos principios fundamentales al ámbito de la investigación científica, estableciendo un marco jurídico clínico frente al uso de la tecnología genómica en el ser humano, donde se establecen los siguientes principios básicos:

TESIS CON PALLA DE ORIGEN

121

⁷⁸ Los documentos aprobados por la Asamblea General de La ONU, en forma de Declaraciones tienen su importancia primordial en el universalismo, que integra a todos los puebles v a todos los hombres. Estas Declaraciones son fuente de derecho internacional, y en casos diferentes tienen sus consecuencias legislativas, cuando están integradas en las Constituciones Nacionales.

- ✓ El concepto del genoma humano, entendido como patrimonio común de la humanidad
- ✓ El respeto al consentimiento libre e informado de los pacientes.
- La gratuidad del cuerpo humano y sus partes, que están fuera del comercio.

En su articulado, la Declaración determina:

- El genoma es la base principal de la unidad fundamental de todos los hombres, donde se reconoce su dignidad y diversidad. "El genoma es patrimonio de la humanidad. (Art. 1).
- El genoma humano entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función de su entorno natural y socia de cada persona, que comprende su estado de salud individual, condiciones de vida, alimentación y educación. (Art.3).
- El genoma humano en su estado natural, no puede a llegar a la obtención de beneficios pecuniarios. (Art. 4).
- La dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas (Art. 2), evitando ser discriminado.
- Una investigación, tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo, solo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entraña. Y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional. (Art. 5 inciso.a).
- Debe existir por los tanto, consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. (Art. 5 inciso b), el cual tomando en cuenta los lineamientos del Congreso de Estocolmo de 1967, establece las bases que debieran de seguirse en la aplicación de los exámenes médicos y tests físicos y psicológicos.
- Se deberá proteger la confidencialidad de los datos genéticos con fines de investigación o de tratamientos terapéutico. (Art. 7).

- Toda persona tiene derecho a una reparación equitativa del daño del que haya sido víctima, con motivo de unas intervención en su genoma.
- Nirguna investigación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones en particular, las relativas a la biología de la genética y la medicina podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana o si procede de los grupos humanos. (Art. 10).
- No Deben permitirse prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos. (Art. 11).
- Toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología genética y la medicina en materia de genoma humano. (Art. 12 inciso a).
- Es necesaria la libertad de investigación para el progreso del saber. La Genética y la medicina deben de orientarse a aliviar el el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad. (Art. 12 inciso b).

Esta Declaración de la UNESCO, fue la primera que reconoció las consecuencias éticas y sociales de la investigación a nivel internacional, e impone a los investigadores responsabilidades especiales, como el resarcir el daño causado por esta.

7.1.6 Proyecto de Diversidad del Genoma Humano.

La aplicabilidad de los conocimientos obtenidos de las investigaciones sobre el genoma humano, y la basta información obtenida por determinados grupos médicos y de científicos principalmente de los Estados Unidos, dio lugar a que se elaborara un Proyecto que sentara las bases y estableciera ciertos lineamientos para la obtención de muestras que son utilizadas en la medicina farmacogenética.

El Comité Internacional sobre asuntos éticos referentes a la investigación genómica, presentó a nivel internacional una propuesta denominada "Proyecto de Diversidad del Genoma Humano", el cual consistía en un protocolo modelo para la recolección de muestras de ADN. Este Proyecto posteriormente fue confirmado a través del Convenio de Diversidad Biológica firmado en Río de Janeiro Brasil el cual es analizados posteriormente en el capítulo de biodiversidad.

Así los objetivos del Comité que elaboró el proyecto, es establecer las directrices que debieran seguirse para la recolección, preservación, establecimiento de análisis y hacer disponibles material genético e información etnográfica sobre poblaciones de todo el mundo para la comprensión del desarrollo biológico y la historia de la humanidad.

Este protocolo se llevó a cabo a partir de diferentes documentos integrados por el Comité Regional para Norteamérica, patrocinado por el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (COICM), el cual desarrolló dos documentos base para este protocolo:

- "International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects." (1993).
- "International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Stuvies"(1991).⁷⁹

Estos documentos tomaron como base los lineamientos internacionales establecidos para la conducta de la investigación biomédica, presentados por el COICM en 1984. Se fundamentan en la cuarta edición de la Declaración de Helsinki, de la asociación Médica Mundial, el Código de Nuremberg y las regulaciones de los Estados Unidos sobre la protección de los seres humanos.

⁷º Pro Diversitas A.C., Jorge M. Rocha, "Propuesta de Protocolo ético Modelo para la Recolección de Muestras de ADN", Sitio: www.bjoetica.org/nota febrero 2002.

El establecer una guía sobre asuntos éticos, es el objetivo principal del proyecto, cuya intención es proporcionar asesoramiento detallado a investigadores involucrados en el estudio del genoma, estableciendo que problemas no evidentes y complejos pueden surgir, y por lo tanto establecer un marco de protección a poblaciones en las que se interviene.

El Proyecto planea tres principios fundamentales:

- obtención del consentimiento informado.
- Respeto por la cultura de las poblaciones participes.
- El acatamiento de las normas internacionales sobre Derechos Humanos.

Además de la autorización de los respectivos gobiernos, los investigadores sobre el genoma, deben obtener el consentimiento informado tanto de la población como de los individuos que proporcionen las muestras, que dan lugar a que se puedan establecer protocolos etnográficos estándar como parte del Proyecto.

Se hace necesario, a la propuesta ética, que se consideren los beneficios inmediatos que se planea proporcionar a la población muestreada, así como apegarse a los lineamientos sobre confidencialidad y privacidad cultural, a fin de proteger a la población involucrada. (establecidos de acuerdo a las leyes de cada país).

El Proyecto de Diversidad hace especial énfasis a la educación de la población sobre cuestiones de genética humana y la protección de los derechos con respecto a los usos comerciales de las muestras de estudios llevados a cabo.

La recolección de muestras de ADN y los estudios respectivos deberán ser con e! consentimiento informado y la información de los resultados obtenidos, ya

que solamente pueden llevarse a cabo cuando sean solicitados los permisos necesarios a los gobiernos de cada población en la que se investigue.

A la fecha, el proyecto no es más que una propuesta y no se ha llegado a una conclusión de la forma en que éstas resoluciones deberán ser implementadas. El Comité Regional para Norteamérica considera que la alternativa más prometedora será a través de un arreglo contractual, estableciendo derechos y obligaciones para ambas partes (investigadores y población muestreada), así, se establecería un marco jurídico de protección.

7.1.7 Declaración Universal de los Derechos Humanos de las generaciones futuras de 1994

Elaborada en Tenerife, España, es una declaración que se basa en propuestas hechas por la Universidad de La Laguna, por la UNESCO y el equipo Cousteau, en la cual se destaca el reconocimiento a los derechos de las futuras generaciones en relación con la generación actual, en la cual, se proclama el derecho a la vida y la preservación de la especie humana. Esta Declaración toma importancia debido a que la investigación por parte de las compañías farmacéuticas de diversos países desarrollados, han incursionado a través de sus programa de bioprospección en diferentes países sin las debido consentimiento de las poblaciones que involucran en las investigaciones. Haciéndose necesario determinar no solamente a través de esta Declaración sino por medio de otros convenios una serie de limitaciones a la investigación sobre el genoma por parte de dichos científicos.

En el artículo tercero se establece: "las personas pertenecientes a las generaciones futuras, tienen derecho a la vida y al mantenimiento y perpetuación de la humanidad en las diversas expresiones de su identidad, por lo consiguiente, esta prohibido causar daño de cualquier manera a la forma humana, en particular con actos que comprometan de modo irreversible y

definitivo, la preservación de la especie humana, así como el genoma y la herencia genética de la humanidad o tienda a destruir en todo o en parte, un grupo nacional, étnico, racial o religioso"

Esta declaración se encuentra fundamentada en otro convenio establecido en el seno de las Naciones Unidas y aprobado en Río de Janeiro, Brasil, en junio de 1992 llamado Convenio de Diversidad Biológica de Río.

Así mismo, la Unión Europea, desde 1989 había aprobado una resolución sobre la materia, desarrollando diversos instrumentos jurídicos que atañen a la genética humana.

En primera línea se encuentran las Directivas de la Comunidad Económica Europea de 1990, que trata sobre la utilización confinada de microorganismos modificados genéticamente (OMG). Estas cuestiones han sido transpuestas al derecho de las legislaciones internas de diversos países miembros (como España).

Diversos asuntos de la directiva de la Comunidad Europea están en proceso, ejemplo de esto es la relativa a la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas. Así mismo, se creó en éste año el "Grupo de Asesores sobre las implicancias éticas de la biotecnología" y la "Unidad sobre aspectos legales y éticos de las ciencias y tecnologías de la vida, ambas de la Comisión Europea."

CAPITULO 8

LUCHA O CARRERA POR EL GENOMA HUMANO.

8.0 Antecedentes Legislativos sobre la investigación Genética

Desde los comienzos de la nueva genética se tuvo clara idea de la necesidad de prohibir la creación de híbridos con material genético humano. La ausencia de legislación al respecto propició el interés internacional a conseguir una serie de lineamientos que dirigieran dichas investigaciones resultando la firma de convenios y tratados sobre los cuales las legislaciones propias de cada país debieran considerar a fin de establecer un marco jurídico propio.

Se destacan, entre otros: sometimientos a análisis genéticos predictivos basados en la selección de genes y en la aplicación de los derechos fundamentales afectados en estas investigaciones, así como los discernimientos sobre la investigación en seres humanos ya sea con fines médicos y terapéuticos.

Varias iniciativas se encuentran ya en proceso en diferentes lugares, unas ya con carácter de ley y otras como propuestas. En este apartado establezco los principales antecedentes jurídicos que se han establecido a fin de regular las investigaciones sobre el genoma y su aplicación ante la salud.

Ya desde 1951 el Parlamento de Suecia, presenta la Ley que sobre Inseminación Artificial se refiere, siendo la única que lo estableció durante varios años.

El Parlamento Europeo, tomando en consideración aspectos presentados por varios comités de bioética, incluyendo el Comité Francés de 1986, y estableció el 16 de marzo de 1989 que a través de dicha práctica se llega a la

instrumentación y desprecio de la vida humana, que no debe ser susceptible de comercio, estableciendo la gratuidad de la disponibilidad para fines terapéutizos.

Así mismo, tomó en consideración la reunión internacional y la declaración de Bilbao de 1993 en donde se determinaba una normatividad ante el Proyecto Genoma Humano, siendo el primer texto internacional que abordaba de forma global y específica el genoma desde el punto de vista del derecho donde apela a la necesidad de formar acuerdos internacionales e instaurar un control supranacional.

8.1 Derecho Comparado.

Las legislaciones de otros países deberán y deben servir de base para que el derecho mexicano adopte una postura clara y centrada sobre las consideraciones que deberá tomar al legislar en la materia. Es por eso que presento un delineamiento sobre lo que otras legislaciones han considerado al aplicar la medicina genómica, en las investigaciones genéticas.

8.1.1 Legislación Española

En España se expiden en 1988 dos leyes, no precisamente en materia de clonación n sobre genoma pero sí sobre técnicas de reproducción asistida. Son: la Ley 35/88 del 22 de noviembre sobre "Técnicas de Reproducción Asistida", y la Ley 42/88 del 28 de diciembre sobre "Donación y Utilización de Embriones y Fetos Humanos o de sus Células, Tejidos u Órganos", junto con los reglamento que las desarrollan.

Era la primera legislación del mundo que estableció de forma global los aspectos relevantes relacionados con los diagnósticos genéticos, la terapia génica, la investigación biológica sobre gametos, embriones y fetos; así como la prevención de enfermedades hereditarias por lo que determina en sus

disposiciones la permisión a la práctica de la tecnología genética con fines de diagnóstico (artículo 8) y considera en su artículo 9.2BA como infracción muy grave realizar cualquier intervención dirigida a medificar el patrimonio genético no patológico.

Este país contiene en sus preceptos Constitucionales la defensa de los valores fundamentales del ser humano, estableciendo la "Ley Orgánica sobre Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar; y a la Propia Imagen", del 5 de mayo de 1982, considerándolos irrenunciables, inalienables e imprescriptibles (artículo 1.3) y en los artículos 7 y 8 se especifica la intromisión como atentado al derecho de intimidad.

A través de la llamada Ley Palacios de 1988 se establecía la prohibición a la clonación, la cual fue la culminación de una serie de estudios llevados a cabo por la Comisión Especial de Estudios de la Fecundación *In Vitro* y la Inseminación Artificial, votado el 19 de abril de 1986 y aprobada en 1988, por las que se regulaban las técnicas de reproducción artificial (recomendación 43), se establece que la investigación sobre los embriones sólo puede autorizarse en aquellos no implantables (recornendación 76). El objeto de investigación y experimentación científica positiva sobre los embriones sólo podrán realizarse a partir del día 14 siguiente al de su fertilización *in vitro*, cuando muestre claras señales de imposibilidad de implantarse *in útero* de mujer, por claros transtornos biológicos o anomalías; y sólo es posible llevarlas a cabo cuando se realice en beneficio del individuo y de la humanidad (recomendación 79). Es permisible para usos de investigación para el cáncer, la clonación (recomendación 89).

El 3 de junio se conformó la "ley 15/1994" por la que se establece el régimen jurídico para establecer lineamientos a la comercialización de organismos modificados genéticamente (OMG) a fin de que se prevengan los riesgos para la salud humana y medio ambiente.

Anterior a la legislación penal de 1995 la clonación fue implementada como infracción administrativa muy grave a la "ley de técnicas de reproducción asistida" donde establecía en el artículo 20.2V en las letras K y L: "son infracciones muy graves la creación de seres humanos por clonación dirigidas a la selección de raza o cualquier otro procedimiento dirigido a crear seres humanos idénticos".

En 1995 se regula por primera vez, a través de la reforma al Código Penal, los delitos relativos a la manipulación genética y se mencionan por primera vez en una norma penal sanciones establecidas a las acciones llevadas a cabo para la producción de seres humanos por clonación (artículo 161), aunque no hace distinción a la clonación reproductiva de la clonación con fines terapéuticos.

La 93va Conferencia Interparlamentaria reunida en Madrid en 1995 estableció de manera urgente dar una iniciativa referente a la biomedicina con fines terapéuticos. Sin embargo, existe otra iniciativa encaminada a eliminar ésta ambigüedad legal a fin de conseguir la despenalización o la legalización clara de la producción de embriones clónicos con fines de investigación o terapéutica.

En 1996 se establece el Real Decreto 412/96 del primero de marzo que establece los protocolos obligatorios de estudio de los donantes y usuarios relacionados con las técnicas de reproducción asistida y regula la creación y organización del Registro Nacional de Donantes de Gametos y Preembriones con fines de reproducción humana. Así mismo, el Real Decreto 413/96 de la misma fecha, establece los requisitos técnicos y funcionales precisos para la autorización y homologación de los centros y servicios sanitarios relacionados con las técnicas de reproducción humana y sobre la protección de datos de carácter personal (Ley Orgánica 15/99).

En el año 2000, el primero de enero entran en vigor en España las resoluciones establecidas por el "Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina"

propuesto por el Consejo de Europa, como parte de su ordenamiento jurídico interno.

El mencionado informe sobre clonación de la Fundación de las Ciencias de la Salud de junio de 1999, hace varias recomendaciones con motivo a los señalamientos del código penal de 1995, donde establece que la legislación penal debe limitarse a incriminar la clonación humana reproductiva en atención a los problemas de seguridad que hoy plantearía para la vida o la integridad de los posibles individuos clonados. Dicho código establece una clara directriz al delito de manipulación genética establecida en el título V del Libro II dedicado a éstos delitos con la rúbrica "Delitos relativos a la manipulación genética, donde en su artículo 159 considera la pena de prisión de 2 a 6 años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de 7 a 10 años, los que con finalidad distinta a la eliminación o disminución de taras o enfermedades graves, manipulen genes humanos de manera que se altere el genotipo."80

La ley española establece la permisión como lineamiento de las intervenciones genéticas cuando por línea somática se encuentran encaminadas a finalidades preventivas, diagnósticas y terapéuticas asentando la prohibición de intervención genética no encaminada al estudio, prevención y cura de algunas enfermedades, prohibiendo las prácticas eugenésicas. Todo tipo de intervención permisible deberá acatar las disposiciones previstas en el convenio de biomedicina, debido a que tales disposiciones están todavía en fase de investigación.

La Ley 35/88 considera como infracción muy grave la selección de sexo con fines no terapéuticos, acatando las disposiciones del Convenio de Oviedo. Así mismo, la Ley 42/88 en su artículo VIII, establece la permisibilidad de aplicar la

⁸⁰ Muñoz de Alba Medrano, M. Reflexiones en torno al Derecho Genómico, Aitziber Emaldi-Cirión, "Legislación sobre el Genoma en España" artículo 159. CP 95. P 138

técnica genética en casos de enfermedades relacionadas con la selección de sexo ya sea para prevenir o diagnosticar una enfermedad hereditaria.

8.1.1.1 El Derecho a la Intimidad.

La Ley General de Sanidad del 25 de abril de 1986, recoge en sus apartados, los lineamientos para garantizar el derecho del enfermo a su intimidad, consagrado también en los artículos 7 y 8 de la Ley Orgánica de Protección Civil de 1988.

En cuestión de la aplicabilidad del genoma en supuestos laborales y de seguros, son aplicables las disposiciones referentes a la no discriminación en razón de datos genéticos (Ley Orgánica 15/99 sobre protección de datos de carácter personal). Así mismo, el Parlamento Europeo estableció el 24 de octubre de 1995 disposiciones relativas a la protección de las personas físicas en cuanto a sus datos personales y el derecho a la intimidad del paciente.⁸¹

En el ámbito laboral la especificación de los datos genéticos previos a la contratación en un puesto de trabajo o con compañías de seguros sobre la determinación de la calidad de salud en seguros de enfermedad y vida, son establecidos en dicha ley orgánica 15/99 en cuanto a la protección de la intimidad y a la no discriminación.

8.1.1.2 Patentabilidad del Genoma

La legislación española sobre patentes no establece ninguna regulación relativa a la patentabilidad del genoma humano, tan sólo sobre animales y vegetales. En la ley 11/86 del 20 de marzo sobre propiedad intelectual se establece en su artículo IV "son patentables las invenciones que sean susceptibles de aplicación

⁸¹ Diario Oficial de las Comunidades Europeas No. L.281 del 23 de noviembre de 1995. Fuente: Periódico El País, España. Sitio www.elpais.es/org

industrial... estableciendo que no podrán ser objeto de patentes, las invenciones cuya publicación o explotación sea contraria al orden público o a las buenas costumbres (fracción primera).

Sin embargo, se encuentra en proceso una iniciativa con el fin de hacer la transposición de la Directiva Europea, cuyo objetivo es adaptar la legislación sobre patentes a la legislación española. Dicha Directiva determina "la patentabilidad sobre invenciones nuevas que sean susceptibles de aplicación industrial, aún cuando tengan por objeto un producto que esté compuesto o que contenga material biológico, o un procedimiento mediante el cual, se produzca, transforme o utilice la materia biológica (artículo III, fracción I). Establece también "la materia biológica aislada de su entorno natural o producida por medio de un procedimiento técnico, podrá ser objeto de una invención aún cuando exista anteriormente en estado natural" (artículo III fracción II).

La Directiva determina en su artículo V el régimen específico sobre elementos del cuerpo humano y señala: "el cuerpo humano en los diferentes estadios de su constitución y de su desarrollo, así como el simple descubrimiento de uno de sus elementos, incluida la secuencia o la secuencia parcial de un gen, no podrá constituir invenciones patentables."

Este apartado y el incluido en el artículo VI, son un paso importante ante la defensa del genoma, que aunque sólo establece las directrices llevan un camino recorrido ante otras legislaciones que no lo han contemplado, por lo que se establece en dicho artículo "se consideran no patentables: los procedimientos de clonación de seres humanos; los procedimientos de modificación de la identidad genética germinal del ser humano; y la utilización de embriones humanos con fines industriales y comerciales" Es claro que no se permite el uso de los embriones sobrantes de los tratamientos de fecundidad para la obtención de células madre.

8.1.2 Legislación en la Gran Bretaña

"Cualquier prospección que se haga hoy sobre la legislación inglesa, debe comenzar con una reflexión sobre el efecto potencial que ha de tener sobre el derecho civil, la inminente presencia de la nueva carta de derechos al incorporarse la Convención de Derechos Humanos al derecho inglés."82 Ejemplo de esto es el artículo III de la Convención Europea que prohíbe el trato inhumano degradante el cual también ha sido aplicado en los tratamientos médicos, donde establece que toda persona posee el derecho a la vida la cual será protegida por la ley (artículo II).

A partir de las recomendaciones establecidas por la Comisión Warnock, el Parlamento Inglés implantó en 1990 una resolución judicial adoptada por el tribunal británico que determinaba la creación de la "Ley de Fertilización Humana y Embriología" establecida el primero de noviembre del mismo año, por la que se regula la aplicación y la investigación genética, aunque no es aplicable en materia de clonación, permitiendo la investigación en embriones dirigida al tratamiento de infertilidad y niños minusválidos.

El 16 de agosto del 2000 el gobierno británico respaldó las recomendaciones hechas por el Grupo de Expertos, emitidas en 1999 por la Comisión de Ciencias de la Salud para aceptar y permitir la clonación de embriones humanos dentro de una amplia gama de fines terapéuticos, y la introducción de una regulación específica para extender los propósitos de la investigación permitida, así como ratificar la prohibición de la clonación reproductiva, e instaurar una norma específica permitiendo el uso y cultivo de células madre extraídas de fetos jóvenes para genera tejidos útiles en la reparación de órganos dañados, tomando en consideración las recomendaciones hechas por el Consejo Nuffield de bioética del Reino Unido, el cual estableció una serie de criterios éticos y de

⁸² Facultad de Derecho de la Universidad de Granada, (España,) Revista No. 4 Año 2001. P 576.

orientación de gran valor para la iniciativa de propuesta. Así mismo, se promovió el establecimiento de la "Human Organs Transplants, Act 1989" que establece que la venta de órganos para trasplantes está prohibida (aunque dicha ley no indica la procedencia de los órganos determinando sólo la donación post-mortem).

El término *órgano* es definido por la ley en el artículo 96 "como cualquier parte del cuerpo humano por medio de la cual en un sistema estructurado de tejidos que si es extraído en su totalidad no puede ser regenerado del cuerpo. Esto muestra que sólo se incluye el tejido no regenerativo y ningún otro material humano. El proyecto legislativo fue debatido en la Cámara de los Comunes que declaró que la ley no se extiende a los gametos humanos, pero como lo que ocurre en verdad es que los gametos se sustituyen, se reemplazan o mas bien se regeneran, parece que quedan incluidos en la definición de la ley y por lo tanto la retribución onerosa por las donaciones de sperma y de óvulos se encuentran prohibidas por ley y por obviedad se prohíbe tomar órganos para transplante de donantes vivos. La legislación no toma por lo tanto al embrión como vivo.

La Asociación Médica Británica, emitió un comunicado sobre la conveniencia de los avances tecnológicos sobre transplantes, para salvar vidas humanas, especificando las reformas requeridas oponiéndose a la venta de órganos de personas vivas.⁸³

"La última semana de febrero del 2002, una Comisión Especial de la Cámara de los Lores, aprobó comenzar la clonación de embriones humanos con fines terapéuticos con fines de investigación y establecer el primer banco de células embrionarias del mundo." 84

Periódico la Jornada. Lunes en la ciencia, Servín, M. "Células madre, esperanza médica en debate." 11de marzo 2002.

⁸³ Noticias de Prensa," Posición de la Asociación Médica Británica sobre la donación de órganos," Del Comité Etico de la AMB. 19 de febrero de 1999.

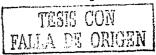
De acuerdo con el Comité Parlamentario la investigación debe dar prioridad al uso de embriones sobrantes de tratamientos de infertilidad o que hayan sido donados específicamente para ese fin, así como que sean embriones que no tengan mas de 14 días de desarrollo. El Departamento de Embriología y Fertilización Humana de la Gran Bretaña, será la encargada del manejo del banco de células para su custodia, con el fin de asegurar su pureza y controlar su uso para la investigación.

Mas, el gobierno británico se ha pronunciado en la prohibición total para la clonación reproductiva.

8.1.3 Legislación Alemana.

La libertad de investigación para la ciencia es regulado por los estatutos Constitucionales de la República Alemana, en que el artículo quinto establece que, "dicha libertad solo puede ser limitada por otros preceptos Constitucionales" (artículo 5). A este respecto define los derechos de la dignidad del hombre, como aquellos que recaen sobre la vida y la salud humana. Y repercuten en su libertad.

En 1990 el 1ero de julio fue implantada The Genetic Engineering Act. (*Gentechinkgesetz*), por la cual se regula la producción y el uso de los organismos modificados genéticamente, y la cual está encaminada a promover la investigación e instaurar un sistema para poner los organismos en circulación. El propósito de la ley es la protección de humanos, plantas y animales, de los peligros de los métodos de la genética aplicable a los productos modificados genéticamente, estableciendo registros y las licencias requeridas y las previsiones penales, aunque no contiene regulaciones especificas sobre la investigación genética humana y no hace mención a los organismos humanos.



Algunas partes del cuerpo humano se encuentran establecidas en la legislación alemana. La Ley del primero de enero de 1991, las establece en el Acta sobre Protección del embrión *Embryonenschutzgesetz Subsequently*,(EschG), actualmente en vigor. Sin embargo no hace especial referencia a la aplicación de la medicina reproductiva ni sobre la investigación en embriones. Esta normatividad se reserva a la medicina preventiva y de diagnóstico.

Posterior a esta ley, se implantaron una serie de iniciativas dirigidas a determinar los riesgos, peligros e implicaciones referentes a las tecnologías reproductivas y de la genética humana. Imponiendo considerables restricciones a la investigación sobre embriones, a través de la introducción de estas modificaciones en la ley penal.

De acuerdo al Acta sobre Protección del embrión," toda protección intervención artificial encaminada a la creación de embriones humanos genéticamente iguales a otros, de otro feto o embrión humano, sea vivo o muerto está prohibida. (sección 6 EschG)".

A partir del proceso legislativo, y del debate público de 1980, todas las partes involucradas, votaron unánimamente sobre la prohibición para aceptar la clonación, independientemente de los métodos utilizados, ya que según el Acta "Las prácticas son contrarias a los principios de la dignidad humana y en particular afectan los factores hereditarios de la evolución del hombre.

Así mismo, la ley prohíbe la experimentación de embriones in vitro viables, habiendo introducido para tal fin algunos delitos: La fecundación extracorporal de un óvulo con fin distinto a su implantación en una mujer, desarrollar el embrión in vitro mas allá del periodo equivalente a la terminación de la anidación en útero (14 días).

El diagnóstico genético preimplantatorio, es un tema de debate que se encuentra próximo resolver en la legislación alemana. Debido a las presentes condiciones del Acta de Protección, no pueden llevarse a cabo en este momento aquellas que involucren la utilización de células totipotenciales, establecida penalmente su utilización (Art. 6 sección 1), solo pudiendo ser utilizadas aquellas que no involucren células madre procedentes de embriones o aquellas definidas como no totipotenciales y que no afecten la seguridad del embrión (Art. 6 sección 2).

La Asociación Alemana para la genética humana sostiene la opinión de que el diagnóstico preimplantatorio deberá hacerse con la responsabilidad médica y solo cuando se trate de evaluar los riesgos de graves enfermedades y malformaciones infantiles.

En 1994 la Asamblea Federal legislativa (Bundestag) extendió los lineamientos para la fertilización artificial y la investigación sobre la información hereditaria la cual, de acuerdo al Ministerio de Salud se está trabajando para establecer el "Reproductive Medicine Draft", que cubre las regulaciones de la medicina reproductiva referidas al embrión y la investigación genética.

Alemania y Francia encabezan esfuerzos para prohibir internacionalmente la producción de híbridos por clonación de seres humanos así establecer barreras éticas contra las investigaciones e incluir un marco jurídico internacional para la protección de las innovaciones biotecnológicas, que involucren inventos susceptibles de aplicación industrial, concernientes al material biotecnológico. El principio básico se encuentran establecidos en el artículo 5to de la Directiva norteamericana número 98 /44 sobre la protección legal de la biotecnología al que Alemania está suscrito, la cual establece "El cuerpo humano en sus varios estadios de formación y desarrollo o el simple descubrimiento de uno de sus elementos que se incluyen en la secuencia o en algunas de las partes de la secuencia de los genes, no puede considerarse patentable" (artículo 5to, de la

Directiva 98/44.) Dos años después de presentada tal iniciativa el gobierno Alemán presentó la iniciativa Biopatent Act, la cual determina la aplicación y su correspondiente aplicación en las invenciones biotecnológicas.

8.1.4 Legislación en Canadá.

En marzo de este año, el Instituto Canadiense para la Investigación de la Salud (CIRH), aprobó financiar con fondos públicos, la investigación con células *madre* embrionarias obtenidas de fetos abortados, pero quedando prohibido crear clones humanos.

La Comisión de Salud de la Cámara de los comunes de Canadá expresó en diciembre que las investigaciones con células *madre* obtenidas de embriones se deberán hacer como último recurso, sin embargo la Cámara no hizo distinción alguna sobre la clonación terapéutica.

Sin embargo determinó que no debería establecerse una prohibición absoluta. Por lo que la investigaciones sobre embriones no deberá realizarse después de los 14 a 17 días de su desarrollo.

Canadá es una sociedad enfrentada entre dos idealismos. El idealismo Europeo, donde prevalecen los intereses de la comunidad y el idealismo norteamericano, donde prevalecen las doctrinas del individualismo y la autonomía. La legislación ha adoptado políticas donde se conforman ambas tendencias socio- políticas. El acceso al mercado Estadounidense ha impactado en su normatividad propiciando el crecimiento de la industria biotecnológica.

La política gubernamental ha hecho que se establezca Programas de Productos terapéuticos, por lo que el gobierno federal apoya la clonación para producir órganos para terapia génica y transplantes.

Debido al debate propiciado sobre el desarrollo de embriones y fetos a partir de la utilización de stem cell se estableció una regulación federal de la genética reproductiva que involucra la clonación humana la terapia germinal y la investigación sobre el genoma denominada "Legislation Guverning Assisted, Human Reproduction" planeada para su aprobación para la primera mitad del 2002.

Además en la legislación Canadiense existen políticas y leges relevante sobre los datos genéticos en la determinación de la salud, así como el establecimiento del Canadian Biotechology Advisory comité que determina los lineamientos sobre la patentabilidad del material genético humano. Aceptando la patentabilidad de las empresas sobre productos obtenidos a través de esta nueva tecnología.

8.1.6 Legislación Norteamericana.

La situación de la legislación Norteamericana, es muy particular. A partir del descubrimiento de las secuencias de ADN, los Estados Unidos se han mantenido a la vanguardia de la investigación genética. Encontrándose suscrito en casi todas las propuestas internacionales, sobre la realización de convenios y tratados llevados al cabo respecto al genoma humano, promovió y conformó el Comité Internacional sobre el Proyecto Genoma Humano (EISI), donde destaca la protección de la información genómica y establece el derecho a la confidencialidad como uno de los principios de mayor importancia.

En 1991, el Estado de California presentó una iniciativa ante el congreso local sobre legislación de la intimidad genética, que habría penalizado la discriminación genética e impuesto una moratoria de ocho años a la utilización de los análisis genéticos por parte de las aseguradoras sanitarias, sin embargo

⁸⁵ Muñoz de Alba Medrano, M. Reflexiones en torno al Derecho Genómico, "La legislación sobre el genoma humano en Canadá", Timothy Caulfield. P. 83.

la iniciativa fue derrotada cuando el gobernador Pete Wilson vetó la ley el 14 de octubre de 1991.

La Comisión Presidencial para los Estudios de la Problemática Ética de la Medicina, y la Investigación Biomédica y del Comportamiento emitió entre otras recomendaciones, la del carácter confidencial de las pruebas genéticas.

En cuanto al desarrollo de la investigación sobre las células *madre*, los Estados Unidos guarda una política muy restrictiva. A través de un Proyecto de Ley denominado Human Cloning Prohibition Act, por lo que se pretende la prohibición de dar financiamiento público a proyectos relacionados con la clonación humana, sin embargo no se establece, ni se hace mención alguna de las investigaciones llevadas a cabo por la iniciativa privada, la que sabemos llevaba va algunos años en la investigación sin ninguna limitación.

El primero de agosto, la Cámara de representantes aprobó dicha iniciativa por medio de la cual se penaliza la clonación humanan, con cualquier fin, ya sea reproductivo o para la investigación científica, y se tipifica como criminal toda tentativa de crear un embrión humano por clonación, tanto como para fines reproductivos como para terapéuticos, e impone una multa hasta de un millón de dólares y pena de prisión de hasta diez años para quien la practique. La propuesta para obtener lineas embrionarias con fines terapéuticos fue desechada por la Cámara de Representantes.

Posteriormente el presidente George Bush cedió a las protestas tanto de científicos como de compañías farmacéuticas y laboratorios dedicados a la genética, y se pronunció en agosto del 2001 a aceptar la destinación de fondos públicos para alrededor de 60 cepas de células *madre* ya cultivadas y en existencia; y apoyar la investigación de embriones sobrantes de la fertilización *in vitro* mas no para proyectos para creación de embriones.

El financiamiento tendrá un monto de 250 millones de dólares que se destinarán para proyectos sobre células de cordón umbilical, placenta y células somáticas. Así, anunció la creación de un Consejo Presidencial sobre Bioética cuya función será monitorear la investigación de las células *madre* y recomendar los aspectos bioéticos y médicos de la investigación. Este Comité será integrado por científicos, médicos, abogados y teólogos.

La Academia Nacional de las Ciencias (organismo privado que asesora al gobierno sobre temas científicos) ha propuesto que el Senado se pronuncie a favor de la clonación terapéutica y presentó un proyecto el día 11 de septiembre del 2001, para la cual no se tiene programada una resolución hasta antes del primer trimestre del año siguiente; pero, al parecer de varios expertos, el presidente G. Bus sólo apoyará la investigación con células adultas.

Sin embargo, gran parte de la comunidad científica y comités internacionales, le han pedido que apoye la investigación con células embrionarias y no solamente con las cepas ya existentes. Los propios Institutos Nacionales de Salud (NIH) que financian la mayoría de las investigaciones que tienen lugar en Estados Unidos, han solicitado una revisión a la iniciativa propuesta al Senado.

8.1.7 Otras Legislaciones al respecto.

TESIS CON PALLA DE ORIGEN

La decisión legislativa a reavivado la búsqueda de estándares mínimos de leyes sobre manipulación genética en Europa. Alemania y Francia se encuentran a favor de un tratado a fin de que la Asamblea General de las Naciones Unidas proscriba y prohíba la práctica de la clonación humana.

En Francia se han adoptado prescripciones muy restrictivas prohibiendo definitivamente la concepción y utilización de embriones con fines industriales, comerciales, de estudio, investigación o experimentación.

Sólo se puede recurrir a las pruebas genéticas a fin de extraer consecuencias jurídicas en el marco de un procedimiento, ya sea civil o penal, y previo consentimiento del interesado. Este diagnóstico genético se podrá llevar a cabo para diagnosticar enfermedades justificadas por un tratamiento médico, o investigaciones siempre que tengan finalidad médica y no perjudiquen al embrión.

En 1983 el Comité de Bioética Francés estableció una moratoria de 3 años en algunos tipos de investigación cuyo objetivo era desarrollar procedimientos de diagnóstico genético antes de la implantación, aunque, como muchas recomendaciones éticas, la decisión del comité no tuvo fuerza obligatoria a pesar de haber sentado las bases para la legislación respectiva.

El Parlamento Italiano, el día 11 de marzo del 2001, prohibió la clonación de seres humanos y simultáneamente se adhirió al Protocolo de Europa contra el manejo del material genético humano el cual aún no ha sido firmado por las potencias tecnológicas de la zena (Alemania, Francia y la Gran Bretaña).

La decisión legislativa anunciada en Roma, puso fin a semanas de análisis y cuya legislación se encuentra en el centro de las decisiones legislativas contrarias de Alemania y de la Gran Bretaña, así buscando un equilibrio entre ambas posiciones. El nuevo acuerdo Parlamentario se convierte en un factor de presión adicional al interior de las relaciones de la Unión Europea.

La Constitución Argentina, en el artículo 43, establece la organización y funcionamiento de un banco de datos genéticos, creados en la época del gobierno del Presidente Alfonsin, el cual emitió una ley de protección de datos que establece y otorga libertad de investigación siempre y cuando no se realice en materia de clonación. El artículo 19 de dicha Constitución protege al ciudadano de las intromisión en el ámbito de su vida privada, estableciendo el principio Constitucional del *Habeas data*, incorporado en la reforma de 1994 en

el artículo 43 de su Carta Magna. Este principio Constitucional es una acción encaminada para tornar conocimiento de los datos contenidos en un banco de datos públicos por medio de la cual se puede exigir verificación, confidencialidad o actualización de dichos datos por parte de las personas que así lo requieran.

8.2 El Derecho Genómico en México

El desarrollo de la ciencia genómica en México se centra en dos puntos principales:

- En el desarrollo de la investigación genética y la aplicabilidad del genoma en los ámbitos de salud.
- En el desarrollo de la legislación correspondiente a fin de reformar el marco jurídico nacional que propicie la protección requerida de dichas investigaciones.

8.2.1 Desarrollo de la investigación genética.

Se procura que México desarrolle la ciencia genómica a fin de procurar grandes beneficios en la salud y el desarrollo nacional. La investigación científica en México por lo tanto ,no es ajena al desarrollo de la ciencia genómica mundial; nuestro país ha avanzado a fin de ponerse al par con los países vanguardistas conformando una serie de proyectos destinados al estudio de la genética.

Recientemente se conformó en México la Comisión Nacional para el Genoma Humano, como un órgano de consulta del Secretariado de salud cuyo objetivo es conocer, armonizar y difundir políticas y acciones de dependencias e instituciones educativas de salud pública y privada, relativas a la investigación, desarrollo tecnológico, enseñanza, atención médica y, en general, todo lo que se refiere al genoma humano y sus aplicaciones.

TESIS CON FALLA TO ONGEN. Dicha Comisión esta integrada por representantes de los cuerpos legislativos, representantes de las Comisiones de Salud y Seguridad Social de la Cámara de Diputados y Senadores cuyo fin es impulsar el apoyo de las Instituciones Nacionales de Salud y del Consejo Nacional de Ciencias y Tecnología (CONACYT) para dar un impulso a las ciencias genómicas, la cual no sólo sirve para generar conocimientos sino también para fomentar el desarrollo de la investigación y sus aplicaciones.

El gobierno de la República ha puesto especial atención en impulsar esta tarea mediante una iniciativa Presidencial, enviada al Congreso de la Unión para elevar a CONACYT a un rango superior, considerándolo una entidad no sectorizada y creando un gabinete especializado a nivel ministerial con representación científica y de los sectores público y empresarial. El objetivo es lograr que a finales de esta administración por lo menos el 1% del producto interno bruto se destine a la investigación y desarrollo experimental. 86

El Congreso de la Unión aprobó entonces para CONACYT un incremento adicional en términos corrientes de 30% creando con ese fin 16 fondos sectoriales con las Secretarías de Estado, para lograr mayores aportaciones.

En 1997 se llevó a cabo en Manzanillo, Colima la "Reunión del Proyecto Latinoamericano del Genoma Humano" en la cual México firmó la "Declaración sobre Bioética y Genoma Humano" para promover una legislación que evite los usos y abusos de la tecnología genética. Sin embargo, no se redactó ninguna norma, ley o reforma constitucional.⁸⁷

86 Gaceta Biomédica. "México debe realizar su propia ciencia".3 de marzo del 2001. sitio: www.biomedicas.unam/gaceta.asp.message

87 Periódico Reforma, Antimio Cruz, "Piden legislación en México". 31 de julio del 2001 sitio: www.reforma.com/ciencia/articulo/067689

El Programa Latinoamericano del Genoma es considerado una organización regional que tiene entre sus objetivos abordar los temas relativos a las implicaciones sociales, éticas y jurídicas de las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones, basándose en los principios ya refrendados por la UNESCO. En esta declaración se percibe la intención de adecuarlos a las realidades de Latinoamérica y de México, y extender de manera general a la población sin ningún tipo de discriminación, el acceso a las aplicaciones en el campo de la salud de los conocimientos genéticos. Sin embargo a opinión de varios expertos no apunta a la solución de las desigualdades sociales y tiende mas a favorecer a los países en desarrollo, a aprovechar las limitaciones que tienen estos países del tercer mundo. Sin embargo esta Declaración ha abierto el marco de discusión y mantiene pendiente a los expertos y a los organismos gubernamentales y hace sentir la opinión de los latinoamericanos sobre los riesgos de la investigación.

En marzo de 1998 la Academia Mexicana de Ciencias presidida por el doctor Juan Ramón de la Fuente, rector de la Universidad Nacional Autónoma de México, anunció la integración de un grupo de expertos que sugerirían un marco jurídico para establecer la investigación sobre el genoma, pero sus consultas y reflexiones tampoco se tradujeron en una iniciativa legislativa.

Así mismo entre mayo y junio de 1998 la Comisión de Ciencia y Tecnología del Senado convocó a foros de discusión para elaborar una Ley de Acceso a Material Genético, pero el resultado no formó parte de los temas prioritarios.

Uno de los juristas que más ha insistido en el establecimiento de comités de bioética y en la necesidad de establecer un marco normativo sobre genética humana es Víctor Martínez Bullegoiri, miembro del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM y actualmente Visitador de la Comisión Nacional de



Derechos Humanos, el cual señala que: "el marco normativo debe centrarse en una perspectiva ética y de defensa del ser humano"88

Así mismo, el 22 de noviembre del 2001 fue presentado el proyecto por el que se previó el establecimiento del Instituto de Medicina Genómica en México (IMGM), organismo por medio del cual se inicia la era de la investigación del mapa del genoma humano de la población nacional con un costo de 200 millones de dólares.

Dicha propuesta fue presentada por la Asociación Mexicana de Genética en colaboración con la Sociedad Europea de Enfermedades Metabólicas, presentada en el Congreso de Medicina Genómica organizado por la empresa Novartis, consorcio farmacéutico, que prevé ampliar su campo de investigación en el establecimiento de nuevos tratamientos médicos y erradicar todo tipo de patologías que afecten a los mexicanos. Sin embargo este grupo (NOVARTIS), como otros grupos transnacionales, son las que realizan a nombre propio proyectos de bioprospección que no es precisamente a la población mexicana a la que benefician.

El consorcio formado por la Fundación Mexicana de Salud, la Universidad Nacional Autónoma de México, el CONACYT y la Secretaría de Salud, esperan que para finales del año 2002 se reciba por parte del gobierno de la República el financiamiento requerido para que se realicen los estudios concernientes a los poliformismos de un solo nucleótico (SNIPS) o variaciones de la cadena de ADN del ser humano con lo cual se puede saber a qué enfermedades y malformaciones genéticas es susceptible un individuo.

Estos estudios se realizan con base en las características propias de las poblaciones heterogéneas de México. Ya que cada población del mundo tiene

⁵⁸ Idem.

sus propias características genómicas que no sólo dependen de sus genes sino de las variantes específicas que determinan cada raza, y de las que dependen las condiciones propias de cada lugar, así como clima, alimentación y calidad de vida. De ahí la importancia de los grupos que financian estos proyectos. La investigación por lo tanto está centrada principalmente en las zonas de mayor diversidad biológica y genética a las cuales me referiré mas tarde.

La investigación por lo tanto se ha centrado principalmente en la base de que el país cuenta con cerca de 60 grupos étnicos que difieren entre sí, estableciendo una gama diversa en la población y por lo tanto una gama diversa de condiciones especiales. La importancia que reviste este tipo de proyectos es que los medicamentos farmacogenéticos creados para otras partes del mundo, podrían no producir los resultados esperados ya que son fármacos individualizados. Así que se requiere que la investigación se realice especialmente en estas poblaciones a fin de establecer un marco clínico adecuado. Actualmente estos estudios de poliformismos genéticos asociados a respuestas a fármacos en la población mexicana, no existen (aunque ya se realizan en otras partes del mundo como África y Sudamérica.).

El Instituto de Medicina Genómica abrirá las puertas a la investigación que pretende impulsar los estudios de prevención de enfermedades de un solo gen (monogenéticas), el tratamiento de los factores ambientales que mutan los genes (multifactoriales), los diagnósticos moleculares y los estudios sobre células troncales. Por lo que se planea que dentro de 10 años se incorporen a la práctica médica el uso rutinario de chips de ADN de las variaciones en los genes que participan en el metabolismo de varios medicamentos empleados en el tratamiento de una misma patología, ⁸⁹ existiendo en nuestro país veinte

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

⁸⁹ Diario El Milenio. Paul Lara, "Urge investigación genómica en México". P p 38, 19 de marzo del 2002

grupos de estudio que realizan estas investigaciones relacionadas con las células troncales.⁹⁰

Es así que a encargo del Ejecutivo Federal se llevó al cabo el estudio sobre el estado de la investigación en torno al uso de células de origen embrionario para transplante, el cual fue realizado por el Comité Tripartita integrado por el Consejo Consultivo de las Ciencias de la Presidencia, la Academia Mexicana de Ciencias y el CONACYT, en el cual se reconoce que no se ha desarrollado un importante número de investigaciones en el campo de las líneas embrionarias.

investigaciones se sitúan en el estudio de células troncales hematopovéticas (generadoras de elementos sanguíneos como los glóbulos rojos que forman la médula ósea) con fines terapéuticos para transplantes y en posibilidades de transplantarias en procesos tumorales. investigaciones, se llevan a cabo, principalmente en las unidades del Centro Médico Nacional siglo XXI. de La Raza y Occidente, que son organismos pertenecientes al Instituto Mexicano del Seguro Social, así como en los Institutos Nacionales de Nutrición. Cancerología y Pediatría pertenecientes a la Secretaría de Salud, en el Centro de Hematología y Medicina Interna de Puebla. en el Hospital General de México, el Hospital Universitario de Monterrey y en la Universidad Autónoma de Nuevo León.91

También se están llevando a cabo estudios sobre células troncales orientadas a examinar los procesos de proliferación en tejidos epiteliales sanos o dañados, los cuales se realizan en el Instituto Politécnico Nacional y en el Centro de Investigaciones de La Paz, Baja California.

Se llevan a cabo pruebas sobre los efectos de las drogas en los procesos de diferenciación en las células embrionarias (Facultad de Estudios Superiores

⁹⁰ Diario La Jornada. Mirna Servin. "México ante esa realidad Global". P p. 10. 11 de marzo del 2002

Zaragoza, perteneciente a la UNAM); dichas investigaciones son parte del estudio a fin de que sean reguladas en una nueva ley, cuya elaboración se encuentra a cargo de la Secretaría de Salud.

A principio de este año, el doctor Juan Ramón de la Fuente inauguró la Unidad de Tomografía por emisión de positrones (PET)⁹² la cual es la primera en su tipo en Latinoamérica, así como la Torre de Investigación en la Facultad de Medicina de la UNAM, en donde dijo: "México debe realizar su propia ciencia si quiere alcanzar un desarrollo más justo, equitativo y autónomo." ⁹³

La Torre de Medicina incluye además entrenamiento para especialistas en diversas áreas médicas y servicios a la comunidad, ya que la unidad PET requiere la participación de diversos especialistas para el funcionamiento operacional; entre ellos trabajan químicos, físicos, radioquímicos y biólogos que marcan los compuestos biológicos y los datos para el diagnóstico.

8.2.2 La Clonación

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

La investigación clónica con fines reproductivos al igual que en otras partes del mundo, encuentra en nuestro país una total desaprobación. En México todos los grupos dedicados a la investigación sobre el genoma están en contra de la clonación reproductiva, sin embargo, existen propuestas a fin de que se produzca una norma tendiente a realizar la clonación terapéutica.

En el mes de diciembre del 2001 principales grupos académicos y científicos, plantearon la conveniencia de emplear células embrionarias para obtener líneas celulares especializadas que podrían ser utilizadas en el tratamiento de

93 Gacetas Biomédicas, Sofia Granados. "México debe realizar su propia ciencia". 6 de febrero del 2001 sitio: www.biomedicas.unam.mx/gacetas

⁹² El PET es una técnica de diagnóstico de imagenología molecular no invasiva que detecta daños al organismo que otras técnicas no pueden hacer, y permite determinar la actividad metabólica de las células del cuerpo humano.

enfermedades. A través de un documento enviado a la Presidencia de la República, se pronunciaron a favor de la clonación terapéutica y la investigación sobre células madre. Este documento hace especial énfasis a la necesidad urgente de establecer un marco jurídico normativo en el país que regule la investigación en el campo; de este modo una gran cantidad de células humanas estarían disponibles para utilizarse como tejido de reposición.⁹⁴

La Ley General de Salud en México no prevé control sobre el uso de células embrionarias con este fin, haciendo mención solamente en el uso de células hematopoyéticas con fines terapéuticos en caso de transplantes, no existiendo en ninguna otra ley que regule la investigación de este tipo.

8.2.3 La necesidad urgente de legislar en México

La falta de leyes en la materia puede ser un arma de doble filo, pues por un lado se corre el riesgo de que se obstaculice el avance del conocimiento, sufriendo la sociedad las consecuencias negativas ante la salud; y por otro lado puede convertir a nuestro país en un paraíso genético a semejanza del paraíso fiscal donde ingenieros genéticos de otras partes del mundo en las cuales las legislaciones propias han implantado normas restrictivas o prohibitivas (como Alemania o Estados Unidos), puedan realizar este tipo de experimentos sin restricción alguna.

El día 8 de marzo se realizó en la Universidad Nacional Autónoma de México la "Reunión Internacional de expertos en Derecho Genómico" convocada por la Fundación Nacional de Salud, la Secretaría de Salud y el Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derecho con la finalidad de reformar el marco jurídico nacional visualizando el enorme impacto que el manejo del genoma humano implicarla en México.

^M <u>Periódico</u> <u>Reforma</u>. Claudia Macedo Ramírez. "México a favor de la clonación embrionaria", 6 de diciembre del 2001.

En dicha reunión se mencionó la "urgente conveniencia de incorporar a la normatividad los principios de derechos humanos y salud, donde se hace necesario establecer un marco jurídico ético, legal y eficaz, que garantice el respeto del derecho a la privacidad, al derecho a la información y la dignidad del hombre y los derechos fundamentales de vida y salud."95

El Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM impulsa una serie de trabajos llevados a cabo por el Núcleo de Estudios Interdiscipilinarios en Salud y Derecho cuya investigación se centra en establecer las directrices que guien la información, el conocimiento e iniciativas normativas para preservar el derecho de las personas y comunidades para gozar de mejores niveles de salud. Aprovechar los beneficios de la ciencia es tarea fundamental para el quehacer científico, el cual deberá respetar las restricciones impuestas por la sociedad y así evitar el uso y abuso de la aplicabilidad de la genómica humana.



⁹⁵ Muñoz de Alba Medrano, M., Reflexiones en torno de Derecho Genómico, Discurso de apertura. P.13

CAPITULO 9

MARCO JURÍDICO DEL DERECHO A LA SALUD EN EL DERECHO MEXICANO

9.0 El Derecho a la Salud en el Derecho Mexicano

Como ya establecí la investigación sobre el genoma en México está centrado en el ámbito de la salud, ya que se específica en los distintos ámbitos de aplicación e implicaciones que se refiere a la búsqueda de genes y su relación con alguna patología. Así involucra conceptos específicos de salud y su regulación.

Debido a la importancia que se les ha dado como derechos del hombre, el derecho a la vida y a la conservación de la salud de los habitantes del país, han sido elevados a rango de Garantías Individuales por nuestra Constitución. Establecidas específicamente en los artículos 14 y 4 respectivamente (las cuales han tenido especial atención en anteriores capítulos) se les concede un reconocimiento específico precisamente en los dilemas que presenta la aplicación de la información generada de la investigación genética. Sin embargo, la norma mexicana carece de lineamientos específicos que regule de manera concreta todos y cada uno de los temas involucrados, su aplicación y una regulación específica, determinando de manera general la investigación dentro de la Ley General de Salud y por lo tanto dando lugar a muchos vacios iurídicos.

En cuanto al derecho a la salud, el artículo 4 Constitucional, fracción III determina específicamente: "Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las Entidades Federativas en materia de salubridad en general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución". Así, el derecho a la salud, se

ve Implicito en la condición de ser humano al cual deberá dirigirse con la consecución del bienestar físico y mental del hornbre para contribuir al ejercicio pleno de sus capacidades (artículo 2 del título I sobre disposiciones generales de la Ley General de Salud). Sin embargo es necesario hacer un breve recorrido por dicha ley a fin de establecer un marco general y la necesidad de adecuar las nuevas tecnologías en el ámbito legal.

9.1 Ley General de Salud. Disposiciones generales.

El artículo IV, párrafo 3, Constitucional, ha sido reglamentado por la Ley General de Salud (aprobada el 26 de diciembre de 1983), la cual como ya estableci, se determinan los lineamientos especiales en materia de salubridad, su aplicación y las normas específicas y órganos encargados de aplicarlas. Así (20 de febrero de 1985) el Congreso de la Unión aprobó el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Control Sanitario de la Disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos, así como reformas y adiciones para el control del Estado sobre la sangre (publicado en el Diario Oficial del a Federación el 27 de mayo de 1987).

El Reglamento de la Ley General de Salud en materia de control sanitario, es nuevamente reformado el 26 de noviembre de 1987 por lo cual se establece en el artículo I en lo que se refiere al control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y sus componentes y derivados, productos y cadáveres de seres humanos con fines terapéuticos en investigación y docencia.

El 11 de junio de 1991 se aprueba una nueva reforma a la Ley General de Salud sobre esta disposición con el propósito de modernizar el texto de dicha Ley para adecuarlo a las exigencias nacionales de acuerdo a los procesos tecnocientíficos.

En esta reforma se precisa la certificación de la pérdida de vida para efecto de la disposición de órganos y tejidos con fines terapéuticos. La Ley determina de manera concreta los términos de la gestación en el embrión y en el feto y se definen los conceptos de órganos, tejidos y células germinales, abarcando todo el título XIV referido a "Donación, Transplante y Pérdida de Vida" (artículos 314 al 350 bis que analizaré detalladamente durante el desarrollo del tema).

Además, estas disposiciones de 1991 planean reformas en los rubros de Planificación Familiar dirigida a mejorar las condiciones de bienestar de la población y sanciona a quienes practiquen esterilización sin la voluntad de la persona, o ejerza presión para que ésta la admita estableciendo una multa equivalente de 200 a 2 mil días de salario mínimo general vigente en el Distrito Federal.

El capítulo de medicamentos precisa los conceptos de los mismos con base en los requisitos de venta y suministro público (Reglamento de Insumos para la Salud del título I al VIII), publicado en el Diario Oficial de la Federación el 4 de febrero de 1998.

Así mismo, el Decreto por el que se establece la última reforma a la Ley General de Salud en esta materia (publicado el 26 de mayo del 2000) determinó, en los artículos 18, II párrafo, la denominación del título XIV para quedar como "Donación, Transplantes y Pérdida de Vida", en la que se reforman sus artículos 313 al 319, 320 al 329, denominando el término "cadáveres" a "transplantes" así como las funciones del Centro Nacional de Transplantes, el cual, mientras no entre en funciones, ejercerá las facultades de control sanitario la Secretaría de Salud, quien será la competente para emitir las normas técnicas a que se sujetarán en todo el territorio nacional las disposiciones de órganos, tejidos y sus componentes y derivados productos y cadáveres humanos incluyendo embriones y fetos (artículo 4 del reglamento en materia de investigación para la salud).



La Ley General de Salud es muy amplia ya que abarca la salud misma. Y entre los numerosos aspectos que abarca se determinan la organización, coordinación y vigilancia de las actividades profesionales, técnicas y auxiliares para la salud (artículo 3, fracción VII); la prevención y el control de las enfermedades transmisibles y no transmisibles (artículo 3, fracción XV y XVI); el control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y células de seres humanos, sus derivados y productos (artículo 3, fracción XXVI); el impulso al desarrollo de la comunidad y la familia así como la integración social y el crecimiento físico y mental de la niñez (artículo 6, fracción IV); así como el establecimiento de las normas respectivas a la prestación de los servicios de salud en todo el territorio nacional (artículo 13, apartado A, fracción I). Hago necesariamente hincapié en que la investigación está centrada principalmente a transplantes y procedimientos específicos para paliar la infertilidad.

9.2 La Investigación Científica en la Ley General de Salud

Como ya lo establecí al entrar México al mundo genómico, se concentró la investigación principalmente en el ámbito propio de la salud y los proyectos dirigidos especialmente a procesos en esta materia. Así que se determina principalmente que el desarrollo de estas investigaciones estará a cargo de la Secretaría de salud, la cual se encarga, coordina y procura impulsar las actividades científicas y tecnológicas en el campo sanitario. Es así que pertenece al Ejecutivo Federal coordinar el Sistema Nacional de Salud que a través de sus órganos administrativos establece y conduce la política en materia de salud (artículo 7, fracción I). La funciones entonces de este son:

"Promover, coordinar y realizar la evaluación de programas de servicios de salud (fracción II); impulsar las actividades científicas y tecnológicas en el campo de la salud (fracción VIII); impulsar la permanente actualización de las disposiciones legales en materia de salud (fracción XIV); así como la coordinación con los proveedores de insumos para la salud (artículo 10)."

Dichas funciones se realizarán conformando un Consejo de Salubridad General (órgano que depende directamente del Presidente de la República), integrado éste por un Secretario y trece Vocales titulares, dos de los cuales pertenecerán a la Academia Nacional de Medicina (artículo 15 de la LGS) contando con un reglamento interno para su funcionamiento (artículo 16 LGS).

El Consejo de Salubridad General tendrá la competencia siendo el órgano encargado para la coordinación de la investigación científica (artículo 17, fracción III), cuyo objetivo, por lo tanto, es opinar sobre programas y proyectos de investigación científica y formación de recursos humanos para la salud.

9.2.1 Los Servicios de Salud

En el artículo 23 de la LGS, se establecen los lineamientos para los efectos de esta ley por lo que se entienden por Servicios de Salud, todas aquellas realizados en beneficio del individuo y la sociedad en general; clasificando los servicios de salud en:

- Atención Médica
- Salud Pública
- Asistencia Social



Correspondiendo a los Institutos Nacionales de Salud (los INS) llevar al cabo la investigación y la enseñanza en materia de salud. La ley de los INS del 26 de mayo del 2000, establece en el artículo 2, fracción l "Ciencia Médica a la disciplina que, conforme a métodos científicamente aceptados, desarrolla un conocimiento sistematizado que de manera metódica, racional y objetiva, tiene el propósito de investigar, describir y explicar el origen de las enfermedades, su prevención, diagnóstico y tratamiento, así como de procurar la rehabilitación del afectado y el mantenimiento y protección de la salud de las personas", así como

"Investigación básica en Salud a aquella relativa al estudio de los mecanismos celulares, moleculares, genéticos, bioquímicos, inmunológicos y otros que tengan como propósito ampliar el conocimiento de ciencia médica." (fracción VI).

A través de los órganos administrativos que instituye la LGS aplicado a los nuevos estudios, la Secretaría de Salud interviene en el establecimiento de nuevos estudios profesionales, técnicos, auxiliares y especializaciones que requiera el desarrollo nacional en materia de salud (artículo 17, fracción IV); así como procurar el apoyo y fomento de la investigación entre otras en materia de anticoncepción, infertilidad humana, planificación familiar y biología de la reproducción humana (artículo 68, fracción IV). Se reglamenta el ejercicio de profesiones relacionadas con la salud (artículo 78 y 79), la investigación para la salud que comprende le conocimiento de los procesos biológicos, psicológicos, etc., en seres humanos (artículos 98 y 100).

En materia de genómica es de merecer especial atención el título V que determina los parámetros para la investigación de la salud, estableciendo:

Artículo 96 "La investigación comprende el desarrollo de acciones que contribuyan al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos (fracción I); al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social (fracción II); a la prevención y control de los problemas de salud que se consideres prioritarios para la población (fracción III); al conocimiento y control de los efectos nocivos del ambiente (fracción IV); técnicas y métodos que se empleen o se recomienden para la prestación del servicio (fracción V); a la producción nacional de insumos para la salud (fracción VI)."

El concepto ético del derecho está determinado por la Ley, concediéndole cierto valor y reconocimiento a que estas actividades en este campo son

especialmente sensibles, y deben de poseer cierto grado de supervisión. En este ámbito, en el artículo 98, se reconoce la necesidad de establecer una Comisión de Ética en el caso de que se realicen investigaciones en seres humanos, así como el artículo 100 que determina los principios éticos y científicos que justifiquen la investigación, así como la creación de una Comisión de Bioseguridad encargada de regular el uso de radiaciones ionizantes o de técnicas de ingeniería genética.

La ley y sus reglamentos contienen las disposiciones específicas en cuanto a la disposición de órganos, teiidos y componentes y derivados, productos y cadáveres, incluyendo los embriones y fetos, remitiendo su aplicación al reglamento en materia de investigación para la salud (artículo 4 en vigor desde el mes de enero de 1987).

La investigación en seres humanos se desarrolla conforme a los artículos 100 y sus fracciones; 101, 102 y 103 de la citada ley. Los cuales están basados en los principios de consentimiento informado y , seguridad ante riesgo innecesario del sujeto en experimentación, justificando la investigación con fines terapéuticos o preventivos, en la posibilidad fundada de salvar la vida, reestablecer la salud o disminuir el sufrimiento del paciente. TESIS CON FALLA DE ORIGEN

9.3 Las Investigaciones en Seres Humanos

La Ley Mexicana establece en materia de transplantes la justificación a la utilización de los conocimientos genéticos en los diagnósticos determinando en el artículo 330 de la Ley General de Salud para el Distrito Federal: "los transplantes de órganos, tejidos y células en seres humanos vivos, podrán llevarse a cabo cuando havan sido satisfactorios los resultados de las investigaciones realizadas al efecto, representen un riesgo aceptable para la salud y la vida del donante y del receptor y que existan justificantes de orden terapéutico".

Sin embargo, esta ley no le proporciona ninguna defensa al embrión aún cuando habla de células llevadas al efecto entendiendo, digo yo, por las líneas embrionarias, sólo estableciendo un control sanitario de los productos de la disposición del embrión y de las células germinales, lo cual se basa en los lineamientos de dicha ley (artículo 318).

Para que la investigación que se realice en seres humanos sea considerada válida y legal, deberá realizarse de acuerdo a los lineamientos que establece el Reglamento de la Ley General de Salud, en el artículo 14, donde dichas investigaciones deberán ajustarse a los principios científicos y éticos que la justifiquen (fracción I) la cual deberá fundamentarse en la experimentación previa realizada en animales, en laboratorios o en otros hechos científicos (fracción II), que el consentimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo (fracción III).

En estas investigaciones deberán prevalecer siempre las probabilidades de los beneficios esperados y los riesgos predecibles (fracción IV), contando con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o sus representantes, según el caso (fracción V).

Este consentimiento, establecido en el artículo 21, estará fundamentado en una explicación clara y completa de tal forma que se pueda comprender, la cual comprenderá claramente la justificación y los objetivos de la investigación (fracción I), así como los procedimientos que vayan a usarse determinando el propósito de ésta y, si existieren procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto. La información obtenida, será confidencial en relación a la privacidad del sujeto (fracción VIII), existiendo la posibilidad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio (fracción VII), existiendo la garantía de que recibirá respuesta a las dudas acerca de los procedimientos, riesgos y beneficios que conlleve la investigación (fracción VI). El sujeto tendrá, entonces, derecho a que se le indemnice en caso

de que se dieran lugar a daños provenientes de esta investigación, ya sea moral o física (fracción X).

En caso de que la investigación sea llevada para solucionar problemas de esterilidad, se justificará la utilización de procedimientos de fertilización asistida, cuando no existiera otra manera de resolverla (artículo 56), pero deberá respetarse el punto de vista moral, cultural y social de la pareja y que sea llevado a cabo por profesionales de la salud.

En el artículo 114, el Reglamento establece quiénes son considerados Profesionales de la Salud "aquellas personas que poseen el conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano bajo la responsabilidad de una Institución de Atención a la Salud que actúe bajo la supervisión de las Autoridades Sanitarias competentes, y que cuente con los recursos humanos y materiales necesarios a fin de garantizar el bienestar del sujeto de investigación."

A modo de control la investigación que se realice deberá contar con un dictamen favorable de las Comisiones de Investigación Ética y la de Bioseguridad (fracción VII, artículo 114 que reglamenta el artículo 98 de la Ley General de Salud).

9.4 Utilización de Células Humanas (LGS)

"El bien jurídico a proteger en el sistema jurídico mexicano, en el entendido de que la razón última del derecho es la persona humana, será ésta precisamente la persona humana, *objeto* del estudio científico" ⁹⁶Esa persona humana no es un ente amorfo, entendemos entonces que es un concepto biológico teleológico, conformado en un principio de vida biológica, pro lo que la ciencia así como el

TESIS CON

Muñoz de Alba Medrano M. Reflexiones en torno al Derecho Genómico, "Regulación del Genoma en México". P197.

derecho han tomado en cuenta estas realidades y han aprovechado dichos principios desarrollando técnicas que coadyuvan a proporcionar mejoras en la vida y a que se garantice que los principios de salvaguarda de la salud se cumplan.

El derecho, genera por lo tanto nuevas categorías a saber:

- Bioderecho, que se considera la formación de la protección jurídica de la vida frente a la tecnología biológica.
- Derecho Genómico, que es considerado como el conjunto de normas que regulan el uso técnico del genoma, el cual determina entre otros puntos de vista, el uso de la tecnología genética, tanto en la reproducción como en la investigación, la cual se lleva al cabo a partir de los principios básicos de las células germinales.

Como mencioné anteriormente las investigaciones realizadas en México, se centran en las célula hematopoyéticas utilizadas para transplantes y no hace mención alguna a las líneas embrionarias.

Por lo que las referencias que hace al definir los componentes del ser humano, es mas bien para determinar los lineamientos que deberán seguirse para los transplantes de órganos y para los métodos llevados al cabo en la solución de problemas de fertilidad.

La Ley General de Salud, define estos componentes dentro del título decimocuarto sobre donación transplantes y pérdida de vida, especificando lo siguiente:

Artículo 314.- Para efecto de este título se entiende por:

Células germinales a las células reproductoras masculinas y femeninas capaces de dar origen a un embrión. (fracción I).

Cadáver, al cuerpo humano en el que se compruebe la presencia de los signos de muerte.

Componentes, a los órganos, tejidos, las células y sustancias que forman el cuerpo humano (a excepción de los productos los cuales los define la ley en la fracción XI) (III)

Componentes sanguineos, a los elementos de la sangre y demás sustancias que lo conforman. (IV)

Destino final, a la conservación permanente, inhumación, incineración, desintegración e inactivación de órganos, tejidos, células y derivados, productos y cadáveres de seres humanos, incluyendo los de embriones y fetos en condiciones sanitarias permitidas por esta ley. (V)

Embrión, al producto de la concepción a partir de esta y hasta el término de la duodécima semana gestacional.(fracción VIII)⁹⁷

Feto, al producto de la concepción a partir de la decimotercera semana de edad gestacional hasta la expulsión del seno materno.(IX)

Órgano, a la entidad morfológica compuesta por la agrupación de tejidos diferentes que concurren al desempeño de los mismos trabajos fisiológicos.(fracción X)

Transplante, a la transferencia de un órgano, tejido o células de una parte del cuerpo a otra o de un individuo a otro, que se integren al organismo. 98

Tejido, a la entidad morfológica compuesta por la agrupación de células de la misma naturaleza, ordenadas con regularidad y que desempeñan una misma función (fracción XIII)

Así mismo el título segundo del Reglamento en Materia de Investigación para la Salud (en vigor desde 1987), establece en materia de disposición de órganos, los conceptos de órganos, tejidos y sus componentes y derivados, productos y cadáveres humanos, incluyendo los embriones y fetos. (artículo 40)

⁹⁷ Recientemente con la reforma a la Ley General de Salud sobre transplantes de órganos, se adiciona en este apartado, la fracción IV, el término y concepto del llamado preembrión diferenciando de este modo al producto antes y después de cumplidas las dos primeras semanas a partir de la concepción.

Determinando que la Secretaría de Salud será la encargada en establecer las normas por las que se llevarán a cabo. Así mismo en su artículo 56 clasifica a las células germinales (óvulos y espermatozoides) como productos.

Artículo 40.- Para los efectos de este Reglamento se entiende por:

Mujeres en edad fértil.- Desde el inicio de la pubertad hasta el inicio de la menopausia.(I)

Embarazo.- Es el periodo comprendido desde la fecundación del óvulo (evidenciada por cualquier signo o síntoma presuntivo de embarazo, como suspensión de menstruación o prueba positiva del embarazo médicamente aceptada) hasta la expulsión o extracción del feto o sus anexos.(II)

Embrión.- Como el producto de la concepción desde la fecundación del óvulo hasta el final de la duodécima semana de gestación.(III)

Feto.- El producto de la concepción desde el principio de la decimotercera semana de gestación hasta su expulsión o extracción(IV)

Óbito fetal.-Como la muerte del feto en el útero (V)

Fertilización asistida.- Es aquella en que la inseminación es artificial (homóloga o heteróloga) e incluye la fertilización en vitro.

9.5 Las Células Crioconservadas.

9.5.1 Naturaleza Jurídica

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

La ley acepta la utilización de estas células con el propósito de utilizarlas con fines terapéuticos o de investigación, reconociéndolas pero no definiéndolas para tratamiento de fertilidad asistida y procedimientos para infertilidad. El mismo Reglamento de la LGS en materia de investigación, en el artículo 29 le otorga a la Secretaria de Salud el encargo para la guarda, conservación, obtención, preparación y utilización de productos humanos vivos (quedando incluidas las células germinales y el embrión conservado realizado *in vitro*) para fines terapéuticos, y menciona a la fertilización asistida como procedimiento

terapéutico para la solución de problemas de esterilidad justificando de esta manera la utilización de dichas células aunque desacredita la utilización con fines de lucro (artículo 56 del Reglamento en Materia de Salud).

La Ley, por lo tanto, ha determinado y marcado el destino del embrión procreado, que no es implantado crioconservado para su uso posterior, como un objeto de utilización que no debe tener otro destino que ser implantado para intentar su gestación y así cumplir la función terapéutica de la procreación artificial.

La naturaleza jurídica del embrión en este caso sería, a opinión de Xavier Hurtado, "personas de derechos y obligaciones, cuyo supuesto se realiza cuando son implantados en útero materno y se encuentran sujetos a la tutela de sus progenitores" Destruirlos como frecuentemente sucede o destinarlos a la experimentación diferente de la terapéutica establecida por la ley, resultan actos ilícitos penados por la misma. Como sabemos, la vida del concebido es un bien protegido por el derecho con independencia de la madre, otorgándole derechos incluso antes de nacer (aunque los efectos jurídicos no se producen hasta el acto del nacimiento, como lo determina el artículo 337 del Código Civil) o concediéndole cierta protección, estableciendo como aborto la terminación del embarazo antes de tiempo (artículo 329 del Código Penal). Sin embargo, en sentido estricto, ni la Ley Penal ni la Ley Civil suelen proteger la salud ni la integridad corporal del embrión, no haciéndole distinción de la etapa fetal (salvo que afecte su viabilidad o del proceso de desarrollo en el que se encuentra).

El Derecho Español en el nuevo Código Penal de 1995 acoge al delito de lesiones dolosas o culpables al feto (artículos 157 y 158), mas tampoco hace referencia propia al embrión.

FAILA DE ORIGEN

⁴⁹ Hurtado X. ¿Derecho a la vida o a la muerte?. P.p. 187

Es mi punto de vista que la Ley determine, y no sólo como definición, la distinción en las etapas del desarrollo. Se deberán determinar las diferencias de la etapa embrionaria de la fetal para los efectos jurídicos. En el caso del aborto se dice de la muerte del feto, pero aceptada solamente si ha pasado de la decimosegunda semana, es decir, a partir de la decimotercera la terminación prematura es aborto por lo que, en la etapa anterior, no se le considera como tal.

Como ya lo definí en el apartado anterior, la diferencia se centra en el proceso o etapa de desarrollo en el que se encuentre, (el embrión, es considerado el producto de la concepción a partir de esta hasta la duodécima semana de gestación , y el feto, a partir de esta hasta el nacimiento). Es decir se le reconoce cierto estatuto legal hasta la XIII o XIV semana de gestación en la que ya ha tomado forma humana, denominándole en el derecho civil al **nasciturus** "como el feto que no ha nacido".

El embrión, la primera célula resultado de la concepción, es denominado como tal, compuesto por 46 cromosomas dispuestos en pares, donde cada par corresponde a cada uno de sus progenitores. Esta célula se formó por la unión de dos gametos y contiene todo lo que es el individuo y lo que hereda orgánicamente de sus padres. El desarrollo del niño a adulto se deberá, en parte, a causa de la existencia hereditaria, y en otra parte, de la naturaleza del medio en que ha vivido; así que posee su propio genoma, ADN y personalidad individual.

"Aún cuando el feto en formación no parezca o no manifieste tener en acto la esencia humana, la tiene en potencia de acuerdo al correspondiente segmento de actualización que va alcanzando en su devenir existencial." 100

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

¹⁰⁰ Diccionario Enciclopédico de Medicina Dorland, Ed. 27, Vol. I

El óvulo fecundado se encuentra ya en potencia próxima de producir un hombre, si no se impide el proceso de su desarrollo ese hombre ya viene informado para ser lo que es.

El hecho de que el **nasciturus** no pueda comunicarse socialmente no implica que no sea humano, que carezca de derechos humanos, y no sólo porque los ordenamientos jurídicos no han sido capaces de darle esta distinción no significa que en la realidad no se trate de una persona. "¿Cómo pueden los embriones no tener derechos humanos si se les conceden a los animales?" Dijo una vez Jean Marie Le Mené (Médico Genetista reconocido a nivel mundial), así, si el médico es testigo de la vida y de la muerte, por lo tanto se hace necesario que actúe de acuerdo a la Ética Médica que le requiere la profesión y la adecue a la ciencia. "El embrión es el paciente más pequeño e indefenso del mundo" 101

Por lo tanto, ¿cuál debería ser el tratamiento jurídico del embrión *in vitro* no transferido ni implantado, sabiendo que no se dará lugar necesariamente al desarrollo de un ser humano, al cual jurídicamente no se le ha reconocido como persona de derecho, y por lo tanto no le es otorgado el derecho de protección? Se admite, dicen unos, que el embrión encarna una forma de vida que da lugar a un ser humano por lo que se debiera justificar su protección atendiendo a los supuestos de potencialidad. Sin embargo, otras opiniones (aquellas corrientes pro abortistas) establecen que la etapa primera de desarrollo se considera como la etapa del pre-embrión aludiendo como parte del desarrollo, ya que carece de la diferenciación y especialización propia del ser humano; se toma entonces como un aglomerado de células que puede dar potencia a algo.

La Ley Civil, por lo tanto, no lo determina y nuestra Ley Nacional se ve implícita en los textos jurídicos internacionales sobre derechos humanos. La figurà

¹⁰¹ Periódico Le Croix. Contreras, D. "El embrión como paciente", traducido por Acerprensa

jurídica del embrión no queda completamente abordada dejando abiertas las puertas a los criterios internacionales.

Es por esto que quedaría en el ámbito de lo prohibido aquellas intervenciones que supongan una cosificación del embrión *in vitro* viable. La experimentación sobre embriones, su comercialización, la constitución de derechos de propiedad sobre los mismos o su destino para uso industrial, fármaco o cosmético, deberá, por lo tanto, tratarse como un delito contra la vida.

El tratamiento jurídico de la destrucción del embrión antes de la anidación sobre todo si se encuentra en útero (y aún cuando no) deberá ser calificado de aborto siendo el embrión un ser humano en proceso e desarrollo.

Son invasiones al embrión aquellas agresiones que lo atentan durante las investigaciones (como las radiaciones o las tomas para diagnóstico) y la selección eugenésica para producción de líneas embrionarias. En fin, es necesario que la norma jurídica obtenga mejor conocimiento de los procesos que ocurren a lo largo del desarrollo y comienzo de la vida humana, y permita una valoración sobre los procesos de interferencia con ella. "Pero primero, se debe reconocer al embrión como ser humano, pequeño pero completo, que se le otorguen los derechos que le corresponden como tal tomando en cuenta, al momento de elaborar mecanismos de protección al concebido, pero también al embrión *in vitro* (en cualquier etapa de su desarrollo) conformando así un estatuto jurídico del embrión y del feto." 102

9.5.2 La Subrogación Gestacional

Los embriones no implantados y cuyo destino no es la gestación no poseen, por lo tanto, naturaleza jurídica ni protección. El derecho Civil ha contemplado la

¹⁰² Hedges, R. Bioethics, Health, Care and the Law. Dictionary. "Fetal Rights". P 100

figura de la Subrogación Gestacional como una manera de concederle cierto estatuto al embrión, el cual serź, implantado en mujer diferente a la que lo ha donado (artículo 360). Existe entonces el problema de si este embrión es sujeto de propiedad o no. En los términos de nuestra Legislación el embrión está bajo el cuidado y la patria potestad de sus padres o de las personas que conforme a la Ley les corresponda ejercitarlas, incluyendo así los actos propios destinados a su conservación; por lo tanto, cualquier derecho de propiedad o de disposición que se tenga por materia al embrión, quedaría fuera del contexto jurídico. La falta de legislación sobre las líneas embrionarias y embriones utilizados en las teraplas génicas y transplantes, hacen que esta práctica se lleve al cabo sin ninguna restricción.

Éticamente no es aceptable su utilización ni la implantación para uso posterior, pero jurídicamente todo es posible. La Naturaleza Jurídica que protege al embrión debería abarcar, por lo tanto, también a las líneas embrionarias.

9.5.3 Flaborto

En todas estas investigaciones surge la interrogante de qué se hace con los embriones excedentes; es una pregunta que teólogos y bioéticos sobre la materia se han hecho. Como dije anteriormente, no todos los óvulos fecundados in vitro han sido fertilizados con la intención de transferirlos al útero, contemplando por un lado que se han fertilizado para aplicarlos a la farmacogenética o a la terapia, y por el otro vemos la ausencia de estatus jurídico en relación al aborto.

Aborto es la muerte del producto de la concepción en cualquier momento de su desarrollo, la interrupción del embarazo así como la extracción del útero materno. Sin embargo, cuando no se encuentra en útero materno, la Ley no lo puede contemplar como aborto.

9.6 México hacia la Regulación del Genoma

No parece haber ninguna duda de que la investigación científica debe ser apoyada por una legislación apropiada que soporte el desarrollo de la biomedicina y la genómica, pero al mismo tiempo la dirija hacia una práctica digna que respete la vida de todos los que conformamos la sociedad y entre ellos la de aquellos que son más indefensos.

Conscientes de esta necesidad, a partir de la Reunión Internacional de Expertos sobre Derecho Genómico, fueron presentadas tres iniciativas de Ley las cuales están siendo analizadas actualmente por la Comisión de Salud y de Ciencia y Tecnología de la Cámara de Diputados a fin de regular la experimentación y el manejo del material genético humano, tras haber sido presentadas en el último periodo ordinario de sesiones.¹⁰³

Estas primeras propuestas fueron entregadas por separado en el Palacio de san Lázaro, los días 25 de septiembre, 8 de noviembre y 14 de diciembre, las cuales se llevaron al Pleno de la Cámara de Diputados en marzo para el cuarto periodo ordinario de sesiones.

En septiembre, el Diputado Francisco Patiño Cardona, del Partido de la Revolución Democrática, presentó la iniciativa de la Ley sobre Investigación, Fomento, Desarrollo, Control y Regulación del Genoma Humano; donde se analiza una regulación tendiente a evitar que el material genético humano sea monopolizado por grupos privados y gobiernos de países del primer mundo. Considerada como seguridad nacional, esta iniciativa hace mención a las investigaciones hechas en zonas marginadas del país como Chiapas y Oaxaca, donde científicos extranjeros realizan pruebas en la población indígena y

¹⁰³ Periódico Reforma, Cruz, A. "Analizan Diputados sobre Clonación", 26 de diciembre del 2001.
Sitio: www.reforma.com/ciencia/articulo/155024

productos transgénicos. Este documento consta de nueve artículos en donde se establecen principalmente:

- ✓ La no patentabilidad del genoma humano
- La no discriminación de las personas según sus características genéticas y raciales
- La prohibición definitiva de la clonación humana

Presentando de igual manera otra iniciativa de Ley sobre la Producción, Distribución, comercialización, Control y Fomento de los Productos Transgénicos, y una iniciativa de Ley de Bioseguridad.

Los Diputados del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional presentaron, así mismo, una segunda iniciativa con Proyecto de Decreto por lo que se establece una reforma al artículo 465 de la LGS con la finalidad de prohibir la clonación humana y la adición de un artículo 100 bis dentro del título V sobre la investigación para la salud, para resultar de la siguiente manera:

Artículo 100 bis: "Toda investigación, manipulación o intervención que tenga como fin realizar cualquier tipo y forma de clonación humana, se considerará contraria a esta Ley".

"Se entenderá por clonación humana, la reproducción asexual a través de la introducción de material nuclear de una célula somática humana dentro de una oocito fertilizado o sin fertilizar cuyo núcleo haya sido removido o inactivado para producir un organismo vivo."

Así mismo, se presentó la Iniciativa de Reforma al artículo 465 referente a los delitos en los que se incurrirá en violación a esta disposición, que a la letra dice:

¹⁰⁴ Gaceta Parlamentaria, Diputado Francisco Salvador López Brito. Grupo Parlamentario del PAN. "Iniciativa de Reforma" presentada el 8 de noviembre del 2001. Sitio: http://gaceta.eddhcu.gob.mx

"Al profesional técnico o auxiliar de las disciplinas para la Salud y en general a toda persona relacionada con la práctica médica que realice actos de investigación, manipulación o intervención clínica en seres humanos o células, tejidos o fluidos humanos sin sujetarse a lo previsto en el título V de esta Ley, se le impondrá prisión de 1 a 8 años, suspensión en el ejercicio profesional de uno a tres años y multa por el equivalente de 100 a 2 mil días de salario mínimo general vigente en la zona económica de la que se trate.

Si la conducta se lleva al cabo con menores, incapaces, ancianos, sujetos privados de libertad o en general con personas que por cualquier circunstancia no pudieran resistirse, la pena que fija el párrafo anterior se aumentará hasta en un tanto más."

De igual manera, el Diputado Manuel Wistano Orozco Garza, del Partido Acción Nacional, presentó una iniciativa el día 14 de diciembre del 2001 por la que propone además, la adición de un título decimoctavo a la LGS constando de diez artículos (que abarcan del 402 al 411) donde se declara a la información genética como propiedad de cada individuo, en la que se exige la confidencialidad de estos datos a quienes requieran hacer diagnósticos médicos y se prohíbe el manejo de información genética que atente contra a dignidad. El objetivo primordial de esta iniciativa es fijar el marco ético de las actividades relacionadas al genoma humano a fin de prohibir el genoísmo y el determinismo genético.

En los siguientes artículos la propuesta incluye la reforma al Título quinto BIS, Capítulo único, denominado GENOMA HUMANO, quedando como sigue:

Artículo 103 Bis.- El genoma humano es el material genético que caracteriza a la especie humana que contiene oda la información genética del individuo y se le considera como la base de la unidad fundamental del ser humano y su diversidad.

Artículo 103 Bis 1.- El conocimiento del genoma humano es patrimonio de la humanidad.

Artículo 103 Bis 2.- Nadie podrá ser objeto de discriminación ni conculcación de sus derechos, libertades o dignidad con motivo de sus caracteres genéticos. Quien infrinja este precepto se hará acreedor a las sanciones correspondientes. Artículo 103 Bis 3.- Todo estudio en este campo deberá contar con la aceptación expresa de la persona sujeta al mismo.

Deberá salvaguardarse en el manejo de la información la confidencialidad de datos genéticos de todo grupo o individuo, obtenidos o conservados con fines de diagnóstico y prevención, investigación, terapéuticos o cualquier otro propósito. Quien infrinja este precepto se hará acreedor a las sanciones correspondientes.

Articulo 103 Bis 4.-

- a) Corresponde a cada persona decidir por sí misma o por su propio consentimiento a otra tercera persona que se le informe o no de los resultados de un examen genético y sus consecuencias.
- b) Solo el paciente podrá autorizar que el diagnóstico genético sea comunicado a quienes pueden ofrecerle un beneficio en su salud.

En cualquier caso, la autorización será otorgada personalmente o por su representante legal cuando aquél carezca de capacidad para obrar por sí mismo.

Artículo 103 Bis 5.- La investigación, el conocimiento y aplicación del genoma humano deben estar orientadas prioritariamente a la protección de la salud, prevaleciendo el respeto a los derechos humanos, la libertad y dignidad del individuo; quedando sujetos al marco normativo respectivo. Quien infrinja este precepto se hará acreedor a las sanciones correspondientes. (véase el artículo 421 Bis).

Así mismo, en materia penal el 16 de julio de este año, se decretó un nuevo código para el Distrito Federal, quedando así el Titulo segundo referido a la procreación asistida, inseminación artificial y manipulación genética. Incluyendo

en el capítulo I , bajo el nombre de procreación asistida e inseminación artificial los siguientes artículos:

Artículo 149.- A quien disponga de óvulos o esperma para fines distintos a los autorizados por sus donantes se le impondrán de tres a seis años de prisión y de cincuenta a quinientos días de multa.

Artículo 150.- A quienes sin consentimiento de una mujer mayor de dieciocho años o aún con el consentimiento de una menor de edad o de una incapaz para comprender el significado del hecho o para resistirlo, realice en ella inseminación artificial se le impondrán de tres a siete años de prisión.

Si la inseminación se realiza con violencia o de ella resulta un embarazo, se impondrá de cinco a catorce años de prisión.

Artículo 151.- Se impondrá de cuatro a siete años de prisión a quien implante a una mujer un óvulo fecundado, cuando hubiere utilizado para ello un óvulo ajeno o esperma de donante no autorizado sin el consentimiento expreso de la paciente, del donante o con el consentimiento de una menor de edad o de una incapaz para comprender el significado del hecho o para resistirlo.

Artículo 152.- Además de las personas previstas en el capítulo anterior se impondrá suspensión para ejercer la profesión o en caso de servidores públicos, inhabilitación para el desempeño del empleo, cargo o comisión públicos por un tiempo igual al de la pena de prisión impuesta, así como la destitución.

Artículo 153.- Cuando entre el activo y la pasivo exista relación de matrimonio, concubinato o relación de pareja, los delitos se perseguirán por querella.

Sobre la manipulación genética el Código Penal incluyó además un capítulo !! estableciendo los siguientes artículos:

Artículo 154.- Se impondrán de dos a seis años de prisión, inhabilitación, así como suspensión por igual término para desempeñar cargo, empleo o comisión públicos, profesión u oficio a los que:

- I.- Con finalidad distinta a la eliminación o disminución de enfermedades graves o taras, manipulen genes humanos de manera que se altere el genotipo,
- II.- Fecunden óvulos humanos con cualquier fin distinto al de la procreación humana; y

III.- Creen seres humanos por clonación o realicen procedimientos de ingeniería genética con fines ilícitos.

Artículo 155.- Si resultan hijos a consecuencia de la comisión de algunos de los delitos previstos en los artículos anteriores, la reparación del daño comprenderá además, el pago de alimentos para estos y para la madre, en los términos que fija la legislación civil.

No se puede negar que se ha avanzado y la maquinaria legal está caminando, pero como dice el diputado Orozco "Es vasta la literatura sobre el tema, y se ha desarrollado de manera coherente y madura, mas sin embargo, sólo resta la elaboración legal para proteger a la sociedad de los avances biocientíficos de la ciencia genética." 105

¹⁰⁵ Gaceta Parlamentaria, Manuel Wistano Orozco Garza, "Iniciativa de Reforma sobre Clonación"

CAPITULO 10

LA PATENTABILIDAD DEL GENOMA HUMANO

10.0 Los Derechos de Propiedad sobre el Genoma

El tema de los derechos de propiedad intelectual se generalizó a partir de las discusiones por parte de las Ong's (organismos y grupos que trabajan por los derechos humanos en Latinoamérica) organizaciones sociales, investigadores y de la UNESCO, sobre los aspectos de los derechos de propiedad intelectual relacionado con el comercio, mejor conocidos como TRIPS por sus siglas en inglés. Sus efectos han sido objeto de críticas de diversos aspectos por los alcances comerciales y éticos que plantean, especialmente cuando el tema referido recae sobre derechos de propiedad sobre materia viva incluidos el genoma de cualquier organismo vivo, sobre todo el humano. Y las formas legales de que se valen los centro de investigación biotecnológica y los laboratorios farmacéuticos para hacerse propios los conocimientos a través de patentes.

Conforme progresaba el desarrollo científico del Proyecto Genoma Humano, la cuestión de la patentabilidad de los genes humanos ha sido motivo de controversia .Por un lado los laboratorios farmacéuticos y las empresas de biotecnología que han invertido mucho dinero en el proyecto aspiran, como es lógico, patentar y explotar dichos descubrimientos con un cierto margen de protección. Habida cuenta que la comercialización de un fármaco nuevo puede tardar de diez a doce años de investigación para ser puesta a punto y tener un costo de inversión de 400 millones de dólares o más, se explica la preocupación que puedan tener las compañías farmacéuticas en proteger su investigación por medio de patentes.

El tema en debate es qué puede ser objeto de dicha patente. La cuestión de la patentabilidad surgió básicamente a partir del descubrimiento de las secuencias de las bases de ADN en que los investigadores y las instituciones vieron la necesidad de proteger los conocimientos sobre la secuencia total o parcial de un gen determinado. Por medio de esta patente, podrían ser acreedores de los derechos que se derivaran de tal conocimiento. La mayoría de los pertenecientes a la comunidad científica (principalmente científicos que investigaban por parte del Consorcio Internacional de carácter público del Proyecto Genoma Humano) consideraban que los genes humanos nç eran patentables, argumentando que son patrimonio de la naturaleza humana. Sin embargo, la empresa *Celera Genomics* (perteneciente a Craig Venter) anunció que el fruto de su trabajo sería accesible a todos pero tendría que pagarse por ella a través de un sistema de suscripciones, el cual facilitaría el acceso a su base de datos y al uso del software a fin de permitir el análisis y cribar la información disponible.

La técnica utilizada por Venter y sus colaboradores consistía en secuenciar el ADN que se expresa en las células humanas, donde cada molécula de ADN corresponde a un gen funcional distinto. Una vez obtenido el ADN se secuencia parcialmente sólo un fragmento, y era precisamente ésta, la técnica que Venter pretendía proteger por el derecho de Propiedad Intelectual. Además, introdujo la solicitud de patentes sobre las aplicaciones médicas que sobre 100 a 300 genes (los más significativos) elaborarían sus farmacéuticos. La patente fue negada ya que la oficina encargada no encontró utilidad alguna en su propuesta, sin embargo, sentó las bases a posteriores solicitudes.

Human Genomics Science, otra empresa de biotecnología norteamericana que había centrado su trabajo en los genes que expresan proteínas (un 24% del total del cuerpo humanos) y que ha patentado ya 130 genes, solicitó también una protección a sus bancos de datos. La patentabilidad recaía por lo tanto, sobre las medicinas y productos fármacos que utilizan genes y proteínas

humanas a diferencia de la farmacéutica clásica que elabora fármacos de productos naturales o de químicos obtenidos de la naturaleza. La disputa se centró en discernir entre lo puramente genético y lo específicamente genético humano; entre lo descubierto y lo creado.

10.1 Los Derechos de Propiedad Industrial sobre estos Genes en la Legislación Mexicana

Se entiende la cuestión principalmente en cuatro aspectos:

- Patentabilidad de las secuencias de ADN ya sea total o parcial conformadas en el gen
- Patentabilidad de la situación posicional genética, es decir, la vinculación del gen ante una enfermedad
- Patentabilidad del producto comercial desarrollado industrialmente derivado de la investigación
- Patentabilidad de las líneas embrionarias como materia prima, o material genético para la investigación y producción de genes para la reproducción.

El desarrollo científico se centra por lo tanto en la capacidad creadora del hombre que la doctrina califica como Derechos Intelectuales, a fin de globalizar los derechos por patentes sobre los conocimientos que se generan en virtud de las implicaciones económicas que genera la investigación.

En general, la Propiedad Industrial abarca "Todas aquellas acciones del ingenio humano que se generan y utilizan en las actividades productivas industriales o de su comercialización de bienes y servicios y que son susceptibles de aportar

un beneficio económico a sus creadores y un mayor bienestar al público usuario o consumidor 106

Por lo tanto, la Propiedad Industrial, de manera genérica, abarca tanto los derechos de autor como los derechos intelectuales, los cuales se identifican como patentes, marcas, diseño industrial y secreto industrial.

Según la naturaleza jurídica propia de los derechos de la Propiedad Intelectual, la genética humana no podría contenerse dentro de este rubro en tanto que se alude al posible uso y explotación remunerada de la obra por parte de su creador.

La persona humana se encuentra dentro de los aspectos del Derecho Civil, como parte de los derechos de la personalidad, es decir, derechos que la persona tiene por el hecho de serlo. Estos derechos no forman parte del patrimonio, ya que éste es parte de la personalidad del sujeto que tiene un contenido económico, es decir, valorizable en dinero y no así los carentes de ese contenido. Los derechos personales no forman parte del patrimonio pues carecen de dicho contenido y no existe un derecho real sobre ellos. Entre estos encontramos: el derecho a la vida, el derecho a la disposición del propio cuerpo, el derecho a la intimidad, el derecho a la imagen, el derecho a la no discriminación, etc.

No existe, por lo tanto, un derecho de propiedad sobre ellos. Sin embargo, la ley ha reconocido en los derechos intelectuales la facultad de gozar de los privilegios a los autores, artistas e inventores sobre aquellas ganancias que les da la producción de sus obras sin que esto sea producto de una propiedad.

¹⁰⁰ Becerra Ramírez. M. Derecho a la Propiedad Intelectual. Fernando Serrano Migallón, "Aspectos jurídicos de la propiedad Intelectual" P155

10.1.1 Las Patentes

Cuando una persona realiza algún invento, adquiere el derecho de patente en relación con la invención. La ley la define entonces como "el derecho que se concede por el estado al autor de una invención" 107

El artículo 2 de la Ley de Propiedad Industrial (vigente desde el 27 de junio de 1991) señala que dicha ley: "tiene por objeto... (fracción V) proteger la Propiedad Industrial mediante la regulación y otorgamiento de patentes, invenciones, registros de modelos de utilidad industrial...", y el artículo 9 de la misma ley dice: "la persona física que realice una invención, modelo de utilidad o diseño industrial o su causahabiente, tendrán el derecho exclusivo de su explotación en su provecho, por sí o por otros, con su consentimiento...", "este derecho se otorga a través de patentes y de registros" (artículo 10 de la Ley de Propiedad Industrial), y "el derecho de obtener ese privilegio pertenecerá al inventor" (artículo 10 bis).

10.1.2 Requisitos Legales de la Patentabilidad

Es necesario para determinar si un producto (en este caso las secuencias de ADN contenidas en los genes) es patentable, que se establezca si se trata de una invención o de un descubrimiento ya que no cualquier actividad intelectual es patentable, sino que depende de varias características, entre ellas la novedad y la aplicabilidad. Según la definición dada por el artículo I del Tratado de Ginebra del 3 de marzo de 1978, referido al Registro Internacional de Descubrimientos Científicos que establece: "para que una invención biotecnológica pueda ser considerada como tal (como invención) y pueda ser a efecto patentable ha de cumplir tres requisitos: debe ser novedosa, debe no ser

¹⁰⁷ İdem

obvia y ha de tener utilidad industrial" 108, por lo que, según éste, los descubrimientos no son patenteoles, ya que son reconocimientos que ya existen en la naturaleza, los cuales no implican una actividad creativa por parte de la persona que los realiza y aunque dice la declaración "la utilización práctica de estos nuevos conocimientos, puede constituir una invención y, por lo tanto, patentable".

La justificación de la patentabilidad se encuentra entonces determinada por la definición de invención como "toda creación humana que permite transformar la materia o la energía que existe en la naturaleza para su aprovechamiento por el hombre y satisfacer sus necesidades concretas y serán entonces patentables las invenciones que sean nuevas, resultado de una actividad inventiva, susceptibles de aplicación industrial" (artículos 15 y 16 de la Ley de Propiedad Industrial). Es así que de dichas características establecidas por la ley dependerá si una patente es susceptible de otorgarse o no.

Para la ley estas características se entenderán como (artículo 12 de la Ley de Propiedad Industria!): Fracción I: **Nuevo** a "todo aquello que no se encuentre en el estado de la técnica", el cual son el "conjunto de conocimientos técnicos que se han hecho públicos mediante una descripción oral o escrita, por la explotación o por cualquier otro medio de difusión o información en el país o en el extranjero" (fracción II), es decir, que no se haya registrado ni publicado, a menos que la publicación o divulgación se haya realizado en una exposición internacional y oficial, por lo que deberán haberse presentado con anterioridad los documentos necesarios a la autoridad correspondiente, y que la solicitud de patente se realice a más tardar en los cuatro meses posteriores a la clausura de la exposición.

¹⁰⁸ Revista Bioética y Genética, "Proyecto Genoma Humano y sus Implicaciones". Febrero del 2002 Sitio: www.bioetica.org/nota

La fracción III del citado artículo determina que se debe constituir como una actividad inventiva, es decir, que constituya un proceso creativo cuyos resultados no se deduzcan del estado de la técnica en forma evidente para un técnico en la materia, que no haya sido reivindicado a cuya protección se reclama. La solicitud de patente o de registro deberá reclamarse y presentarse en los términos que marca la ley (fracción VI).

Se le considera inventor, por lo tanto, a aquél que se ostente como tal y reúna los requisitos solicitados por la ley, por lo cual tendrá derecho a obtener dicha patente. Ante este supuesto, la novedad puede ser cuestionada bajo diferentes propuestas:

- Que el invento haya tenido cierta publicidad, por lo tanto, no es patentable
- Que la fecha de presentación de solicitud de patentes sea de prioridad reconocida (artículo 17 de la Ley de Propiedad Industrial), es decir, "primero en tiempo es primero en derecho"
- Que se incluya la documentación comprobatoria en las condiciones que establezca el reglamento de esta ley.

Por consiguiente, la ley en su artículo 16, señala como excepción a la novedad, y por lo tanto que no son susceptibles de patentabilidad:

Fracción I: los procesos esencialmente biológicos para a producción, reproducción y propagación de plantas y animales.

Fracción II: el material biológico y genético, tal y como se encuentra en la naturaleza

Fracción III: las razas animales

Fracción IV: el cuerpo humano y las partes vivas que lo componen

Fracción V: las variedades vegetales

También el artículo 19 de la Ley de Propiedad Industrial determina que no se consideran invenciones:

Fracción II: los descubrimientos que consisten en dar a conocer o revelar algo que ya existía en la naturaleza, aún cuando anteriormente fuese desconocido por el hombre.

Fracción VII: los métodos de tratamiento quirúrgico, terapéutico o de diagnóstico aplicable al cuerpo humano y los relativos a animales.

Fracción VIII: a la yuxtaposición de invenciones conocidas o mezclas de productos conocidos, su variación de uso, de forma, o materiales, salvo que no puedan funcionar separadamente o que las cualidades o funciones características de las mismas, sean modificadas para obtener un resultado industrial no obvio para un técnico en la materia

Resulta lógico entonces, que no resultan invenciones, y por lo tanto no son patentables:

- Las materias primas preexistentes (vivas o inertes) como los productos y sustancias obtenidas por el hombre sin su activa intervención. Sin embargo se entiende que sí se pueden patentar entonces los procedimientos artificiales para la obtención de las mismas y el producto obtenido por esos medios.
- Así como tampoco la réplica de la totalidad del material biológico y genético existente en la naturaleza ya sea de origen vegetal, animal o humano (la prohibición incluye los procesos que reproduzcan lo que ocurre en la naturaleza).
- Los fenómenos y fuerzas naturales
- Por supuesto, aquellas que presenten riesgos contra el orden público, la moralidad, la salud o la vida de las personas, animales o vegetales (aquellas que afecten al medio ambiente y la biodiversidad)

Se entiende entonces esta posible aplicación industrial y serán registrables "aquellos modelos de utilidad que sean nuevos y susceptibles de aplicación

industrial" (artículo 27 de la mencionada ley). Es decir, que guarde una relación estrecha con la industria en la producción y manufactura de productos utilizables y necesarios que tengan una función técnica y que deberá verificarse que se tiene la capacidad técnica y económica para realizar una explotación eficiente de la invención (artículo 71).

Esta característica de la patentabilidad ha hecho creer que por su posible aplicación industrial se da la justificación para que las secuencias puedan ser objeto de dichas patentes, ya que siempre se necesita de una preparación del material genético para ser utilizado industrialmente. Es de hecho el descubrimiento de sus utilidad lo que transforma al descubrimiento de los genes humanos en invenciones. No se encuentran ya de forma definitiva en la naturaleza ya que han sido modificados a través de la manipulación y, por lo tanto, susceptibles de patentabilidad.

Si bien el genoma humano no es sujeto de patentarse, la secuencia de los elementos que lo constituyen si pueden serlo, bajo ciertas condiciones. La Unión Europea en 1998, acepta esta postura determinando que "Un elemento aislado del cuerpo humano, o producido por un procedimiento técnico (comprendida la secuencia o la secuencia parcial un gen), puede constituir un invento patentable aunque la estructura de ese elemento sea idéntica a la de un producto natural. ". Alegando que no se considera idéntica en sus bases ya que ha sido modificado y por lo tanto demuestra su utilidad industrial. Cabe decir, que se patenta la biotecnología no el bio, el cual ya no es un elemento constitutivo del cuerpo humano, puesto que fue aislado de su elemento integral.

La Declaración de la UNESCO de 1997, no se presta favorable a esta situación y determina que el genoma humano en su estado natural no debe ser ocasión de lucro. Aunque sin embargo, ningún país a trasladado a su legislación esta disposición, ya que los intereses económicos han sobrepasado a los intereses éticos. Así que este Organismo perteneciente a la ONU, ha sumado esfuerzos

para que el genoma humano sea considerado patrimonio de la humanidad. Pretendiendo por medio de propuestas y declaraciones que el conocimiento generado sobre el genoma no sea coto cerrado de nadie.

10.2. Patentabilidad de la vinculación del gen a la enfermedad.

Parece aceptable que si las secuencias de los genes son posibles de patentabilidad, es obvio que la relación que guardan dichos genes ante una enfermedad es producto del desarrollo científico y se acepta como tal. Es decir la patentabilidad recae en los tratamientos terapéuticos que recurren a compuestos bioquímicos que se encuentran en los genomas. Así que pueden ser colocados en los supuestos establecidos por ley. Se justifican dichas investigaciones por ser nuevas, no son obvias, ya que han requerido de muchos años de estudio y que aunque están en la naturaleza se justifica su patentabilidad por la utilidad industrial.

El punto decisivo radica en saber si se está en presencia de una estructura que usa metódicamente las fuerzas naturales apropiables, con vista a un resultado. La noción de protección no es aplicable ya que se traslada a la visión de invención útil.

La diferencia se traslada en aceptar una doble distinción;

- Entre la materia viviente, contenida en la naturaleza y por lo tanto no patentable.
- La materia inerte, que a través del desarrollo de los conocimientos en materia biológica y la habilidad de manipular la materia viviente la ha convertido en inerte susceptible de utilización industrial y de apropiación.

La valoración ética de la patentabilidad del genoma se centra en los principios de inviolabilidad de la persona humana y su impensable apropiación, mas sin embargo la ciencia no considera que patentar un principio activo o un procedimiento de obtención de ciertos fármacos basados en las secuencias de los genes humanos no es en sí un atentado contra los aspectos señalados, es mas bien una manera de protección a estos. Lo cuestionable es el factor económico. El exceso de lucro, que cualquier empresa o laboratorio pudiese generar, afectando los intereses sociales y de salud que se procuran con esos conocimientos, es el punto en cuestión para los expertos.

10.3 Patentabilidad del producto comercial.

La biotecnología moderna que utiliza técnicas de ingeniería genética, ha brindado a la sociedad en los últimos años, una serie de productos útiles en el área farmacéutica. Un buen ejemplo, es la producción de insulina recombinante que ha permitido poner a disposición de los pacientes diabéticos insulina exactamente igual a la hormona humana, mucho mas accesible y con amplia disposición. El problema de los derechos de propiedad en tejidos humanos o de la información de ellos derivada, ha tenido una larga y conflictiva historia. Derivando que las ideas contrapuestas de la ciencia médica y de la ética no han permitido que se puedan establecer claramente en ninguna legislación nacional o incluso internacional los presupuestos que detallen los alcances de la farmacogenética.

El producto comercial es el fruto de la investigación, la cual ha encontrado su justificación (por lo menos en la práctica) en la aplicación industrial y comercial, aplicando el principio del mayor menor, consistente en que en un conflicto de males de naturaleza física (no moral), y en virtud de la inevitable jerarquía de los bienes, se puede realizar un mal físico para tolerar uno mayor. En general, los medicamentos son utilizados en virtud de este principio. Aplicado a la farmacogenética, se afirma que es inferior el mal de alterar la naturaleza al de una enfermedad. Afirmación con la cual yo no estoy de acuerdo, ni tampoco aquellos especialistas éticos que elaboran un plan normativo que delimite estas investigaciones.

Este producto comercial, en el caso que tratamos se denomina fármaco o medicamento y es contemplado por la Ley General de Salud, en su capítulo sobre insumos para la salud, la cual establece el control sobre estos de manera genérica y su normatividad es delimitada en la farmacopea por medio de la Secretaría de Salud, la cual establece a esta, como productos elaborados por un proceso .Como tales productos han sido aceptados por su novedad y uso, se acredita su patentabilidad, y han sido establecidos como susceptibles de comercio por parte de las empresas dedicadas a la investigación y elaboración como cualquier otro fármaco

Para entender las circunstancias especiales de dichos productos, se hace necesario que primero establezca las definiciones propias y las características de dichos medicamentos denominados para la ciencia como farmacogenéticos, a fin de determinar si son o no factibles de utilizar, de determinar su origen, los riesgos para la salud y su aplicabilidad.

Me remito a la Ley General de Salud nuevamente, ya que en sus apartados los define de manera concreta. En el artículo 221 se definen como sigue: Fracción I. Medicamento "Es toda sustancia o mezcla de sustancias de origen natural o sintético que tenga efecto terapéutico, preventivo o reahabilitatorio que se presente en forma farmacéutica y se identifique como tal por su actividad farmacológica."

Fracción II Fármaco.- "Toda sustancia natural, sintética o biotecnológica que tenga alguna actividad farmacéutica y que se identifique por sus propiedades físicas, químicas o acciones biológicas que no se presente en la farmacéutica y que reúna las condiciones para ser empleada como medicamento."

Así mismo se entenderá por producto biotecnológico según el artículo 282-bis, "Aquellos alimentos, ingredientes, aditivos, materias primas, insumos para la salud, plaguicidas, sustancias tóxicas o peligrosas y sus desechos, en cuyo proceso intervengan organismos vivos o parte de ellos, modificados por técnica tradicional o de ingeniería genética."

Así pues la utilización de dichos fármacos está justificada por la ley, aceptándolos como medicamentos independientemente del origen de su materia prima. Se contempla que los productos biotecnológicos abarcan una gran variedad de materia biológica, pero la ley no especifica cual. Así, si la ley les ha otorgado esa calidad de *medicamentos* y remite su uso al comercio, es obvio que ante la ley si son susceptibles de patentabilidad y pueden estar en el comercio. 109

10. 4 Los requisitos formales de patentabilidad.

El trámite para el otorgamiento de una patente, se inicia con la presentación de una solicitud ante el Instituto Mexicano de Propiedad Industrial. Dicha solicitud deberá señalar los datos así como el nombre y domicilio del inventor y del solicitante, cuya característica es la confidencialidad hasta el momento de su publicación. (artículo 38 de la Ley de Propiedad Industrial). La regla general es que la patente se solicite sobre una sola invención, aunque el invento puede estar integrado de diferentes maneras o fases.

Se hará una publicación de la solicitud de la patente en trámite, la quo tendrá lugar lo mas pronto posible después del vencimiento del plazo de 18 meses. La solicitud tiene un apartado de especial importancia, como es el señalamiento de las características del invento, que según el artículo 47 de la ley, deberá ser lo suficientemente clara y completa para permitir su comprensión, por lo que en caso de duda se podrá solicitar el apoyo técnico de organismos e instituciones nacionales especializados. "En el caso de material biológico en que la descripción de la invención no pueda detallarse en sí misma, se deberá complementar la solicitud de dicho material en una institución reconocida por el Instituto Mexicano de Patentes y Marcas (IMPM),y de acuerdo a su reglamento interno. Si llegare el caso, se realizarán exámenes a fondo, a través de oficinas

¹⁰⁹ La Oficina de Patentes de los Estados Unidos, ha patentado ya unas 700 medicinas que utilizan genes y proteinas humanas.

extranjeras, en los términos que demarque el mismo reglamento. Esta determinación fue trasladada del Tratado de Budapest, por el que se estableció el depósito de materia viva, siendo oficialmente reconocido de manera internacional dicho depósito, hecho en cualquiera de los centros autorizados por la Administración del Tratado "World Intellectual Property Organization" (Organización para la Propiedad Intelectual), establecida actualmente en Ginebra, Suiza. 110 Los primeros Bancos de Germoplasma aparecen dentro del aparato militar de EUA, siendo el Instituto de Patología de las Fuerzas Armadas y posteriormente ante la necesidad de acumular la mayor cantidad de material biológico para la investigación científica se establecieron los primeros bancos a nivel internacional.

En México la decisión dependerá del Instituto Mexicano de Patentes y marcas el cual, otorgará o negará en su caso la patente sobre la invención, la cual deberá estar fundada y motivada. La decisión admite el recurso de reconsideración ante la misma instancia, si fuere necesario.

Los derechos que confiere la patente a su titular serán según la ley:

- La posibilidad de explotación exclusiva por parte de él. Este derecho es transmisible total o parcial, y podrá conceder licencia para su explotación ya sea por convenio o por vía testamentaria, no excluyendo al titular poder explotarla de manera directa, salvo si se hubiere convenido lo contrario.
- La facultad de gozar de los privilegios que de la patente se deriven, la cual tendrá una vigencia de veinte años a partir de la fecha de presentación de la solicitud.

¹¹⁰ Desde 1981, 26 instituciones han sido reconocidas oficialmente como bancos de cultivo para el propósito de procesos de patentes. Estas instituciones contienen las materias vivientes (microorganismos, genes, semillas, embriones, animales, líneas de células animales y humanas) que son la base para prácticamente todas las patentes biotecnológicas, y conservan muestras biológicas a nivel mundial.

 Además de derechos, la patente exige la obligación del pago de derechos correspondientes.

Las patentes caducan y los derechos que amparan pasarán al dominio público cuando se realicen los supuestos determinados por la ley: Al vencimiento de la vigencia, y por no cubrir el pago de derechos al que están sujetos.

Existen además caso en que el Estado podrá negar la patente (aún cuando reúna los requisitos legales para su otorgamiento): Que considere por razones de política de Estado que se puede restringir su otorgamiento. Por ejemplo, cuando una invención presente riesgos contra el orden público o la moralidad, la salud o la vida de las personas, animales o vegetales o en general que puedan ocasionar daño al medio ambiente.

10.5 Avances de la farmacogenética a nivel mundial.

Aunque la información genética, en un inicio se presentó como una información de tipo personal ,la utilización de dicha información pierde la capacidad de personal y se traslada a un proceso de aplicación industrial, que no solo está disponible sino que es apropiable. Estos principios aceptados a nivel internacional han dado lugar a la aprobación y uso de casi 300 productos biofarmacéuticos ya en circulación o varios mas que son revisados actualmente por la administración Federal de Alimentos y Medicinas de los estados Unidos. Se espera que el mercado de productos farmacéuticos basados en la genética aumente de 2 mil 200 millones de dólares en 1999 a 8 mil 200 millones de dólares para el 2004. Ejemplo de esto es que para el año 2005,lleguen al mercado cinco medicamentos génicos para diferentes tipos de cáncer, o se logre la realización de microorganismos que sean capaces de atacar enfermedades transmisibles, como por ejemplo, a través de la fabricación del mosquito perfecto incapaz de transmitir el paludismo.

Entre 1981 y 1995, se concedieron 1,175 patentes mundiales, (que abarcan los mercados del Japón, Estados Unidos, Francia e Inglaterra), de secuencias de ADN humano con una media de tres secuencias por patente. Simplemente la Oficina de Patentes de los Estados Unidos ha emitido y aprobado 700 patentes de genes humanos en cinco años.

Las secuencias patentadas son de tipo muy variado, que van desde cebadores (primers), utilizadas para diagnóstico, hasta genes quiméricos construidos artificialmente para sintetizar moléculas híbridas de interferón (que son reactivos a las moléculas de ADN).

La Oficina de Patentes pertenecientes a la Unión Europea tiene registrados un número significativo de secuencias ADN humano, de las cuales, casi todas pertenecen a compañías privadas. Lo que da para pensar (que resulta sorprendente) el por qué no se ha logrado marcar un límite a la patentabilidad. La misma Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, no contiene referencia expresa a la propiedad sobre estos conocimientos, por oposición de algunos países que estaban dispuestos a votar en contra de esta si se condenaba en ella a dichas patentes.(principalmente los EUA).

Mucho se ha discutido pero, finalmente el factor económico ha prevalecido sobre la ética. En julio de 1998, el Parlamento Europeo aprobó la Directiva relativa a la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas, el cual fue publicitado en el Diario Oficial de las Comunidades Europeas, el 30 de julio de 1998. La Directiva excluyó expresamente el cuerpo humano de la patentabilidad, mas sin embargo admite la patentabilidad del material genético modificado, ya que como materia biológica es integrada en un proceso que deriva en un medicamento. El alcance de la protección se extiende por lo tanto al producto (independientemente de su origen) que los contenga y su función. Así que se considerará patentable según la Directiva Europea, la información

contenida en las secuencias de ADN utilizada de acuerdo con la metodología especial para la fabricación de un producto concreto.

Los Derechos de propiedad en este caso pareciesen que conducen a una posible apropiación del ser humano. Estos principios de derechos de propiedad. han dado lugar a que la medicina se ha trasladado de ser herramienta para el beneficio del ser humano a herramientas para provecho económico. Las compañías farmacéuticas de los países industrializados han acaparado el mercado, no solo de los medicamentos sino de las materias primas. Así han creados monopolios de investigación y farmacéuticos para la producción y comercialización de fármacos y obligan a los demás países que no poseen la capacidad económica y de inversión a importar tales compuestos y productos a precios sumamente altos, eliminando la posibilidad de que otros laboratorios nacionales ensaven o utilicen la materia necesaria para producir medicamentos alternativos y a menor costo. Así los países subdesarrollados quedan atrapados en un doble juego, quedan obligados a pagar un derecho para la fabricación local, y por el otro a no poder investigar y comercializar cualquier otra alternativa. Ejemplo de esto es un caso presentado por el periódico La Jornada (6 de junio del 2002). En el año 2000 Sudáfrica decidió importar medicamentos de la India, ya que ese país produce versiones genéricas de medicamentos para el tratamiento del SIDA, enfermedad que afecta a uno de cada seis habitantes del país. La imposibilidad de compra por parte de los habitantes y la imposibilidad del gobierno para detener esta terrible epidemia, conduce a este país a una crisis irremediable. Investigadores de la India encontraron y comercializan medicamentos a precios mucho menores que las transnacionales. Sin embargo cuarenta y dos empresas farmacéuticas reaccionaron organizando una campaña contra Sudáfrica argumentando la violación de derechos de propiedad intelectual. Estados Unidos principalmente secundó afirmaciones v amenazó a Sudáfrica con sanciones comerciales v condicionando el dinero de la cooperación internacional necesaria para la producción alimenticia. Por medios de campañas de apoyo a Sudáfrica por 193

parte de diversas organizaciones internacionales así como por parte de la UNESCO y el grupo Médicos Sin Fronteras, el conflicto se solucionó a favor de Sudáfrica. Cinco empresas multinacionales ofrecieron venderle al país africano medicamentos patentados con descuentos de 60 al 85%. Sin embargo aún con descuentos el 90%, Sudáfrica pagó diez veces mas que las alternativas genéricas. Existe además el antecedente que varias patentes relacionadas con el VIH sobre líneas celulares humanas de portadores africanos fueron obtenidas sin el consentimiento claramente concedido antes de convertirse en donantes y sujetos de patentes, ya que una vez obtenida la muestra fueron exportadas a Europa y a los Estados Unidos para ser aisladas y cultivadas. Es así que el elemento controversial en torno a estas patentes radica en que los africanos no pueden beneficiarse de la investigación llevada a cabo a partir de su material genético sin tener que pagar por el o utilizar tales conocimientos para fabricar sus propios medicamentos.

Como dice el artículo mencionado, este no es el único caso. En 1993, Tallandia tuvo que prohibir las importaciones paralelas, debido a una fuerte presión económica de los Estados Unidos. De igual forma que Sudáfrica pretendía producir medicamentos genéricos para combatir el SIDA, sin embargo los conocimientos y la información requerida está en manos de la empresa Bristol Myers Squibb, (multinacional norteamericana). Tallandia por lo tanto tuvo que aprobar una ley que restringe severamente las licencias obligatorias, obligando a este país a pagar los precios requeridos o quedarse sin medicamentos.

Así mismo Brasil, que se cuenta junto con Sudáfrica como país con gran cantidad de seropositivos, intentó reducir los precios promedio al aplicar licencias obligatorias para la producción de varios medicamentos para el SIDA. Estados Unidos amenazó con llevarlo ante el panel de disputas de la Organización Mundial de Comercio, sin embargo debido a las fuetes protestas por parte de organizaciones internacionales, la denuncia fue retirada. Brasil se cuenta entre los poco afortunados que actualmente produce ocho de los doce

medicamentos genéricos a un costo mucho menor que los de las multinacionales. (de otra manera no existiría otra forma de poder hacerio a menos que se esperen 20 años a que las patentes caduquen y así poder producir sin atentar contra los derechos de propiedad intelectual).

Así entonces, la justificación a tales derechos se encuentra en que la práctica científica ha encontrado en el ser humano su fuente de aprovisionamiento, en ico que, en algunos casos individuos únicos o poblaciones pueden producir de manera natural, cantidades superiores a las normales de una sustancia valiosa o producirla para investigar a favor de la medicina, en donde tejidos o células humanas únicos se convierten en una valiosa herramienta de investigación, la cual resulta sumamente costosa.

El material genético humano posee un gran valor económico especialmente el de las comunidades indígenas diseminadas por todo el mundo, las cuales debido a la falta de educación, el aislamiento, la pobreza, y el encontrarse ante un mundo desconocido los hace presa fácil de los investigadores, los que han descubierto en ellos, la importancia que representan por su diversidad. Los derechos de propiedad intelectual se han constituido en una especie de legislación de primera clase a la cual deben de supeditarse las otras normas de derechos humanos, los derechos de los pueblos indígenas (los cuales son los dueños ancestrales de la biodiversidad sobre los que se planea imponer un sistema internacional sobre derechos de autor), seguridad alimenticia y tratados ambientales. Entre 1986 y 1994 las multinacionales presentaron el primer borrador sobre patentes para la Ronda de Uruquay del GATT posteriormente Organización Mundial de Comercio, a fin de asegurar dentro de un marco internacional sus derechos monopólicos y por los que se obligó a los miembros pertenecientes a la OMC a establecer legislaciones de propiedad intelectual por lo que se globalizan las transacciones comerciales de alimentos y medicamentos, y se obligari a respetar tales disposiciones. A su vez los TRIPS están siendo rebasados por otras formas "legales" cuyo fin es la protección de 195

los intereses comerciales de transnacionales involucradas en la investigación y comercialización de productos biotecnológicos. Así por medio de otros mecanismos los países industrializados (principalmente de los Estados Unidos) imponen en los países Latinoamericanos lineamientos específicos sobre derechos de propiedad intelectual sobre la biodiversidad los cuales son desconocidos o por lo menos no son contemplados de manera concreta en las legislaciones nacionales.

Son los tres los mecanismos a los que me refiero que las transnacionales han impuesto como manera de hacerse de la información (los cuales detallaré mas adelante):

- Por medio de acuerdos regionales de integración y libre comercio (principalmente a través de tratados de Libre comercio como el TLCAN).
- Tratados bilaterales de protección e inversión.
- Por medio de sanciones unilaterales de la legislación comercial de los Estados Unidos, trasladadas a los tratados internacionales.

Y ya que las secuencias génicas patentadas y las líneas celulares aportan enormes ganancias para la industria que desarrolla productos biotecnológicos.(Una sola secuencia puede dejar 1500 millones de dólares por año para estas empresas.) en donde la investigación sobre ADN de poblaciones aisladas se venden aproximadamente por alrededor de 70 millones, se ha manejado de tal manera, que las normas sobre la comercialización se han adecuado a fin de proteger a estas empresas. Lo grave es que por la falta de legislación cualquier investigador puede extraer muestras, especies vegetales y animales, y muestras de ADN humano, experimentar con ello y patentar a nombre propio los conocimientos obtenidos por medio de este material. El peligro de la biopiratería es una realidad. Producido por el efecto globalizador de los tratados de libre comercio, se han trasgredido las fronteras internacionales sin que exista un

monitoreo serio ni se enfrentan serias restricciones a pesar de su valor y su importancia.

Existen así mismo medios o términos legales por medios de los cuales las empresas transnacionales se han valido para hacerse de manera lícita de los materiales obtenidos en la investigación. Entre estos medios encontramos los va mencionados DIPS o TRIPS (o derechos de propiedad intelectual) y los Incoterms los cuales la Cámara de Comercio Internacional ha creado a fin de establecer los términos comerciales internacionales. Y ha sido recomendado su uso por la Comisión de las Naciones Unidas para el Derecho Mercantil (UNCITRAL). Estos, son aquellos términos comerciales que definen y reparten claramente las obligaciones, los gastos y los riesgos del transporte internacional y del seguro, tanto entre el exportador y el importador. Estos términos son reconocidos como estándares internacionales por las autoridades aduaneras y las cortes de todos los países y fueron creados a fin de evitar los costos por malentendidos y disputas en materia legal que se generaban de las transacciones internacionales..Parece que estos incoterms se aplican al contrato de transporte, pero no es así, los incoterms se refieren al contrato de compraventa v regulan las transacciones realizadas v establecidas especificamente entre comprador y vendedor.

Estos términos legales fueron creados en 1936 y han sido adaptado y actualizados seis veces. Hasta nuestros días, en los cuales son específicamente denominados *incoterms* 2000. Estos términos comerciales son trece y se identifican por su abreviatura de tres letras.

La importancia que reviste es que los términos comerciales les sirven a las empresas de investigación y a los laboratorios para protegerse desde el momento en que se realiza la transacción comercial, evitando que alguna organización o los mismos pobladores puedan oponerse al convenio comercial. Entre algunos incoterms menciono solo a ejemplo como funcionan: El término

denominado EXW (ex -works, ex factory, ex -warehouse, ex -mill, El vendedor ha cumplido su obligación de entrega al poner la mercadería en su fábrica, taller etc, a disposición del comprador. No es responsable ni de cargar la mercadería en el vehículo proporcionado por el comprador ni de despacharla de aduana para la exportación, salvo acuerdo en contrario. El comprador soporta todos los gastos y riesgos de retirar la mercadería desde el domicilio hasta su destino final. Así también por ejemplo el incoterms FAS (franco al costado del buque), el vendedor realiza la entrega cuando la mercancia es colocada al costado del buque en el puerto de embarque convenido. El comprador ha de soportar todos los costos y riesgos de pérdida o daño de la mercancía desde aquél momento. (este término es utilizado para el transporte por mar o por vías de navegación interior). El FCA (franco transportista), se establece que bajo este término el vendedor entrega la mercancia despachada para la exportación, al transportista nombrado por el comprador en el lugar convenido. Debe observarse que el lugar de entrega elegido influye en las obligaciones de carga y descarga de la mercancía en ese lugar. Si la entrega tiene lugar en los locales del vendedor, este es responsable de la carga. Pero si la entrega ocurre en cualquier otro lugar, el vendedor no es responsable, como tampoco tiene ninguna injerencia al momento que hace la entrega. Por medio de estos (y de los otros incoterms), las empresas multinacionales se han valido, a fin de que al momento que los materiales están a su disposición no se pueda hacer ninguna reclamación, así perpetúan de manera eficaz la biopiratería sin atentar contra ninguna ley. (ya que se protegen de manera legal). Entre otros incoterms se encuentran los CIP (Carriage and Insurence Paid to) transporte y seguro pagados hasta, en donde el vendedor tiene las misma obligaciones que bajo el CPT en donde el vendedor debe despachar la mercadería para su exportación, asumiendo los costos de transporte hasta el destino mencionado de manera explícita. CPT (transporte pagado hasta.).DES, el vendedor cumple con su obligación cuando pone la mercadería a disposición del comprador a bordo del buque en puerto del destino sin despacharla en aduana para importación. (entrega sobre bugue). La importancia de incluir dichos términos (u otros), se debe a que las obligaciones

y derechos sobre la mercancía recaen en aquellos términos sobre los cuales se ha pactado la transacción, haciendo que el vendedor (en este caso que es el que tratamos), pierde cualquier derecho sobre la mercancía, desde que se realizan los supuestos marcados. Así que los productos y material genético obtenido sea tratado de igual manera que cualquier mercancía, cuando pasa a pertenecer como propiedad de los investigadores pierde la capacidad de recuperación si se han cumplidos los términos de la entrega.

El material genético es definido como tal por primera vez en el Convenio de Río de 1992, en Río de Janeiro Brasil, conocido como el Convenio sobre biodiversidad, en el cual se determinaron los efectos globalizadores de incluir los problemas ambientales y ecológicos en un mundo comercialmente "global". Así como establecer un control a la bioprospección a fin de asegurar los recursos naturales. En el Convenio se definió dicho material como: "Todo material genético de origen vegetal, animal, microbiano o de otro tipo. incluvendo a los seres humanos, que contenga unidades fundamentales de la herencia, así como curso genético" También es definido el material o recurso biológico como "Los recursos genéticos, los organismos o partes de ellos, las poblaciones o cualquier otro tipo de componente bioético de los ecosistemas de valor o utilidad real o potencial para la humanidad."111 Este valor potencial que determina dicho acuerdo es el que le ha concedido al genoma humano la posibilidad de producir ganancias independientemente de donde o de quien se havan tomado las muestras y para que fin se realizan. La información derivada de estas comunidades, resulta materia prima insustituible, ya que la información derivada de estas muestras demuestran que estas etnias han tenido procesos de mestizaje muy bajo o que se conservan puros, donde los resultados suministran información fundamental para conocer los orígenes y los procesos de asentamiento de poblaciones en las diversas regiones del mundo;

¹¹¹ Revista Genética y Bioética, (2002) "El convenio de Río, medio ambiente y bioseguridad", sitio: www. bioética. org.

determinando como ciertos genes, pasaron de ser recesivos a ser dominantes o se mutaron de una generación a otra.

La importancia de patentar esta información se deriva de la gran competencia que existe entre las empresas biotecnológicas transnacionales que han advertido la diversidad racial existente en varias comunidades alrededor del mundo. (principalmente en Latinoamérica y África).

El Proyecto Genoma Humano ha creado una lucha entre empresas de investigación, por recoger esta información genética contenida en el genoma de poblaciones aisladas principalmente del tercer mundo, propiciando como lo establecí la bio piratería o piratería de materia orgánica.

La biopiratería es la apropiación por parte de empresas transnacionales (y también de instituciones públicas de investigación), de los recursos genéticos y de la información obtenida de investigaciones sobre genomas (animal, vegetal o humano), así como conocimientos asociados a ellos, a fin de obtener un derecho sobre ellos a manera de propiedad. Que por medio del sistema legal de patentes, obtienen la privatización de tales productos a fin de explotarlos a nombre propio, y obtener ganancia exclusiva. Por medio de los Derechos de propiedad intelectual tales productos no pueden ser explotados en si mismos, ni la información obtenida de la investigación por otros a menos que se pague cierta cantidad y sea por medio de autorización del "propietario". A manera similar de la piratería colonial, se traslada a ser legal por los beneficios obtenidos y repartidos a los gobiernos a los que pertenecen estas instituciones y empresas, los cuales no solo no penalizan o prohíben estas acciones sino que las apoyan y promueven con tal de llevarse parte de la ganancia obtenida.

El proceso de búsqueda y evaluación que permite identificar, seleccionar y aislar componentes ultimes de los recursos biológicos es conocido como bioprospección y se realiza en aquellos sitios considerados como minas de oro

por su gran diversidad natural, biológica y étnica, los cuales pueden ser explotadas económicamente y a beneficio de las compañías multinacionales. Reconocida como la exploración de la diversidad biológica y del conocimiento indígena asociado a ella, es utilizada para facilitar la selección y extracción de recursos genéticos y bioquímicos que puedan resultar en productos comerciales para la industria farmacéutica, la industria agrícola e incluso cosmética. Entendida de este modo toda bioprospección resulta ser biopirateria. A partir de tales conocimientos y materias primas la biotecnología y otras tecnologías relacionadas la utilizan a fin de lograr una innovación permanente que les brindan ganancias extraordinarias a beneficio propio. La problemática a la que me refiero es precisamente por el abuso que se comete en las zonas aisladas, y comunidades indígenas que carecen de medios de protección o legales para hacerles frente. Aunado a los graves atentados al medio ambiente y a las culturas propias de las zonas involucradas, propician lo que se le ha llamado el biofraude.

Esta apropiación de la riqueza biológica se realiza principalmente (Seminario ¿Biopiratería o bioprospección? "Biodiversidad, derechos indígenas y campesinos" (14-15 septiembre del 2000, México), de tres formas:

- Registrando patentes que privatizan (como un derecho de propiedad) los seres vivos o sus partes.
- A través de un control de mercado.
- Por medio de sistemas legales propios impuestos por las empresas transnacionales amparados en legislaciones y disposiciones unilaterales trasladadas a su vez a los tratados internacionales.

10.5.1 Caso Colombia.

El comercio del material genético de las poblaciones indígenas ha sido puesto a la luz pública, a través de la prensa internacional la cual ha mostrado al mundo casos especiales que han impactado a la humanidad.

En abril de 1996, se dio a conocer un informe de acuerdo con el cual el Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos había tenido acceso y utilizó en sus investigaciones al menos 2,305muestras de sangre de origen colombiano. Estas fueron recolectadas entre 1987 y 1992, y de las cuales el 77% (10,073), fueron muestras obtenidas en poblaciones indígenas. Otras 3338 (15%) se obtuvieron de comunidades afrocolombianas de la costa del pacífico el 8% restante de la población mestiza. ¹¹² En la mayoría de los casos, estas muestras fueron obtenidas con el propósito de prestar servicios de salud a estas poblaciones, o de suministrar otros bienes o servicios. El informe cita 27 comunidades a las que se les había extraído dicho material, el cual fue transferido a instituciones de los Estados Unidos para su investigación. Se presume que los indígenas de la zona no fueron informado ni recibieron pago alguno por las muestras.

Estas investigaciones violaron la Declaración del Pacto Andino, que en su recomendación 344, prohíbe el patentamiento del material genético humano. Sin embargo se aprovechó de la falta de legislación nacional propia, que protegiera los intereses de las comunidades locales y de lo precario de la situación socio económica.

Una vez entregado el material genético a los científicos, los poseedores originales pierden todo control sobre su información, ya que al ser transferido a cualquier otro país donde es posible su patentabilidad, estas comunidades pierden todo derecho sobre ellas.

¹¹² Revista Semillas de la economia campesina, Gabriel Ricardo Nemogá Soto, "Investigación sobre el Genoma Humano" 4 junio del 2002, Sitio: www. Colnodo.org.co/semillas/10 antecedentes.

10.5.2 Caso del gen Hagahai Papúa Nueva Guinea. Patente núm. 5,397,695

La Oficina de patentes y Marcas de los Estados Unidos, emitió una patente a solicitud de los Institutos Nacionales de Salud, sobre una línea celular de un joven indígena de 20 años, habitante de una comunidad aislada de Papúa, Nueva Guinea.

Debido a una serie de enfermedades endémicas que la población indígena de esta región estaba sufriendo, se puso en marcha un proyecto médico denominados "Historia, cultura y adaptación de los Hagahai, de Papúa Nueva Guinea. La primera muestra salió del país en mayo de 1989, la cual constaba de sangre extraída de 24 hombres y mujeres indígenas. Cada muestra fue enviada al Institute of Medical Research, donde se sometieron a análisis. La investigación demostró después que se cultivaron y se mantuvieron viva. En especial una muestra era esencialmente valiosa en la localización de un retrovirus, utilizado en pruebas de diagnóstico y vacunas contra la leucemia. El valor económico de solo los análisis de diagnóstico sobre el retrovirus encontrado es muy valioso.

La muestra facilitó el establecimiento de una línea celular a fin de realizar un ensayo de la melanesia, la cual produciría dicha vacuna. Estos aportes no fueron ni mencionados siquiera a la población Hagahai y por supuesto tampoco se les concedió participación alguna de las ganancias obtenidas ni se les hizo reconocimiento alguna.

El Convenio de Diversidad del Genoma Humano, exige que debiera darse el consentimiento informado previo de las partes que proporcionan los recurso. (cosa que normalmente no se hace),(art. 15, del CDB).A fin de procurar las mejoras en las poblaciones sobre las que según esto se estudia, deberá proceder un intercambio tecnológico a fin de proteger a las comunidades y

proporcionarles información útil para su comunidad(cosa que tampoco se realizó).

Un artículo publicado en la revista National Geographic y la descripción del procedimiento utilizado por los NIH, fueron presentados como única documentación, en la tramitación de la patente, la cual fue aceptada de manera tácita.

10.6 Pago de regalías.

Parece entonces que el problema central, no es el discernimiento ético de la valides de la investigación, sino el problema de la distribución de beneficios. El no conceder a la población muestreada una participación de las ganancias millonarias, es lo que ha plantado en el mundo la semilla de la discordia. El pago de las regalías procedente de la explotación comercial de la patente, podría abarcar a una población entera. Como por ejemplo, una patente que otorgó la Oficina de Patentes de los Estados Unidos sobre un gen ligado a la enfermedad de Parkinson y del Alzheimer, había involucrado a comunidades del Amazona, Norteamérica, Nueva Guinea, el Tíbet y Senegal por lo que se hizo imposible que se determinaran los beneficios a los casi mil millones de personas involucradas en las investigaciones, aunado a la falta de legislación en cada uno de los países involucrados, que controlara el contenido económico de una patente.

El protocolo ético para la recolección de muestras de ADN, ha propuesto que la forma de distribución podría hacerse de manera contractual entre la población y los Institutos involucrados, a través de la aplicación del principio de pago por medio de porcentajes. Toda persona que hiciere uso comercial de las muestras debería entonces pagar a un sujeto designado, para ser usado en beneficio de la población muestreada.

El Protocolo, ha señalado como otra alternativa la integración de un fideicomiso a favor de las poblaciones involucradas, donde un cuerpo internacional como la UNESCO, actuaría como fideicomisario administrando y distribuyendo de manera equitativa los recursos obtenidos del muestreo a los participantes. Por lo que el acuerdo financiero deberá ser por lo tanto parte del proceso de consentimiento informado a nivel grupal, cosa de la que no estoy de acuerdo ya que, solo propiciará el comercio y el tráfico de material genético humano, justificable por los beneficios que se prometen a las poblaciones del tercer mundo que se encuentran sumidos en la pobreza y la marginación. Aunque como ya lo determiné anteriormente estas propuesta son solo esto "propuestas" y no han encontrado todavía alguna forma de aplicación o concertación.

Diversas organizaciones están trabajando para impedir que los derechos de propiedad intelectual y cuestiones sobre las patentes de material genético abarquen de manera general a toda la investigación y poner un límite a las actuaciones de las multinacionales v consorcios farmacéuticos sobre estos monopolios. Grupos cívicos, ambientalistas onos internacionales .como Grain. que es la acción Internacional en pro de los Recursos Genéticos o UNA (Cambio Social, Biodiversidad y Sostenibilidad del Desarrollo de la Universidad de Costa Rica), la cual participa en la elaboración de una estrategia común en la región de Mesoamérica y del Caribe sobre los acuerdos internacionales de propiedad intelectual, en la defensa de las comunidades indígenas y de la biodiversidad; así como organizaciones agrícolas e incluso líderes religiosos han propuesto una revisión del Acuerdo sobre los Derechos de Propiedad Intelectual Relacionados con el Comercio a fin de proponer la prohibición definitiva del patentamiento de la vida, y una revisión de las normas de la OMC sobre los DPI. Esta propuesta fue establecida en Ginebra en la llamada Red del Tercer Mundo. En esta reunión se determinó que los seres vivos no deberían ser patentados por ser creaciones de la naturaleza (los animales, plantas, y los seres humanos microorganismos y sus partes como células y genes no deben ser propiedad de nadie). También se estableció que los TRIPS no benefician a

nadie solamente a los dueños de las patentes. Es una falacia que la biotecnología es un gran recurso para el progreso, ya que nadie progresa sino solamente aquellos que patentan a nombre propio los recursos de todos. En dicha reunión se establece de manera contundente que el permitir patentes sobre material humano abarca aspectos mas allá de la ética y la moral, apunta mas blen a la injusticia y la codicia especulativa.

Así en los debates presentados en el Seminario de la red del Tercer Mundo, se establecieron cuatro categorías de patentes sobre los procesos y formas de vida que habría que prohibir: 113

- Las patentes basadas en biorrecursos y conocimientos resultantes de investigaciones hechas en comunidades indígenas que no cumplan los criterios de novedad o invención.(se incluyen los conocimientos sobre medicina tradicional).
- ✓ Las patentes sobre descubrimientos que recaen sobre material genético como por ejemplo microorganismos, cadenas celulares, genomas y genes.
- ✓ Las patentes de técnicas y modelos transgénicos, así como plantas, animales o microorganismos transgénicos (OMG). (se incluyen semillas modificadas transgénicamentes).
- ✓ Las patentes sobre clonación (por ejemplo, técnicas de transplante nuclear,) como la que produjo Dolly y a Tracy la cual es una oveja transformada que pertenece a la compañía Pharmaceutical Proteins LTD, a esta se le introdujeron genes humanos en sus glándulas mamarias, a fin de producir la proteína Alfa-1 antitripsina, un agente humano coagulante de la sangre .Esta oveja se ha señalado como una invención del ser humano y como tal ha sido patentada.

¹¹³ Revista del Sur, No. 110, diciembre del 2000. Khor, M. "Porqué las formas de vida no deberían ser patentadas".

Sitio: www.laneta.apc.org/biodiversidad/documentos. 12/07/2002.

Como mencloné diversas organizaciones han establecido formas de resistencia local, regional y nacional por la cual pretenden que tal práctica se detenga a fin de defender la soberanía sobre la riqueza biológica del planeta. Así las doce naciones que concentran la mayor diversidad biológica de la tierra acordaron establecer un bloque para negociar los mecanismos de acceso y comercio de estos recursos, buscando para este fin la cooperación de científicos, la sociedad civil y los gobiernos para que los beneficios lleguen también a las comunidades indígenas que lo han preservados por años. Esta reunión denominada "Reunión Ministerial de Países Megadiversos Afines", está conformada por: México, Indonesia, Colombia, Ecuador, India, Costa Rica, Perú, Kenia, Venezuela, Brasil, China y Sudáfrica. (Ilevada a cabo en Cancún, México), y se resaltó la necesidad de garantizar la participación de los diferentes sectores sociales con respeto a la cosmovisión de los pueblos indígenas y campesinos a fin de llevar a cabo propuestas nacionales para la instrumentalización del Convenio de Diversidad Biológica.

Existe además lo que se conoce como *Cites* o "Convenio sobre el comercio de especies amenazadas de fauna y flora silvestres," que actualmente cuenta con 157 países miembros o partes.(México ratificó este en 1991), el cual consiste en un instrumento jurídico internacional que regula el comercio de especies silvestres amenazadas por el mismo. Sin embargo a pesar de que se trata de una manera de evitar la exportación, re-exportación, importación e introducción de especies sino es mediante permisos y certificaciones, el material genético no está incluido en el mismo, y a pesar de que incluye plantas y animales ya sean vivos o muertos no ha impedido que el comercio se realice consiguiendo los permisos de alguna otra forma.

Así mismo diferentes acciones se han puesto en marcha a fin de determinar y hacerle frente al comercio llevado a cabo por estas transnacionales entre las que se destacan principalmente APEC (Cooperación Económica de Asia Pacífico); la RMALC (Red Mexicana de Acción Frente al Libre Comercio) y la

CEPAL (Comisión Económica para América Latina y el Caribe) entre otras. Las cuales participan en iniciativas internacionales de acción civil relacionadas con la Organización Mundial de Comercio, por medio de la cual se impulsa una red hemisférica por el comercio justo y sustentable, incluyendo los materiales genéticos, protección y mejoramiento ambiental, las políticas nacionales y los mecanismos regionales e internacionales de cooperación entre otros.

CAPITULO 11

LA RIQUEZA BIOLÓGICA

11.0 Biodiversidad.

El Convenio de Río de Janeiro sobre medio ambiente y desarrollo de 1992, conocido como el "Convenio de Diversidad Biológica (CDB) define la biodiversidad como la totalidad de los genes, especies, ecosistemas y culturas de una región". Para el mundo indígena la diversidad es la *madre tierra*¹¹⁴. De acuerdo a esta definición la biodiversidad abarca: la diversidad genética, la diversidad de especies, la diversidad de ecosistemas y la diversidad cultural humana, conformando todas la riqueza natural de una región, en la cual se encuentra entretejida la vida milenaria de las culturas ahí asentadas. El equilibrio de la existencia de las culturas dependerá de la biodiversidad de las especies y de los ecosistemas. La riqueza será medida por lo tanto en la diversidad de especies y culturas por la que por siglos se ha forjado la evolución de la especie humana.

Sin embargo al desarrollarse el Proyecto Genoma Humano, las investigaciones se centraron en una loca carrera por descubrir genes puros que contuvieran la información de nuestro origen, .lo que proporciona datos muy importantes sobre las causas que determinan ciertas enfermedades.

Básicamente el proyecto justificó sus investigaciones en la idea de que los recursos del planeta son rentables y gracias a la ciencia moderna, son modificables, o manejables de acuerdo a los distintos criterios e intereses del hombre, convirtiendo entonces a la biodiversidad en una riqueza estratégica a

¹¹⁴ Como se definió a la biodiversidad en el Foro Internacional sobre biodiversidad, celebrado en Santa Marta, Colombia en 1996.

explotar, derivada en un control por parte de las empresas dedicadas a la investigación genética.

11.1 Biodiversidad y genética.

A partir de los años setentas (reconocida como la década de la Revolución Verde), se hizo patente que la riqueza contenida en determinadas zonas geográficas, ofrecían información genética básica para la mejora de la producción agrícola y ganadera. Zona como América del sur, África, México, y Centro América, tienen una gran diversidad en sus ecosistemas. Culturas ancestrales han guardado durante siglos los secretos de la biología.

Expertos en biotecnología colocan a la humanidad en el umbral de la revolución alimenticia sin precedentes, que permitirá resolver el problema del hambre y del agotamiento de las superficies disponibles para cultivos agrícolas. Sin embargo, se ha propiciado que la investigación se realice en estos grupos étnicos y en territorios que les pertenecen. Valiéndose de la ignorancia, de la población y de lo económico que resulta obtener la materia para la investigación, estas comunidades indígenas son atacadas en la mas profundo de su identidad.

Se habla con demasiada frecuencia del *progreso* como pare del desarrollo sostenible de los pueblos y en los que se determina el Derecho al Desarrollo como un derecho humano. Sin embargo la brecha entre los países industrializados, denominados del *primer mundo* y los países no desarrollados denominados del *tercer mundo* o en *vias de desarrollo*, es enorme.

Pocos organismos internacionales se han fijado en la importancia que tiene el mundo indígena y su diversidad natural , tristemente los que si se han dado cuenta, explotan dicha información a beneficio propio, violentando los derechos humanos y la dignidad de los habitantes de estas comunidades.

Los descubrimientos de la biología molecular e investigaciones llevadas a cabo por las ciencias de la vida, han hecho ver a los seres vivos (incluso al hombre), como una suma de genes con funciones determinadas, permitiendo así identificar, aislar y recombinar a voluntad y producir a voluntad lo que el mercado reclame en cada momento. Se prometen cultivos casi milagrosos y curas a todo tipo de enfermedades, a partir de los conocimientos generados por comunidades aisladas que han identificado y conocen el entorno natural donde están situados. Sumando estos conocimientos y la alta tecnología se produce una poderosísima industria en las ramas agropecuaria y farmacéutica.

11.2 El Proyecto de Diversidad del Genoma Humano.

Establecido en 1991 como parte del programa HUGO, El Proyecto de Diversidad del Genoma Humano (PDG), se centra en el estudio y búsqueda de caracteres genéticos de diversos grupos y comunidades existentes en el mundo, y que ha generado información muy valiosa aplicable a la medicina y a la producción alimenticia.

El PDG, utiliza la genética para el estudio del origen de la especie humana, y en la búsqueda de cura a distintas enfermedades, basándose principalmente en la historia y la identidad de grupos étnicos de todo el mundo, ya que reconoció en ellos su gran aporte cultural y científico. Y debido a las condiciones de aislamiento en que viven estas comunidades, su conformación genética se ha conservado pura y la hace resistente a algunas enfermedades o a rigurosa condiciones climáticas.

En las naciones del primer mundo, las empresas de biotecnología han dejado clara su intención de obtener un control monopólico sobre la información obtenidas de estos grupos, donde han ajustados los marcos jurídicos propios, para proteger sus intereses, centrando básicamente la investigación en la

exploración de la genética en especies únicas y en los nativos de la zona, cuyo genoma es la historia de la especie humana.

Los científicos del proyecto han descubierto el equilibrio que guarda la genética con las especies, las especies con los ecosistemas y éstos con las etnias. El Proyecto de Diversidad es un todo que conforma la ciencia genómica.

11.3 El Convenio de Diversidad Biológica.(CDB).

Las prácticas utilizadas para obtener las muestras en las comunidades indígenas se desarrollan violentando los principios sobre la dignidad de la persona humana, que aunque se encuentre reconocida en los diversos pactos sobre derechos humanos, demuestran una clara desprotección de la diversidad étnica y cultural. Es por esto que el Convenio de Diversidad Biológica celebrado en 1992 establece como puntos principales la necesidad de obtener una protección a los derechos indígenas y el respeto a sus comunidades locales.

El Convenio, se considera un instrumento internacional de biopolítica es decir, que directa o indirectamente contiene políticas concernientes a la tecnología, cuya pretensión es que dichas recomendaciones sean trasladadas a las exigencias reales de los pueblos indígenas de todo el mundo. Estableciendo principalmente disposición sobre la conservación y protección a las especies .Los artículos 8 y 9 de este Convenio están relacionados con tecnologías de conservación in situ y ex situ, información genética y manipulación biotecnológica.

El Convenio además, tiene correspondencia con el Convenio 169 de la OIT, fundamentalmente en lo que respecta a los derechos de la tierra y territorio, a los recursos naturales, a la participación y consulta en las decisiones que afectan a estas comunidades. E introduce el término comunidad (y no pueblos, que era el establecido por el Tratado de la OIT), aunque una falla del convenio

es la incorporación de todas las comunidades bajo una sola categoría, cosa que no puede ser determinada de esta forma, ya que las diversas etnias están conformadas de manera muy distintas, con problemas e intereses diferentes.

Entre otros temas, constan (dentro del Convenio), los conocimientos, innovaciones y prácticas científicas, a fin de establecer en su articulado una participación equitativa de los beneficios derivados de las investigaciones. Estableciendo en el artículo 8, los lineamientos a los que se deberá sujetar la investigación y la manera de que las comunidades indígenas puedan obtener determinados beneficios tanto económicos como tecnológicos fruto de las investigaciones que se llevan a cabo con especies y animales pertenecientes a su biodiversidad. 115

Sin embargo, los pueblos indígenas no son reconocidos como contraparte dentro de las estructuras oficiales del Convenio, pese a que son la parte interesada directa e indirecta y críticamente afectada. Y aunque no establece la relación entre biodiversidad y los derechos de estas comunidades, constituye uno de los referentes fundamentales que determinaron la naturaleza jurídica de protección a estos pueblos en relación con la biodiversidad, en los postulados internacionales que dieron lugar la " Declaración de los Pueblos Indígenas" aprobado en 1993 por la Subcomisión sobre la Prevención de Discriminación y Protección de Minorías de las Naciones Unidas la cual define el término pueblos indigenas como: "Las comunidades indígenas, pueblos y naciones, son aquellos que teniendo una continuidad histórica respecto a las sociedades precoloniales que se desarrollaron en su territorio, se consideran diferentes con relación a otros sectores de la sociedad que ahora prevalecen en estos territorios. Estas comunidades, pueblos y naciones forman hoy día sectores no dominantes de la sociedad v están dispuestos a preservar, desarrollar v transmitir a futuras generaciones sus territorios ancestrales y su identidad étnica puesto que la

¹¹⁵ Los Estados Unidos no ratificaron este Convenio

consideran la base de la continuación de su existencia como pueblos, de acuerdo a sus propios patrones culturales e instituciones sociales y su sistema jurídico."¹¹⁶

En 1992, en la llamada "Cumbre de la Tierra" países firmantes del Convenio reconocen la importancia que los conocimientos indígenas pueden conceder a las legislaciones nacionales. Estudios mostrados en esta reunión señalaron que algunos países como Brasil, Sudáfrica, india. Zimbawe y Tallandia, han adquirido ciertos componentes de biotecnología aplicándola para la conservación de su diversidad biológica, en sus respectivas áreas, desarrollando nuevos productos provenientes de los recursos genéticos, que permitirán la competencia digna ante el entorno protegido de las empresas transnacionales, sin embargo, no todas han implantado leyes respectiva acordantes con la realidad indígena.

En 1996 con ese fin, los pueblos indígenas del mundo, se unieron en lo que se llamó "la tercera Conferencia de las partes" (COP3) del Convenio de Diversidad, realizada en Buenos Aires Argentina, la cual determinó la necesidad de informar y capacitar a los representantes de estas comunidades sobre la aplicación e implicaciones del Convenio y así elaborar una propuesta global que determinara un marco jurídico aplicable en cada país perteneciente al Convenio, como protección ante las violaciones hechas por parte de las empresas pertenecientes a países desarrollados.

Esta inquietud ya había sido analizada en dos reuniones previas, realizadas la primera en Ginebra, Suiza en julio de 1996 y en Copenhague, Dinamarca en agosto del mismo año, que posteriormente tomaron forma organizativa en Buenos Aires.

¹¹⁶ Revista de derecho y Cultura, Donna Lee Van Cott. "Pueblos indígenas". P. 27.

La COP3, emitió la Resolución UNEP/CDB 2/COP/3/l.13, con el propósito de implementar el artículo 8 sobre los beneficios equitativos, así como aceptar el papel activo que tienen los representantes indígenas como parte integrante en el Convenio.

Cuatro son los puntos principales que el Convenio de Diversidad toma en cuenta para su aplicación, los cuales fueron contemplados por la Declaración de Derechos Indígenas de las Naciones Unidas:

- El Derecho de autodeterminación y el reconocimiento de los Derechos colectivos, así como el libre acceso a sus propios recursos.
- Reconocimiento de las instituciones políticas y jurídicas de las propias comunidades.
- Reconocimiento a los derechos propios establecidos por el derecho consuetudinario basado en usos, costumbres y tradiciones.
- Que todo el acceso y beneficios derivados de la investigación hecha en sus territorios deberán contar con el consentimiento previo e informado de las poblaciones involucradas. Sin embargo estas propuestas no han podido proteger a estas comunidades de la introspección en su biodiversidad cultural, de la explotación de sus conocimientos botánicos en los que se basa la medicina tradicional.

Aprovechando las fallas de la Convención sobre Diversidad, los laboratorios farmacéuticos ganan cerca de 40,000 millones de dólares anuales por la venta de productos basados en la medicina tradicional. El uso de conocimientos indígenas, puede reducir los costos de la investigación y desarrollo hasta en un 40%. 117 así que por medio de rastreo de los puntos estratégicos del planeta se lanzan en la búsqueda de elementos genéticos, sustancias activas y material de investigación para ser utilizado como materia prima. Llevada a cabo para este

¹¹⁷ Periódico la Jornada, México, Num. 206. Alberto Betancourt Prado, "Explotan laboratorios el conocimiento indígena". 11 de marzo de 2002.

fin se ha establecido un sistema de información geográfica, que por medio de una red satelital por parte de los Estados Unidos y que consta de una red de al menos 24 satélites de navegación operados por el Departamento de Defensa. permite la colaboración de por lo menos 30 países a fin de montar un sistema de espionaje mundial integrando sistemas de información y rastreo sobre la riqueza de la tierra. A partir de que en 1972, el gobierno norteamericano lanzó el primer satélite para realizar esa tarea (el Landsat), se inició la carrerea para privatizar los espacios y aunado al Programa Espacial, conformó todo un sistema de espionaje y una red de información sobre la biodiversidad. Establecida como una red interinstitucional que comparte información biológica. está constituida por nodos, formados por los centros de investigación que albergan las colecciones científicas. Esta le permite mantener un control sobre los espacios y estar a la vanguardia de la investigación. A fin de realizar esta tarea el gobierno de los EUA, decidió cancelar su edicto sobre la prohibición del uso de satélites de tecnologías AVHRR (los cuales son utilizados para la investigación) y así poder libremente proceder al espionaje.

En el caso particular de México, abiertamente se transfirió en 1994 tecnología software denominada ARCVIEW para que el jardín botánico y la facultad de química (UNAM), generen hasta el 2003 la base de datos correspondientes a la localización y características de las zonas. Con la supuesta colaboración del ICBG esa información está siendo trasladada a la base de datos del gobierno de los EU, particularmente a los NIH, y al Departamento de Agricultura, generando con esto un foco estratégico geoeconómico y geopolítico, es decir políticas económicas y políticas derivadas de la geobiología.

Casos particulares como el artículo publicado por A. Posey en el libro Amazonia 2000, sacan a la luz pública el abuso de que son parte diferentes comunidades por parte de los investigadores, las cuales utilizan la biodiversidad a fin de comercializar los recursos naturales. Posey desenmascaró a la compañía_Merck, que comercializaba un anticoagulante (tiki-uba) desarrollado por el pueblo

Urueu-wau-wau. El fármaco ha sido explotado, patentado y desarrollado durante algún tiempo por la farmacéutica sin embargo no han reconocido su origen ni compartido sus ganancias con los indígenas poseedores del conocimiento generado de esta planta. Estos conocimientos se han preservado a través de visiones, transmisión oral o revelaciones de ancestros que la comunidad considera propias y los investigadores lo reconocen como dominio público.

Sin embargo y a pesar de que el Convenio a propuesto a través de su artículo 8 que la forma de compartir estos beneficios sería, el intercambio recíproco de tecnologías, ya sea dentro o fuera de un acuerdo, esto no sucede y los medicamentos y productos obtenidos no son compartidos de tal manera. Estos centro de investigación y proyectos de bioprospección deberían proporcionar el asesoramiento técnico y la infraestructura necesaria, así como la capacitación propia a esta comunidades. La propuesta fue votada por parte de la UNEP (Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente) denominado como el Acuerdo COP3/21 y aprobado por las Naciones Unidas sobre Comercio y Desarrollo.

11.4 Las zonas estratégicas de investigación.

La existencia de corredores biológicos ha sido una propuesta impulsada por el Banco Mundial del Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente, por el que se planea suplir estos conocimientos desarrollados en estas comunidades implementando *reservas genéticas* que cuenten con gran variedad de especies, y en donde se proteja la biodiversidad en áreas deshabitadas. La creación de estos corredores pueden ser explotados con un margen de normatividad en áreas restringidas.

Costa Rica por ejemplo ha implementando su "Sistema Nacional de Áreas Protegidas" estableciendo inventarios de la flora y de insectos a través de un

yacimiento genético cuya explotación regulada pretende proteger a las zonas y evitar la biopiratería y el biofraude.

Así también se encuentra baio la lupa del Banco Mundial un provecto multinacional, como punto de confluencia de intereses empresariales nacionales y extranjeros. Este proyecto denominado Corredor Biológico Mesoamericano abarca el área de mayor riqueza biológica y natural de México. Extendido desde el Istmo de Tehuantepec en la región sur-sureste de México (que comprende los Estados de Campeche, Quintana Roo, Tabasco Chiapas y Yucatán) se extiende oficialmente hasta Panamá, v tiene como objetivo general la conservación y uso sustentable de la biodiversidad a través de prácticas de planeación y desarrollo locales. Es parte de una iniciativa regional donde además de México participan países Centroamericanos. Este es un provecto ecológico cuya duración será de siete años, el cual según declaraciones del Banco Mundial tiene la intención de integrar políticas de conservación mediante el establecimiento de conectores biológicos entre las áreas naturales protegidas, a fin de evitar la apropiación y aislamiento biológico de esta. Curiosamente como comenta Juan Antonio Zúñiga, en un reportaje impreso posteriormente por Laneta¹¹⁸ este corredor se encuentra en la zona petrolera mas importante de la región, de la cual se extrae el 90% de la producción nacional. Así paralelamente al Plan Puebla-Panamá. 119 se pretenden globalizar y establecer un eje estratégico con fin de armar un sistema multimodal de comercio. De ahí la importancia de la inversión hecha por el Banco de Mundial y otros organismos. Ambos programas sin embargo, son considerados por diversos grupos y organizaciones como mas bien un control de la red industrial sobre áreas estratégicas de producción e investigación y han implementado serios programas de resistencia. En este CB, participan en México la PROFEPA

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

218

¹¹⁸ www.laneta.apc.org

¹¹⁹ El Plan Puebla Panamá, está por iniciar un ambicioso proyecto de interconexión con Centroamérica, que comprende una amplia red eléctrica desde Panamá hasta México, con una conexión a El Salvador y posteriormente a Guatemala. Así como 16 proyectos carreteros en el sur- sureste que abarca, desde Yuçatán hasta Matamoros en la frontera con EUA.

(procuraduria Federal de Protección al Ambiente) y la Conabio como agentes reguladores del proyecto y representantes ante el Banco Mundial. Así como el Ministerio de energía de Guatemala, la CEPAL y el Banco Interamericano de Desarrollo.

Entre los objetivos que planean estos organismos como la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), son adaptar políticas nacionales y mecanismos regionales e internacionales de cooperación, dando importancia a la equidad, así como mejorar la capacidad regional para producir información pertinente y oportuna, desarrollando un sistema comercial y financiero abierto, y en colaboración con el sector privado tienen la intención de aprovechar los beneficios de las nuevas tecnologías en particular los de la tecnología de la información y de las comunicaciones.(estos objetivos se deberán cumplir para el año 2015)¹²⁰

Sin embargo .la importancia de las áreas protegidas es el valor estratégico para la industria, en donde comunidades indígenas coinciden espacialmente con las regiones megadiversas de la tierra, cerca de las cual el 80% son habitadas por población indígena. Resulta obvio la intención de mantener en resguardo estas zonas , así se permite por un lado conservar las características centrales de la diversidad y se abre la puerta a procesos de privatización y fácil acceso a la información generada de los conocimientos indígenas ancestrales.

La nueva Comarca Kuna en el Estado Panameño, ha sido un logro mas ante los avances del Convenio de Diversidad. El 7 de junio del 2000, se aprobó la Ley que crea la Comarca Kuna de Warandi, por la que se reconoce la propiedad colectiva que tiene este pueblo indígena de Panamá, sobre 77,500 hectáreas de tierras en las que se prohíbe la apropiación privada y se promueve el uso, goce y disfrute que tienen sus habitantes de acuerdo a su cultura y ley. La legislación

¹²⁰ Organización de las Naciones Unidas, (2002)"Objetivos de desarrollo de la ONU para el Milenio" Sitio: www.un.org/spanish/milleniumgoals/

prohíbe la explotación forestal de los recursos naturales por parte de personas ajenas a la comunidad. Así como el reconocimiento de la medicina tradicional del pueblo de Kuna. Independientemente de las reprecisiones políticas que de este caso se tienen, en esta investigación el caso del Pueblo Panameño asume una vital importancia, ya que se ha considerado como un fuerte punto de referencia en los que diferentes comunidades han asumido ante la defensa de sus recursos naturales y de sus derechos ancestrales.

El Convenio pretende evitar casos como el ocurrido en la zona sur de Venezuela en la cuenca del Amazonas, donde médicos y antropólogos norteamericanos que trabajaban con indígenas aislados de la zona, inocularon con la vacuna del sarampión a varias comunidades de origen Yanomamis. Dicha vacuna no había sido probada y provocó la muerte de 20,000 indígenas al propagarse la epidemia. El periódico New York Times hace pública la injusticia que sufrieron al no suministraries la ayuda cuando enfermaron.

Casos similares a la Comarca Kuna se han presentado en otras partes. Ejemplo de esto es la victoria lograda por la Comunidad indígena Mayagna de Awas Tingni en Nicaragua, la cual ha marcado un precedente por indígenas en el Caso de Derechos Humanos a Nivel Internacional contra Nicaragua.

Los miembros de esta comunidad habían luchado por décadas para proteger sus tierras y sus recursos naturales contra los actos de explotación por parte de las compañías madereras. El gobierno nicaragüense se había comportado de manera negligente y participaba de las ganancias que le daban estas compañías, otorgando las concesiones para talar una gran parte del bosque tropical donde vivía la comunidad sin consentimiento de los indígenas. Así pues el caso fue llevado ante la Corte por medio de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, la cual dictó sentencia declarando que Nicaragua violó los derechos humanos de la Comunidad de Awas Tingni y ordenó que el gobierno reconociera y protegiera los derechos legales de la Comunidad respecto a sus

tierras tradicionales, recursos naturales y medioambiente. Y aunque existen muchos casos por todo el mundo, este es el primero adjudicado por la Corte Interamericana. (la cual es un órgano independiente de la Organización de los Estados Americanos). En la sentencia, se determinó que el gobierno efectuara la delimitación y titulación de las tierras de la comunidad y procediera a las medidas necesarias para establecer los mecanismos legales para demarcar las tierras pertenecientes a todas las comunidades del país. La Corte ordenó el pago de 30,000 dólares para gastos y costas, y el pago por concepto de indemnización por la cantidad de 50,mil dólares para la comunidad.

11.5 Protocolo de Cartagena.

La necesidad de implementar el Convenio de Diversidad Biológica derivó entonces en la decisión 11/5 de la Conferencia de las partes (que son los miembros activos firmantes del Convenio) relativa a la elaboración de un Protocolo sobre Seguridad de la Biotecnología, centrado específicamente en el movimiento transfronterizo de cualquier organismo vivo modificado a fin de evitar la biopiratería.

Este Protocolo se realizó con la participación de mas de 170 países, en la ciudad de Cartagena Colombia y mas tarde fue firmado en Montreal Canadá por los países miembros el 4 de julio del 2001.

El objetivo del Protocolo, es contribuir y garantizar un nivel adecuado de protección en la esfera de la transferencia, manipulación y utilización segura de los organismos modificados genéticamente, resultantes de la biotecnología moderna que puedan tener efectos adversos para la conservación y la utilización de la diversidad biológica y la salud humana.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

- Reconocimiento y admisión de las contribuciones de los pueblos indigenas al cuidado de la salud y la agricultura del planeta.
- El Derecho a disentir sobre asuntos de importancia cultural o individual ante las investigaciones.
- Reconocimiento a la necesidad de establecer una remuneración justa por cualquier uso de las contribuciones de los integrantes de las comunidades indígenas.

La formación de un Centro de Intercambio de Información sobre Seguridad de la Biotecnología ha sido el aporte mas grande del Protocolo. Dicho centro pretende facilitar el intercambio de información y experiencia científica, ambiental y jurídica en relación a los materiales genéticos, el cual deberá en cuenta las necesidades especiales de los países en desarrollo, considerados como centros de diversidad genética.

La información obtenida tiene carácter de confidencial, sin embargo el Protocolo indica que tal información deberá reportarse al Centro de Intercambio, en la que cada parte se asegurará de que dispone de medios necesarios para proteger esa información.

Este documento amplía el artículo 8 del CDB sobre la participación equitativa de los beneficios obtenidos de estas muestras. Y aunque los derechos de propiedad intelectual en el concepto indígena es Ley Natural, donde el fruto del trabajo es lo que haría a las comunidades indígenas de recibir regalías por el mantenimiento de los recursos naturales.

No se puede negar por lo tanto el valor que se le ha otorgado a la biotecnología como parte del desarrollo y el progreso. Son conceptos que van unidos de la mano. Es por esto que las Naciones Unidas promueven planes y proyectos destinados al financiamiento para el desarrollo con el fin de cubrir de manera

general asuntos que atañen de manera nacional e internacional procesos de globalización, en los cuales está incluidos planes referentes a la salud, (en donde entran los temas de la biomedicina), agroindustria (transgénicos) y planes de educación a fin de superar la pobreza.

En la Conferencia Internacional del Financiamiento para el Desarrollo (llevada a cabo en la ciudad de Monterrey, México), las Naciones Unidas junto con el Banco Mundial y la Organización mundial de Comercio, abordaron los temas concernientes al desarrollo desde una perspectiva económica, en donde se pretende que se establezca un incremento en la inversión extranjera a los países pobres al fin de asegurar recursos para el desarrollo y el comercio

La Cumbre sin embargo a opinión de especialistas esto no es mas que pretextos a fin de liberar el comercio, lo que hace una mayor participación de las empresas multinacionales en megaproyectos desarrollados estos países pobres, principalmente en Latinoamérica asentando el poder económico que guardan estas instituciones como el Banco Mundial y el Banco Interamericano para el Desarrollo.

El informe sobre la Conferencia hace especial énfasis en las participación de las Organizaciones civiles a fin de ejercitar cierta presión, y reconoce la importancia de que estas participen en los foros globales, sin embargo los resultados son a largo plazo. En gran parte los temas del abuso por parte de las empresas dedicadas a la bioprospección han sido denunciadas por estas organizaciones, que por medio de protestas y movilizaciones (ejercida por lo que denominan foros paralelos) y por las que la problemática mas aguda fue puesta a la luz pública. Cada foro (en donde se contó con entre 5,000 a 40,000 participantes), sirvió de cuña de conciencia a los gobiernos presentes que se vieron encarados en denuncias y propuestas. Se plantearon diversas preguntas las que yo considero de suma importancia:

- ¿Qué relación tiene la falta de respeto a los derechos económicos y sociales con el Banco Mundial?.
- ¿Cuál es el vínculo entre la Organización Mundial de Comercio y la falta de cumplimiento de los compromisos acordados en Río?

La respuesta se encuentra principalmente, en aceptar la participación de un solo actor: "el factor económico", que ha vencido todas las propuestas de buena voluntad, así como una falta de ética que permite que la vida pertenezca a aquellos que la pueden pagar. Es claro entonces el papel que juega la OMC en la manipulación y resolución de conflictos comerciales internacionales, y la existencia de una clara falta de recursos por parte de los gobiernos a fin de mantener una normatividad, aplicable y adaptable a cada país.



CAPITULO 12

POSIBILIDADES EN MÉXICO POR REGIONES PARA RELIZAR INVESTIGACIÓN GENETICA.

12.0 Situación particular de los indígenas mexicanos.

México es a nivel mundial uno de los principales resguardos ecológicos y biológicos que conservan en su territorio características diversas que lo han conformado a través de siglos. A partir de la Reforma del artículo 4to Constitucional en 1992 en México se reconoció que dichas características lo componen como una Nación pluricultural, aunque Manuel González Oropeza establece mas bien que es una "Nación multiétnica" conformada por 62 étnias diferentes diseminadas por todo el país. Esta población existente, es culturalmente hetereogénea, como hetereogéneo es su derecho basado en un sistema de usos y costumbres. Y es precisamente esta diversidad la que le otorga el carácter de reconocimiento a su autonomía y libre determinación.

El Cenvenio 169 de la OIT, hace un reconocimiento a estos Derechos indígenas, procurando implementar tratados y convenios a nivel internacional que garanticen la seguridad y protección que le es debida, afianzando los derechos colectivos propios de cada etnia. Ampliando el ámbito de protección del principio de igualdad jurídica, no solo a los que son en lo social y en lo económico diferentes sino también diferentes en lo cultural.

La libre determinación de los indígenas mexicanos está fuertemente ligada a la tierra. Para estos grupos culturales la biodiversidad es la *Madre tierra* (como lo llaman en la Cumbre de la Tierra), el atentar contra su biodiversidad ya sea biológica o cultural es afectar contra su propia autonomía.

¹²¹ Derecho y Cultura, González Oropeza, M.. "A favor de los Derechos Indigenas" P. 43.

La riqueza biológica de México se encuentra específicamente localizada en los Estados Puebla, Michoacán, Veracruz, Chiapas, Oaxaca, Tabasco Campeche y Yucatán, en donde se asentaron las principales culturas Mesoamericanas, cuyo florecimiento fue determinado por la riqueza ecológica y las condiciones climáticas, las cuales fueron propicias para que se desarrollaran una de las culturas mas importantes de la tierra.

Es por esto que para entender la marginación en la que se encuentran, sea necesario entender las distintas historias de las relaciones de estos grupos con el resto de la población, en las cuales están enraizadas la singularidad de la experiencia colonial.

Los españoles impusieron un modelo de explotación, imponiendo estructuras sociales y culturales no indígenas, que conllevaron a una destrucción paulatina y efectiva de las culturas preexistentes. Surgiendo como consecuencia una tendencia proteccionista que pretendía detener la explotación indígena por parte de misioneros españoles como Bartolomé de las Casas y el Padre Toribio de Benavente cuyos esfuerzos culminaron en la elaboración de la "Leyes de Indías las cuales, reducen al indígena a la mayoría de edad, sometiéndolo al europeo en un plano de inferioridad.

La población indígena a mediados del siglo XVII, sufrió un colapso demográfico mucho mas desbastador que en otras regiones colonizadas. Una población estimada en 100 millones fue reducida en un 80 % o mas en 60 años de contacto, principalmente a causas de enfermedades para las cuales carecían de defensas así como a causa de la explotación que sufrían por un trabajo al que eran sometidos. Esto eliminó y alteró irreversiblemente las instituciones políticas y culturales y los marginó del resto de la nación. Imperios indígenas geográficamente extensos y formidables ciudades estado, fueron rápidamente destruidos, la elite nativa fue físicamente eliminada dando lugar a que se

dispersaran y marginaran en enclaves con poca proyección política y solo resqua:dada por la riqueza biológica.

Durante la formación del México independiente, los liberales del siglo XIX buscaron la integración nacional (o por lo menos la intentaron), suprimiendo los ideales racistas de la época novohispana, aboliendo la esclavitud y suprimiendo las castas. Dichos ideales pretendían desamortizar la propiedad clerical y fomentar la riqueza por medio de la circulación de bienes de manos muertas, sin embargo, las tierras pertenecientes a los indígenas durante siglos pasaron a formar parte de la nación naciente. Acabando con la propiedad comunal por considerarla parte de un régimen primitivo y altamente improductivo, intentando convertir a los indígenas en propietarios individuales, por medio de integrarlos a la cultura pre capitalista. Esto, no hizo mas que deteriorar la riqueza biológica de las tierras, provocando que no fueran productivas, ya que el indígena no pudo integrar esta cultura su acervo. Como consecuencia se ensanchó mas la brecha que separaba al "indio" del resto de la población, propiciando que los indígenas fueran desposeídos de sus tierras.

El Presidente Benito Juárez, en la restauración de la República implementó en las Leyes de Reforma la restitución de dichas tierras a través del Principio "La tierra es de quien la ocupe" pero como las comunidades indígenas ya con recelo, no conocieron de las leyes, fueron nuevamente desposeídos durante la época porfirista.

La revolución social de 1910 que culminó con la redacción de una nueva Constitución (1917) pretendía que los derechos territoriales de estos pueblos fueran nuevamente restituidos. Mas sin embargo el trato que pretendió darles de igual a igual no funcionó. No se podía tratar de igual a los desiguales. Al otorgarles la ciudadanía y por lo tanto la igualdad jurídica, estas etnias quedaron mas diseminadas que nunca, en un estado de indefensión. Su derecho

consuetudinario no fue implementado en las nuevas organizaciones sociales, perdiéndose en un mundo legal que no conocian.

Estos factores los ha hecho vulnerables a todo tipo de ataques, lo que ha provocado las grandes migraciones hacia las ciudades donde su ciclo de vida es *trabajar para sobrevivir* sufriendo las consecuencias del analfabetismo, la desnutrición e insalubridad y los ataques de enfermedades endémicas.

La mayor parte de las 62 etnias curiosamente sobreviven en la miseria, y digo curiosamente porque sus núcleos de población estás situados en las reservas biológicas más ricas de la tierra. Sin embargo, estas comunidades buscan integrarse a la nación de manera particular, incorporando su derecho consuetudinario como un derecho alternativo, que proteja su autonomía pero que al mismo tiempo respete su autodeterminación. Aún el grupo étnico más separatista y más militante, busca permanecer como parte del estado.

12.1 Biodiversidad Cultural. Proyecto Chiapas: Búsqueda de la Autonomía.

12.1.1 Antecedentes

Superar tal condición en que se encuentran estas etnias, requiere de una nueva política de reconocimiento a la diferencia, a la autodeterminación y autonomía de estas comunidades. Los grupos indígenas buscan estos arreglos autónomos dentro de las fronteras existentes. Los indígenas asentados en el estado de Chiapas han sido uno de los más vulnerables a tales condiciones y ha conformado una resistencia armada contra todo lo que pretenda afectar su biodiversidad cultural. De ahí que la demanda de autonomía trasciende a los derechos de propiedad que se extienden a un amplio espectro de facultades jurisdiccionales y de autogobierno.

FALLA DE ORIGEN

Para los partidos étnicos es racional atender sus demandas a través de las armas y promover posiciones separatistas. La problemática chiapaneca es tan fuerte, debido al conflicto de intereses territoriales y patrimoniales involucrados. La falta de reconocimiento a la propiedad colectiva enfrenta al gobierno contra los indígenas y a los indígenas contra indígenas.

A partir del primer día de enero de 1994 los ojos del mundo se volcaron a Chiapas ante el estallido de la primera querrilla post-revolucionaria en nuestro territorio. El ejército Zapatista de Liberación Nacional "EZLN", expuso ante el mundo la situación de las comunidades indígenas del estado de Chiapas. 122 Conformado por una fuerza de entre 10 mil y 15 mil indígenas en su mayoría Tzeltales, Choles, Tojobales, Tzotziles v Mayas de la zona alta, el conflicto se desarrolló en dos zonas principalmente: la selva y los Altos. Esta guerrilla no pretende separarse de la nación Mexicana, sino demandar el reconocimiento de sus derechos como mexicanos en la búsqueda de una autonomía aparte del estado, junto con una mejoría en la representación y participación en todos los niveles de la política de México: así como el reconocimiento Constitucional de autoridades étnicas y el reconocimiento de su derecho consuetudinario, y la organización política en la que los indígenas puedan ejercer algunas facultades de autogobierno estableciendo reformas que conlleven a la descentralización municipal por territorios autónomos, descentralizando así los recursos y el poder político que actualmente se encuentra en manos de elites políticas urbanas.

Dichas propuestas derivaron en la realización del Acuerdo de San Andrés Larráinzar sobre derechos y cultura indígena, negociada en febrero de 1996 entre el gobierno mexicano y el EZLN.

El punto central de la rebelión zapatista es el acuerdo sobre autonomía políticoterritorial por el que se prevé un nuevo nivel de gobierno para administrar los

¹²² Derecho y Cultura. Galeana, P. "Situación de los Indígenas Chiapanecos". P49

recursos regionales, los derechos de tenencia de la tierra y los servicios educativos y de salud; así como la propuesta de candidatos indígenas para asegurar la representación de las regiones multiétnicas.

Son diez los puntos por los que lucha el Ejército Zapatista, no siendo simples demandas sino expectativas donde se proponen cambios sustanciales en la vida política, social y económica de las comunidades indígenas a fin de dar una salida pacífica al conflicto.

El 12 de octubre (singularmente el día de la Raza) de 1994, 280 Organizaciones Indígenas y Campesinas Chiapanecas (CEOIC) declararon siete regiones autónomas multiétnicas, y dos meses más tarde, respaldado por el Ejército Zapatista, docenas de municipios en Chiapas fueron tomados y declarados municipios libres, y aunque muchos fueron recuperados por la fuerza del estado, otros continúan en condición autónoma rechazando parar impuestos o negándole la entrada a militares y a extranjeros. 123

Estas propuestas del Acuerdo de San Andrés fueron enviadas al Congreso para garantizar su implementación a fin de llevar a cabo una Reforma Constitucional en materia indígena.

En la iniciativa destacan cinco grandes rubros sobre los que se dirigirá la Reforma:

- Fundamentar Constitucionalmente el estado pluricultural de derechos
- Los derechos indígenas: sobre la titularidad de los derechos, el derecho a la libre determinación concerniente a la organización interna, sistemas normativos, sistemas políticos, territorio e identidad cultural (conformada por todas aquellas concepciones y prácticas que formen parte de su

¹²³ Revista Chiapas. "Acuerdo de San Andrés". Sitio: www.org/revistachiapas/ch1gonzalez-pulito

cultura, lengua, educación, religión, agricultura y medicina derivada en una protección sustancial de los recursos de la tierra.)

- o Las obligaciones de los pueblos indígenas derivada en el ejercicio responsable de su autonomía, no como un estado propio dentro del Estado, y la iniciativa específica de manera contundente, así como la obligación de respetar los derechos humanos y los recursos naturales, considerados patrimonio de la Nación en ejercicio del usufructo de estos recursos. En conclusión, respetar la ley Nacional vigente y promover la paz.¹²⁴
- o Obligaciones del gobierno Federal, que en dicho ejercicio como autoridad, deberá respetar a las comunidades indígenas; fomentar el desarrollo, educación, antidiscriminación; y la protección de vida a los migrantes en el país mismo o en el extranjero.
- Obligación de los estados Federales y Locales.

Las limitaciones que viven las comunidades Chiapanecas con referencia a la Iniciativa de Reforma, enfrentan diferentes componentes como la inexistencia y establecimiento de mecanismos adecuados para lograr el de un derecho alternativo para el control de la tierra y el territorio como parte intrínseca de la identidad de los pueblos, se hace imposible (por lo menos por ahora) tratar de ver una identidad igualitaria en un contexto desigual. Así pues, las limitaciones hacen difícil que en dicho documento aparezcan las exigencias reales de los pueblos indígenas.

12.1.2 Chiapas: su Conformación Histórica y Geográfica

La historia de Chiapas tiene características muy singulares. Corresponde su territorio a la región donde se desarrolló la grandiosa cultura Maya-Quiché. Pertenecía en la época colonial a la jurisdicción de la Capitanía de Guatemala v

¹²⁴ Derecho y Cultura. González Galván, J.A. "Debate Nacional sobre Derechos Indígenas. Reformas al Senado". P 53

no a la del Virreinato de la Nueva España y es hasta 1824 que se incorpora a México como Estado Federal, lo que hace que culturalmente esté más cerca de Guatemala que del resto de México, creando así en su población peculiaridades geo-políticas muy especiales. Es una cultura especialmente recelosa de las intervenciones ajenas a su comunidad, lo que lo hace más proclive a la marginación.

Geográficamente es un estado de contrastes: por su localización es el punto de estrategia para salir y entrar a Centroamérica. Es rico en recursos naturales ocupando el primer lugar en la producción de energía eléctrica, aunque parte de su población no tiene luz: el petróleo ocupa el segundo lugar.

Su abrupto territorio atravesado por la Sierra Madre de Chiapas cuenta, no obstante, con valles muy fértiles, como San Cristóbal de las Casas y Comitán. Debido a sus excelentes condiciones climáticas cuenta con una tierra adecuada para la agricultura siendo el principal producto de café de la República Mexicana y de maíz del mundo. Es, así mismo, proveedor de una gran variedad de maderas de origen tropical.

No obstante esa riqueza, es uno de los estados con más alto grado de marginación y elevados índices de desnutrición. El 30% de la población es analfabeta, el 80% no tiene acceso a los servicios de salud y el 40% tiene un ingreso inferior al mínimo. La población se dedica principalmente a la agricultura. 125

Desde la Conquista, el territorio chiapaneco ha sido reconocido como fuente de riqueza para la Nación Ilevándolo a una continua explotación inmoderada. Desde el siglo XIX, finqueros dedicados a la ganaderia, se asentaron en las grandes haciendas ocupando tierras que pertenecían a los indígenas;

¹²⁵ Revista Chiapas. David (Delegado del CCRI del EZLN). "EZLN" sitio: www.ezln.org/revistachiapas/ch.lgonzalez-pulito 4 de junio del 2002

dedicados a la ganadería extensiva, utilizaban a los campesinos para la explotación de la tierra, que por el derecho de establecerse en estas tierras debían compensar al propietario con el trabajo gratuito.

Durante el Porfiriato. inversionistas extranjeros de origen Alemán. Norteamericano, Español y Francés, arribaron a Chiapas y Oaxaca comprando las tierras a compañías deslindadoras, fundando fincas dedicadas a la producción de café; a la explotación de caucho, chicle y madera. Estas fincas estaban asentadas principalmente en el Soconusco, la Sierra Madre y el norte, donde florecieron las principales plantaciones cafetaleras. Las monterlas madereras se establecieron en la Selva Lacandona, donde compraron grandes extensiones de tierra. Por ejemplo, la casa Bulnes y Compañía, adquirió entre 1898 y 1909 más de 150 mil hectáreas de selva. Los campesinos de la Zona Alta y la Sierra eran contratados por enganchadores para trabajar en los cafetales. Durante la Revolución el General J. Agustín Castro, Comandante del Ejercito Constitucionalista formado por Venustiano Carranza, implantó la "Lev de Liberación de Mozos" por la que se ordenaba la abolición de la servidumbre por deudas y derechos. Los fingueros se levantaron en armas atacando como Guerrilla. En 1914 se había iniciado la primera Revolución Chiapaneca, donde los fingueros que habían sido desposeídos de sus emporios (conocidos como el Grupo Mapache), atacaban de noche destruvendo cosechas y asesinando a los indígenas. La lucha se centró principalmente en contra de la política territorial del gobierno Carrancista, conformando el Grupo Ejército Libertador del Sur. liderado por Emiliano Zapata. Después del asesinato del Presidente Carranza, los Mapaches acordaron con el Presidente Álvaro Obregón, la pacificación y cese de hostilidades; a cambio, el General Obregón nombre a Tiburcio Fernández Ruiz (líder de la Mapachada) como jefe de operaciones militares del Eiército Federal y gobernado del estado de Chiapas (1920-1924) y, por supuesto, las reformas y la Ley de Liberación no fueron obedecidas. La servidumbre creció y durante el gobierno de Tiburcio F. Ruiz, se conformaron grandes latifundios los cuales estaban resguardados por el decreto del

gobernador donde establecía "se poseerá la propiedad por una persona o sociedad que tenga la capacidad legal para adquirir el dominio", estableciendo el latifundio a toda extensión de tierra que excediera de 8 mil hectáreas. Así, la Revolución no triunfó en Chiapas.

Con esta medida se evitó el reparto agrario y se cerró la posibilidad en Chiapas para una Reforma Económica y Social, dejando al indígena en una total postura de servidumbre. De ahí que la distribución de la tierra es el problema más grande que se ha propiciado en esta zona. 126

A partir de los años 40 a 60, el gobierno Cardenista propició una Reforma Agraria que determinaba el reparto de las tierras a los campesinos solicitantes. Este se realizó sobre terrenos nacionales correspondiéndole a Chiapas la Selva Lacandona, conocida como "el desierto Lacandón", por encontrarse deshabitada. A la selva fueron trasladados grupos campesinos de los estados de Guerrero, Morelos, Michoacán, Veracruz y Chihuahua, que solicitaban tierras que en sus regiones ocupaban propietarios privados, protegiendo las tierras en poder de terratenientes. Los indígenas Choles, Tzotziles y Tzetzales, huyendo, emigraron a Los Altos, donde cultivaron maíz y frijol. Esta zona se encontraba ocupada por Lacandones a los cuales, a partir de 1976, se les reconoció la titulación de bienes comunales por un decreto Presidencial; así, el grupo que había emigrado de la selva tuvo que reagruparse en tres grupos de población propuesto por el gobierno, quedando dentro de las tierras Lacandonas, formándose así un polvorín pues 4 mil jefes de familias campesinas vivieron desde entonces bajo amenaza de desalojo.

Ante todo esto, la estructura agraria y biológica fue la más perjudicada. La situación llevó a una crisis económica principalmente afectando a la agricultura.

¹²⁶ Gastón de Villac. Ernesto Parres. "Chiapas bajo el signo de la Hoz". P15

La crisis económica de los años 80's y el impulso de la modernización de Chiapas por la vía de las presas hidroeléctricas, la explotación petrolera y la introducción de nuevos cultivos y de tecnología en la ganadería y en la siembra del maíz, hizo que el polvorín explotara. Todo esto ha producido cambios negativos en la economía Chiapaneca; aunado al problema migratorio de poblaciones guatemaltecas, los campesinos de Los Altos han sido nuevamente desplazados por migrantes centroamericanos que cobran menos por la mano de obra. El petróleo ha provocado profundos desajustes en los ecosistemas destruyendo las bases de la economía agrícola y ganadera.

La crisis económica de Chiapas ha sido propiciada principalmente por varios factores: la crisis en los precios internacionales del café (entre 1974 a 1990), la caída de los precios del algodón y su sustitución por la soya transgénica, y la crisis económica que ha impactado negativamente en la producción de alimentos y que ha hecho necesario que se importe el maíz y el frijol convirtiéndose de exportador a importador, lo que ha dado como consecuencia la migración de campesinos chiapanecos a las ciudades y a los Estados Unidos. La expulsión de indígenas de San Juan Chamula durante los años 80's tiene que ver más con la falta de empleo que a problemas religiosos.

Los últimos doce años la economía agraria se ha orientado más al apoyo de cultivos transgénicos, forrajeros y de exportación, que a la producción regional. Mientras que el volumen de producción de maíz y frijol ha descendido a un 16%, el del sorgo, cacahuate y soya han aumentado a un 125.37% siendo sorprendente el apoyo dado a los cultivos orientados a la exportación, como el plátano, el mango, el melón y los cítricos, controlados por empresas de capital transnacional.

Con la entrada en vigor del Tratado de Libre Comercio con los Estados Unidos y Canadá, la economía mexicana se ha hecho dependiente del comercio extranjero que beneficia más al capital de transnacionales que al país.

La apertura de fronteras a la tecnología extraniera ha desplazado a nuestro antiquo sistema territorial, basado en la agricultura del que están sustentadas nuestras bases culturales. periudicando al ecosistema chiapaneco principalmente. Casos como la construcción de las presas Mal Paso, La Angostura, Chicoasén y Peñitas, construidas sobre el río Grijalva, inundaron más de 100 mil hectáreas de cultivo y desplazaron a los indígenas que ahí habitaban. La explotación petrolera en los municipios de Reforma. Juárez y Pichucalco, provocaron gran contaminación y causaron la muerte de miles de especies tropicales y de ganado, destruyendo campos frutales y contaminando el agua.

La instalación del Consorcio ICGB-Maya, dedicado a la investigación farmacéutica, ha devastado la zona extrayendo especies vegetales y patentando a nombre propio los conocimientos indígenas, sin derivar en ningún beneficio a los campesinos; y el caso del maíz transgénico que provocó daños muy serios en la salud de una población campesina de Los Altos.

Pareciese entonces, que se considera como casual y desafortunado que los indígenas habiten en los grandes bosques tropicales, sitios de gran diversidad y riqueza, donde la ciencia actual busca respuesta a muchos males que aquejan a la humanidad

Nuevamente nos enfrentamos ante la disyuntiva que ha sido la base de este trabajo: discernir entre la vida y la salud. El derecho a la vida y el derecho al desarrollo.

12.2 ICGB-Maya

En los años 90's llegó a la zona de Los Altos de Chiapas un grupo de investigadores encabezados por distintos Institutos y Agencias Gubernamentales de los Estados Unidos, cuyo objetivo era la investigación

farmacéutica y uso sustentable del conocimiento etno-botánico y de biodiversidad en la región Maya de Los Altos. Bajo las siglas del Consorcio ICGB-Maya, este grupo extraía plantas y especies (algunas de ellas únicas en el mundo) y las exportaban a los Estados Unidos para su análisis y elaboración. Valiéndose del conocimiento y de la mano de obra de los indígenas de la zona, aprovecharon la medicina tradicional para patentar a nombre propio dicho conocimiento.

Como dije anteriormente, el afectar la biodiversidad de estos grupos es afectar su propia identidad, por lo que las comunidades se sintieron altamente afectadas. A través del Consejo Técnico Consultivo del Colegio de la Frontera Sur, el grupo denominado COMPITCH (Consejo de Médicos y Parteras Indígenas del Estado de Chiapas) lucharon por evitar esta transgresión en la biodiversidad cultural de la zona. En la movilización desatada por diversas organizaciones y medios de comunicación, el proyecto ICGB-Maya se declaró en moratoria, y a un año de suspender actividades se le canceló definitivamente.

12.2.1 ANTECEDENTES.

Durante los últimos 500 años las comunidades indígenas de México han enfrentado muchos ataques. Han soportado la colonización. empobrecimiento, la marginación y en años recientes la ocupación militar. Los Estados del sur principalmente indígenas, han sido explotados durante siglos por sus recursos: maíz, azúcar, café, petróleo y generación hidráulica. Ahora los indígenas mexicanos sobretodo los del estados de Chiapas y Oaxaca están enfrentando otro nuevo ataque, mas sutil pero no menos peligroso: la biopirateria. Llevada a cabo por empresas provenientes de países desarrollados los cuales buscan como ya lo estableci en anteriores capítulos una fuente clave de alimentos, productos farmacéuticos y agricolas.

Las comunidades mayas de los altos de Chiapas han conocido las plantas que existen en su región desde hace muchos años, incluso desde antes de la llegada de los europeos a América. Conocen el entorno natural que los rodea, conocen las variedades vegetales y desde tiempos ancestrales las han utilizado en la vida diaria, no solo como medicinas sino como parte de su vida misma. Este conocimiento tiene un gran valor, ya que la medicina moderna (la cual también está basada en las propiedades de las plantas) las utiliza para producir lo que se conoce como la sustancia activa, que es la base de cualquier medicamento. Utilizando los conocimientos de los indígenas(medicina tradicional) mas las materias primas (en cuyos países no las encuentran), conforman una gran industria con beneficios económicos enormes.

En 1997 el gobierno de los Estados Unidos lanza un programa específico para hacerse de bancos genéticos de los países megadiversos, a fin de consolidar su presencia en las zonas y mantenerse a la vanguardia mundial en investigación genética. A través de su programa ICBG (International Cooperation Biodiversity Groups), sitúa diversos proyectos en diferentes zonas del mundo consideradas como las de mayor riqueza biológica. México se encuentra entre uno de ellos a través del Programa ICBG- MAYA, denominado "Proyecto Bioprospección, Conservación de la Biodiversidad y Desarrollo Sustentable en los Altos de Chiapas". Estos proyectos (incluyendo el maya), son dirigidos y administrados por los Institutos de Salud y el Servicio Exterior de Agricultura del gobierno norteamericano y patrocinados por la agencia USAID, cuyo interés geoestratégico y geopolítico no es nuevo. Por ejemplo la compañía estadounidense DuPont&Pioneer, recibe cada año cinco millones de dólares de la empresa Curagen por otorgarle el permiso de investigar la expansión de ciertas plantas genéticas, (modificadas). 127

¹²⁷ Castro Soto, J. PUKUJ , Biopirateria en Chiapas. (2000). P.5

12.2.2 Integración del ICBG- MAYA.

El Proyecto Maya, está conformado por un grupo de científicos de diferentes instituciones dedicados a la investigación, pertenecientes al programa de grupos de colaboración Internacional sobre Diversidad, conformado por investigadores de la Universidad de Georgia, (EUA), una pequeña compañía biotecnológica de Gales, Gran Bretaña, fundada en 1999 llamada Molecular Nature LTD. Y un grupo de investigadores de el Colegio de la Frontera Sur (ECOSUR) y una asociación civil indígena en proceso de formación denominada PROMAYA, A.C.

El origen de este proyecto se remonta cuando ECOSUR fue invitado a participar en un programa que en un principio tenía como objetivo general estudiar y contribuir a la conservación del conocimiento tradicional sobre las plantas medicinales que utilizaban los mayas de chiapas, con el fin de desarrollar usos alternativos.

El Colegio de la Frontera del Sur, es un centro de educación a nivel posgrado, como parte del sistema SEP-CONACYT, enfocado en el desarrollo y vinculación de México en su frontera sur. Sus programas están orientados a la generación de conocimientos científicos y formación de recursos humanos y diseño de tecnologías y estrategias para la innovación orientada al desarrollo sustentable. En la actualidad está distribuido en cinco sedes ubicadas en los cuatro estados de la frontera sur de México: Tapachula, San Cristóbal de las Casas, Villahermosa, Chetumal y Campeche. Los Altos de Chiapas es una de las regiones en las que ECOSUR ha tenido mayor experiencia y colaboración con los indígenas de la zona. De ahí la importancia y la razón por la que fue invitado a participar en el ICBG-Maya. Este ha promovido la discusión ante otras instancia de investigación y el gobierno Federal, sobre la necesidad de analizar y definir el marco legal para el aprovechamiento de la biodiversidad en México.

¹²⁸ El Colegio de la Frontera Sur (ECOSUR), "Ecosur y su participación en el Proyecto ICBG-Maya." Sitio: www.ecosur.mx/icbg2.html. 9/07/02.

a fin de que la riqueza biológica y el conocimiento tradicional, puedan ser conservados y aprovechados de tal manera que estos recursos contribuyan al desarrollo nacional.

El Doctor Brent Berlín, investigador de La Universidad de Georgia (EUA), y líder del proyecto, presentó una iniciativa de trabajo que fue presentada a la Secretaría de Pueblos Indígenas (SEPI) de Chiapas, a ECOSUR, con el fin de llevar a cabo un trabajo de investigación sobre las plantas medicinales de esta zona. En esta iniciativa no se incluía el componente de bioprospección ni la participación de los laboratorios de la UG ni la de la compañía británica.

El programa fue aprobado a finales de 1998 y a principios de 1999 se iniciaron algunas actividades de colecta científica de herbario y se suscribió un acuerdo de propiedad intelectual entre las parte ya constituidas.

PROMAYA fue una propuesta de colaboración establecida con el fin de conformar una asociación civil de representantes de comunidades indígenas para que formaran parte del proyecto, con la intención de que las comunidades participantes pudieran compartir los beneficios que se generasen por las investigaciones.

12.2.3 Objetivos:

El proyecto se encaminó a potenciar los beneficios derivados de la investigación, en donde se buscaba encontrar los compuestos activos para desarrollar medicamentos, promoviendo el conocimiento sobre los recursos naturales de la región, en especial a cerca de las bases y uso de la medicina tradicional maya en las comunidades indígenas, entendiéndose que se procuraría una generación de elementos documentales que permitieran una defensa efectiva de ese conocimiento ante intentos de apropiación.

Además se planteaban la realización de determinadas actividades, tendientes al desarrollo y asesoría de jardines medicinales y folletos de información sobre plantas para este uso, a fin de garantizar el abasto local gratuito sobre las plantas medicinales utilizadas comúnmente usadas por los indígenas.

El proyecto presentaba la posibilidad de desarrollar y promover el conocimiento tradicional sobre recursos vegetales en las comunidades, así como una compilación del conocimiento etnobotánico de la región, y también la información ecológica detallada que permitiria un análisis que condujera a mejores prácticas de conservación y uso de recursos.

Además se promovería la formación de una identidad de legítima representación indígena a través de la cual las comunidades serían copropietarias y con total capacidad negociadora a su favor sobre los beneficios derivados de las investigaciones. Se conformaría una copropiedad entre los cuatro miembro del proyecto de las posibles patentes y al menos un 25% de las regalías y otro beneficios de carácter monetario derivado de este, sería para las comunidades por medio de un fideicomiso el cual se destinarla para promover diversos proyectos de desarrollo comunitario,(como serían becas para estudiantes indígenas y proyectos de capacitación,) y otro tanto para realizar investigación en ECOSUR sobre los temas de interés para PROMAYA..

Entre otro beneficios que presentaba el ICBG, estaba el aprovechamiento local del potencial agroecológico de las plantas medicinales para el control biológico de plagas, a fin de reducir la dependencia sobre plaguicidas comerciales y reducir adicionalmente los problemas de contaminación ambiental y daños a la salud.

Así mismo en mayo de 1999 se establecieron por medio de la firma de un Convenio de Principios Mínimos una serie de principios éticos que guiaran las actividades del ICGB. Estos se constituyeron con carácter privado, entre las tres

instituciones que elaboraron el protocolo, estableciendo las directrices a fin de garantizar coincidencias básicas respecto a los derechos de propiedad intelectual y distribución equitativa de los posibles beneficios, y establecieron como requisito indispensable la creación de un cuarto miembro que en su caso se denominó PROMAYA. Así también se establecía de manara explícita que se garantizaría y defendería que el uso de recursos y conocimientos por parte del proyecto no limitaría en forma alguna el uso que de los mismos han venido haciendo las comunidades.

En esta guía de principios éticos se establecía:

- El ICBG-Maya no solicitará patentes sobre organismos vivos ni sobre sus genes.
- No se solicitarán patentes sobre conocimiento tradicional.
- El ICBG-Maya no trabajará ni desarrollará ni permitirá que sus materiales sean utilizados para generar transgénicos.
- No se hará bioprospección sobre microorganismos. Se trabajará exclusivamente con plantas.
- El ICBG se someterá a todas las leyes mexicanas y a la Convención sobre diversidad biológica de 1992.
- No se iniciarán colectas de bioprospección farmacológica hasta no tener los permisos comunitarios y de la SEMARNAP.
- Se reconoce el derecho de las comunidades imprimir consideraciones éticas sobre los fines y aplicaciones prácticas de los resultados del proyecto.

12.2.4 La cancelación.

Sin embargo a todas estas propuestas y supuestos beneficios que prometía el proyecto, las organizaciones indígenas no estaban de acuerdo, conformando una fuerte resistencia al proyecto y acusando a los participantes mexicanos de coadyuvar al ICBG en un proyecto de biopiratería.

242

FALLA DE ORIGEN

En septiembre de 1999, el Consejo de Organizaciones de Médicos y Partera Indígenas Tradicionales del Estado de Chiapas (COMPITCH), se inconformó con la realización del proyecto y pidió a la SEMARNAP, su cancelación. Argumentando "La ausencia de Leyes que protegieran y regularan el acceso a los recursos genéticos y biodiversidad de los territorios mexicanos", así como a la "no obtención del consentimiento previo (CPI) de acuerdo a los usos, costumbres y formas de organización social propias de tales comunidades." 129

Entre mayo y junio del año 2000, a petición de las partes la SEMARNAP intervino como mediadora a través de la subdirección de Vinculación con Organizaciones Sociales. Conformándose una mesa de negociaciones tripartita:" cuyos actores fueron ICBG, ECOSUR, SEMARNAP COMPITCH e INE, los cuales establecieron una Comisión Técnica de Trabajo. Sin embargo esta mesa de negociación dejó de funcionar por el retiro de la parte mediadora ante el desconocimiento de acuerdos, difamaciones y maniobras de diversa Indole de parte de los asesores no indígenas de COMPITCH"130

El diálogo por lo tanto no funcionó al no lograrse un clima de confianza necesario para su realización. ECOSUR simplemente no asistió a los foros, así en octubre del 2000 decidió establecer a iniciativa propia la moratoria, negándose a continuar con el proyecto mientras no se cumplieran los requisitos y condiciones de legalidad y legitimidad social y política que se habían acordado, desistiéndose oficialmente ante la SEMARNAP de continuar con el proyecto. Así luego de dos años de intensa oposición local de las organizaciones indígenas, el proyecto ICBG, fue definitivamente cancelado por parte de uno de los socios.

130 periódico la jornada. 18 de julio del 2000.P.43 "Acuerdos tomados por ICBG-Maya COMPITCH, SEMARNAP, ECOSUR e INE".

¹²⁹ ETC Group (grupo de acción sobre erosión, tecnología y Concentración antes RAFI). Comunicado del 9 de noviembre 2001. "Proyecto de Biopirateria cancelado definitivamente". SITIO: www.etcgroup.org

A pesar de todo, el programa fue arduamente defendido por su director Brent Berlín, y a pesar de las críticas por parte de la opinión internacional, trató de rediseñarlo, proponiéndole a ECOSUR una reestructuración (en agosto del 2001), y dirigir el proyecto financiado nuevamente con fondos redirigidos del primer proyecto, para recabar información sobre los posibles riesgos y beneficios de la exploración e investigación de productos naturales con fines biotecnológicos, y desarrollar una campaña sobre la educación de la bioprospección. El Colegio de la Frontera Sur rechazó tal propuesta a fines de octubre.

La cancelación definitiva ha sido una victoria de las comunidades indígenas de Chiapas, sentando precedentes en México, de una clara resistencia a los abusos de las empresas y proyectos de bioprospección. Es el primero de los cinco proyectos del ICBG, que ha sido cancelado, y que además dejó clara la intención de no permitir mas biopiratería en nuestro país.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

CAPITULO 13

ALIMENTOS TRANSGÉNICOS

13.0 Evolución

El descubrimiento de nuevos métodos de mejoramiento genético, permite actualmente seleccionar un gen de una especie de acuerdo a una propiedad específica e insertarlo en otro con el propósito de mejorarla.

Contrario a la selección genética clásica que sólo permite el cruzamiento entre una misma especie, desde ahora se puede crear todo aquello que la naturaleza no puede, donde propiedades genéticas pueden ser copiadas y transferidas entre plantas, microorganismos y animales. Este proceso se denomina modificación genética o biotecnología avanzada.¹³¹

En la producción agrícola, el mejoramiento genético tiende a reforzar la resistencia a los insectos nocivos, hongos, bacterias y virus; nor lo que también se pueden crear otras propiedades como la tolerancia a la sequía o a los herbicidas.

Tomando en cuenta las teorías sobre el cruzamiento de las plantas de Gregor Mendel, en el siglo XIX, en 1890 se identificó una bacteria patológica de la tierra cuyo nombre es *Agrobacterium tumefaciens* que a través de la *transgénesis* transfiere uno de sus genes a otras plantas. Esta bacteria es capaz de provocar la formación de células tumorales conocidas como excrecencias que afecta al tallo y la raíz de las plantas. El principio de dicha bacteria se utilizó en 1983 como instrumento de transferencia de un nuevo gen hacia la planta, creando la primera planta transgénica: el tabaco.

¹³¹ Bioética y Genética. Rogelio Alejandro Alonso Morales. Los Alimentos Transgénicos, "Hacia un Proyecto Nacional de Investigación en Genomas" sitio: www.veterin.unam.mx/finvzunam/284

La transgénesis se lleva a cabo mediante la realización de una estructura genética que contiene el gen de interés y la secuencias de ADN necesarias para su funcionamiento en el genoma de una célula vegetal. Estas secuencias están involucradas en la regulación del comportamiento del gen, las cuales permiten fijar el sitio de expresión del gen en la planta (granos, raíces y hojas), incluso hacer que sólo se exprese en el instante adecuado que se requiera. Por ejemplo, en el ataque de un insecto o la infección de un virus. Esta estructura se inserta posteriormente en el genoma de la planta para ser multiplicado, dando lugar a la regeneración de plantas completas a partir de esa célula.

Lo mismo pasa con la especie animal. La clonación de diversos animales (a partir de Dolly en 1997 y de Stacy) abrió las puertas a que la biotecnología ganadera ampliara su campo de investigación. Las ovejas y las cabras creadas a partir de la clonación, ya están produciendo en su leche proteínas necesarias para el tratamiento de enfermedades humanas (como la intolerancia a la lactosa) o la producción de mejor carne donde un granjero podría obtener un grupo de ovejas idénticas con un alto nivel de rendimiento, transmitiendo de una generación a otra caracteres particulares dando como resultado un alto rendimiento en lo que a la industria ganadera se refiere.

Aún así, el área de mayor auge en la producción de transgénicos es la biotecnología agrícola, que maneja principalmente la creación y cultivo de plantas que permiten obtener rendimientos agronómicos más altos con miras a mejorar la productividad en ciertos cultivos básicos como el maíz, soya, canola y algodón.

La biotecnología agrícola es también la más publicitada ya que involucra el manejo de granos y cereales a granel llamados "commodities"; estos granos están constituidos en su mayoría por granos transgénicos.

La biotecnología se enfoca a obtener plantas transgénicas con resistencia a patógenos o a insectos, a los cambios impredecibles do la naturaleza y a herbicidas, o se ha enfocado también a prolongar la vida de los productos y a mejorar la calidad de éstos.

El objetivo inmediato para el perfeccionamiento de la genética en el área de la alimentación es la esperanza de alcanzar una mejor higiene alimenticia. El objetivo mediato es alimentar a 80 millones de personas cada año.

La aparición de los cultivos transgénicos trae aparejados tanto como aspectos positivos como riesgos para la producción agrícola, la salud y el ambiente.

En los extremos de la polémica se encuentran por un lado quienes aseguran que los avances logrados por la biotecnología en las últimas décadas, colocan a la humanidad en el umbral de la revolución alimenticia que podría resolver los problemas de hambre y del agotamiento de la superficie disponible para la agricultura, pero pese a los beneficios que aporta, se ha satanizado el concepto que se tiene de ellas, parte porque se tratan de productos novedosos con una historia relativamente corta en tórminos de consumo, lo que ha generado la preocupación entre diversos sectores de la sociedad. Se argumenta que son incompatibles con la sustentabilidad de los agroecosistemas, exacerban la uniformidad de los cultivos produciendo alteraciones a la biodiversidad de ciertas regiones, y subsiste el peligro de la contaminación biológica.

Al crear nuevos virus, bacterias y organismos los científicos no han podido conocer las consecuencias a largo plazo sobre el ser humano y la biodiversidad, abriendo (dicen aquellos que la atacan) la puerta a un desastre ecológico y problemas muy graves para la salud pública.

Digo yo que la satanizan porque no se han llegado a comprobar de manera clara y contundente los riesgos de la comercialización de los productos derivados de modificaciones genéticas. Estableciendo que lo que diferencia a la

biotecnología de las formas tradicionales de técnicas de producción que utilizan ingeniería genética (como las técnicas a nivel de organismos en el campo molecular) son los fines y los métodos que se emplean, así como la repercusión económica que implican. Las técnicas de ingeniería biológica, utilizan sistemas naturales mientras que la biotecnología utiliza estructuras artificiales no naturales, sin importar estas barreras naturales.

Es así que las opiniones en disputa tienen que ver más con los importantes intereses económicos que están en juego. La investigación biotecnológica se encuentra principalmente concentrada en un pequeño grupo de países industrializados y la mayor parte está financiada directa o indirectamente por un reducido número de compañías transnacionales, las cuales han lanzado a nivel mundial campañas fuertemente financiadas para introducirlos en el mercado, e impulsando el establecimiento de normas que garanticen una protección similar a la de las patentes de los productos farmacogenéticos.

Científicos, organizaciones de salud y grupos ambientalistas, como el Partido de la Ley Natural, Green Peace, y el movimiento Ciencia Médica (sacado a la luz por el yoga Maharishi Mahesh Yogi) ha lanzado una campaña similar pero en contra de el uso de estos productos, alertando los riesgos en materia de soberanía alimenticia, biodiversidad y salud, por la falta de libre acceso a la semilla y el desconocimiento de estos productos.

Las protestas en contra de las plantas transgénicas se basa en el limitado conocimiento que se tiene sobre las consecuencias de su uso o consumo. El concepto de un riesgo potencial es imprescindible ante la idea de una alteración macroambiental así como el transgredir los espacios fronterizos al introducir semillas cuya falta de control dificulta que se puedan diferenciar de otras.

13.1 Riesgos Potenciales

Como determiné anteriormente, las principales causas de oposición ante estos organismos es la poca información relativa a los daños y las consecuencias a largo plazo que pudieran ocasionar ante el uso y consumo humano.

Entre los factores que se presentan se encuentran:

- La falta de previsión de las compañías multinacionales al desplegar masivamente cultivos transgénicos en todo el mundo creando una uniformidad que podría llevar a la erosión genética de las variedades locales utilizadas por milenios.
- El ataque a la biodiversidad de regiones muy diferentes en los que estos productos han sido probados, como sucede, por ejemplo, en México con el maíz.
- Las nuevas proteínas producidas en alimentos transgénicos pueden actuar ellas mismas como alergenos o toxinas alterando el metabolismo de la planta o el animal que produce el alimento y modificar su valor nutricional causando toxicidad en el consumo humano.
- Se avanza sobre zonas ecológicamente sensibles de países en desarrollo que no poseen los conocimientos ni la información requerida para su utilización.
- Falta de normatividad sobre todo en países en vías de desarrollo para introducir estos productos en su mercado donde no se identifica correctamente a través de un etiquetado específico.
- La introducción de un gen que se utiliza como marcador hace que la planta modificada sea capaz de desarrollar la resistencia a la penicilina.
- Debido a los derechos de propiedad industrial la producción de estas semillas hace que el almacenaje para posterior uso sea imposible.



A pesar de los logros obtenidos, las fallas y los errores han tenido más difusión a través de los medios de comunicación. En 1989 5 mil personas fueron afectadas en los Estados Unidos, entre ellos 1,500 incapacitados de por vida y 37 muertos debido a la ingestión de un complemento alimenticio transgénico fabricado por la compañía japonesa Showa-Denko. En la producción de soya contenía la semilla de un gen proveniente de la nuez de Brasil, produciendo alergia y toxicidad.

En 1995 una levadura manipulada genéticamente para aumentar su nivel de enzimas había producido también treinta veces más *Methil gloxal*, una substancia tóxica generada por el metabolismo de los azúcares que altera su funcionamiento.

En 1997 la cosecha de algodón transgénico fabricado por la empresa Monsanto provocó un desastre para una cuarentena de agricultores norteamericanos, por lo que una gran parte del algodón no alcanzaba a madurar.

Estos y muchos casos similares con diferentes productos aparecen cada día en los medios informativos. Entre los que más destacan está el caso del *Aspartame*, un endulcorante producido por la empresa Monsanto donde varias personas, debido a su consumo, presentaron problemas neurológicos, cardiacos o de ceguera.

13.2 Transgénicos: Panorama a Nivel Mundial

A partir de 1994, año en el que se aprobó la comercialización del tomate manipulado genéticamente en los Estados Unidos, el mercado internacional se ha abierto (no sin ciertas restricciones por parte de los países de la Unión Europea, que presentan una política clara en cuanto a la identificación de los cargamentos de transgénicos que se internan a su territorio) a casi todos los países del mundo, pero por la complejidad enorme del código genético, incluso

en organismos muy simples como las bacterias, nadie puede o ha podido preriecir los efectos de introducir nuevos genes en cualquier otro organismo o planta, así como tampoco el alcance de los nocivos efectos para la salud sobre cualquier persona que los ingiera.

Sin embargo a pesar de que las compañías de biotecnología alegan que sus manipulaciones son similares a cambios genéticos naturales, y realizan por lo tanto transferencias de genes de cruces de especies. (Por ejemplo se realizan transferencias de animales a plantas, o de peces a tomates.) se plantean diversos puntos por los que la utilización de semillas modificadas genéticamente encuentran resistencia entre algunos grupos de la sociedad. En el gue el argumento principal es porque el gen transpuesto reacciona de manera diferente cuando funciona dentro de un organismo diferente al que originalmente posee la información genética, por lo que resulta lógico que la inteligencia genética original "desorganizará"al genoma del organismo huésped. dando como resultado que los genes del anfitrión y el gen transpuesto combinados tienen efectos imprevisibles. Además de que estas transferencias nunca sucederían en la naturaleza de manera "natural" pudiéndose producir y transmitir ciertas enfermedades y debilidades propias de una especie que no suceden en otras. Y entre todos los argumentos en contra del uso de transgénicos se encuentra que el "conejillo de indias"en este caso el ser humano.

El Protocolo de Biodiversidad de Cartagena contiene en sus apartados disposiciones específicas sobre el comercio mundial de organismos genéticamente modificado y sus derivados sobre el impacto de la siembra de las plantas transgénicas en la biodiversidad de los países en vías de desarrollo y las consecuencias agroecológicas que implican producirlos.

Y aunque se advierte la existencia de intereses proteccionistas de la agricultura europea donde más se ha encontrado oposición respecto al uso de estos

productos, lo que ha forzado a disminuir la producción de estos sobre todo en los Estados Unidos, el cual es el principal productor a nivel mundial. (De diez millones de hectáreas sembradas en 1999 se ha disminuido a 8 millones en el año 2000), no se ha frenado la producción ni se ha establecido un control de manera general.

Es por esto que en la Gran Bretaña se ha desatado una fuerte campaña llevada a cabo principalmente por grupos ambientalistas encabezados por Green Peace (sobre todo en lo que se refiere al malz y a la soya), lo que ha dado como resultado que se haya puesto una moratoria temporal a la importación de estos productos. Desde 1975, la Convención Europea de Patentes, había expresado que no se podría otorgar patentes para variedades de plantas. El razonamiento: es que las plantas son la columna vertebral de la seguridad alimentaria, producción de cultivos y reproducción y mejora vegetal .Sin embargo las corporaciones y los investigadores pretenden atravesar ese espacio legal aduciendo propiedad sobre "genes" en vez de variedades específicas, estableciendo como novedoso la técnica de la genética vegetal.

A partir de que se descubrió que una bacteria del suelo en su estado natural denominada bacillus thuringiensis (BT), produce una proteína que mata a diversos insectos comunes cuando la ingieren, se generalizó en algunos agricultores el uso de esta, utilizando BT como plaguicida desde la década de los cuarenta. Y dado a los graves problemas ecológicos que presenta el uso de plaguicidas para los sembradíos, el BT se presentó como el recurso milagroso contra las plagas captando la atención de varias compañías de agroquímicos, las cuales han insertado directamente en una amplia gama de cultivos incluyendo maíz, frijol de soya, algodón, papas, tabaco, arroz y tomate de tal forma que estas plantas producieran este plaguicida de manera natural. Por ejemplo, los híbridos del maíz han sido liberados al mercado por los Estados Unidos destacando principalmente dos variedades: los BT resistentes a

insectos, que ya han sido probados por la Unión Europea, y los RR resistentes a los plaquicidas, que solo están aceptado por la Unión Americana.

Las razones de oposición al uso de estos, son primeramente a que hasta marzo de 1996 había mas de 432 patentes otorgadas o en trámite en relación con el BT en el mundo. El sesenta por ciento de ellas provienen de apenas diez compañías lo que significa que la tecnología está fuertemente concentrada en unas pocas manos. Y que se ha comprobado que los insectos que sobreviven al BT transmiten resistencia genética a su descendencia inmediata, dejando por lo tanto inservible al BT como control de plagas haciéndolo por supuesto inmune también al BT rociado, dejando como única opción la utilización de semillas modificadas que supuestamente no necesitan tales fumigaciones, es decir se abre la puerta a que las compañías controlen todo desde la semilla hasta la producción. Un ejemplo claro se presentó en el caso del frijol de soya, el cual mueve muchos millones de dolares al año. Este tipo de cultivo oleaginoso ha sido domesticado por los chinos desde hace varios cientos de años, constituyendo un importante un cultivo y es base de la alimentación de varios países asiáticos. A partir de que se comercializó a nivel internacional, se transformó en un importante producto comercial, encontrándose en incontables productos, que van desde la tinta para papel periódico y en salsas y productos lácteos. Los derechos de patente sobre el cultivo mundial de frijol de soya significa un enorme control económico, social y político, siendo importante destacar que se trata de un artículo básico de primera necesidad en los países asiáticos.

El caso de la compañía Agracetus, de procedencia europea, es un claro ejemplo de la manera como se apropian de tales productos. La cual obtuvo la patente número 301,749, por la que se reclamaba "una semilla de frijol de soya cuyo cultivo rendirá una planta que contiene en su genoma un gen foráneo, el cual implementará un producto extraño en la planta del frijol", es decir, la patente abarcaba todos los frijoles de soya transgénicos. La compañía Monsanto

reclamó que ella poseía esta patente por lo que no se podía otorgar a nadie mas, impidiendo su comercialización. Este caso como muchos otros lo único que generaron fue encarecimiento de la soya y afectó a un gran numero de consumidores asiáticos. El caso fue resuelto por medio de la compra de la compañía Agracetus por parte de Monsanto, ampliando así el monopolio y evitando cualquier otra investigación sobre otra especie transgénica de frijol de soya.

Treinta países miembros del OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico) han afirmado y declarado recientemente que "el nuevo conocimiento científico y tecnológico dinamiza la economía." 132 Es importante destacar que a este grupo pertenecen los dos más importantes productores de semillas transgénicas a nivel mundial: Estados Unidos y Canadá, los cuales apovan sus investigaciones en las demandas nutricionales de todo el mundo y en los estudios integrales sobre la manipulación de los sistemas biológicos. "La OCDE ha señalado que las verdaderas causas del hambre son la pobreza, la desigualdad y la falta de acceso a mejores tecnologías, por lo que la ingeniería genética es la única o meior forma de incrementar la producción agrícola y, por lo tanto, enfrentar así las necesidades alimentarias futuras." 133 Sin embardo el sistema de patentes que acompaña a las innovaciones biotecnológicas demuestran lo contrario. Estos productos no son de fácil acceso, se encuentran monopolizados por las empresas transnacionales que los producen. En contra de lo dicho, la pobreza (según una declaración hecha en la Cumbre sobre la Alimentación) se debe mas bien a la poca facilidad que poseen los pobres para comprar alimentos y no a la falta de estos.

Y aunque la mayoría de las innovaciones en la biotecnología agrícola han sido dirigidas a obtener beneficios económicos y pretenden asegurar la producción alimenticia de países en vías de desarrollo, requieren de una inversión superior

 ¹³² Periódico Reforma. Cruz , A. "Impacto de la Biotecnología", 3 de octubre del 2001
 133 idem

a los alimentos producidos de manera tradicional. El sistema de propiedad industrial establecido, no proporciona a estos países esa facilidad, produciendo entonces una dependencia necesaria de los países pobres a las empresas protegidas por los países desarrollados. Y es cierto también que la transferencia potencial a través del flujo de genes y la incidencia en organismos que no son objetivo, son riesgos que se deben tomarse en cuenta en cada región geográfica en los que se adoptan estos cultivos. Casos como las Vacas Locas en la Gran Bretaña, en donde no se previeron las consecuencias, se demuestra la vulnerabilidad ante la salud pública. (El ganado fue alimentado con harina transgénica de origen animal provocando toxicidad en las personas que comieron dicha carne.) o afectan las especies silvestres de variedades específicas (como sucedió en Chile y México).

13.3 El Etiquetado

El caso particular de la soya ha hecho que la comercialización de ésta esté prohibida en los países pertenecientes a la Unión Europea.

Comercializada por la firma Monsanto, la soya transgénica ha sido mezciada con la soya tradicional. El 60% de los alimentos comunes contienen los derivados de esta planta. La harina de soya se utiliza en la panificación industrial, la fabricación de repostería, entremeses y galletas. Uno de sus derivados, la lecitina, se utiliza como emulsificante en los chocolates en polvo, helados, margarinas y leches en polvo para bebés. Este derivado puede provocar alergia debido a toxinas que desprende en su elaboración; el problema radica en que estos productos y sus derivados están fuera de la obligación de etiquetaje.

En Suiza, por ejemplo, la legislación ha previsto que se indique en la etiqueta la presencia de organismos genéticamente modificados mediante las letras OGM, y sólo la soya modificada por Monsanto es autorizada en los productos alimenticios.

En los Estados Unidos, se aceptan para su comercialización aquellos productos de la agricultura biológica etiquetados como tales mediante el logo AB, siempre y cuando el 100% de sus ingredientes sean en efecto biológicos.

Algunos alimentos contienen en el empaque la leyenda Garantizado sin ingredientes de origen transgénico.

A partir de 1998 cualquier producto que contenga en sus ingredientes derivados de plantas transgénicas, debe indicarlo en la envoltura (Reglamentación sobre etiquetaje expedida por los Ministros Europeos de Agricultura), aunque la lecitina v el aceite de sova están exentos de esta obligación, va que estos productos están presentes de manera indirecta y solo son susceptibles de verificar en el análisis de la sustancia que contiene el producto. La presencia de proteínas genéticamente modificadas se rastrea según los métodos aplicados en inmunología con la condición de extraer una pequeña cantidad para su estudio. Es por esto que el Parlamento Europeo anunció el 3 de julio la decisión de fortalecer la legislación sobre el etiquetado de alimentos y forrajes transgénicos. Así al adoptar la legislación mas estricta del mundo sobre etiquetado de organismos genéticamente modificados (OMG), los consumidores y agricultores europeos ejercitarán de manera plena su derecho a la información y a elegir qué productos comer o utilizar. La razón principal de estas restricciones es el derecho de los consumidores europeos a la información que les permita aceptar o rechazar un producto genéticamente modificado. haciéndolos defensores del etiquetado el cual es requerido por ley en los países que pertenecen a dicha Unión. Con esta nueva ley entonces, por primera vez se tendrán que etiquetar los granos que serán utilizados como alimento para animales. Además todos los alimentos (incluidos los altamente procesados como el azúcar) provenientes de cultivos transgénicos deberán ser etiquetados. Esto confirma un estricto sistema de seguimiento desde la semilla hasta el consumidor final (se denomina rastreabilidad) permitiendo que el etiquetado se base en esta información y no solo en los análisis de laboratorio de estos alimentos (cosa que el consumidor final no realiza) La nueva legislación 256

determinó por lo tanto: "Todos los alimentos y forrajes deberán ser etiquetados con un nuevo sistema de rastreabilidad estableciendo un margen de tolerancia cero para aquellos OMG que no sean autorizados por las autoridades competentes para este caso." La razón principal es, por lo tanto, la preocupación de que la inocuidad de estos productos no se ha aclarado suficientemente.

De manera similar el día primero de julio, entró en vigor una ley en China, y dada la importancia que tiene este país el cual cuenta con el 30% de la población mundial, se considera como un gran avance y logro de aquellos que buscan que se respete el derecho a la información y el consentimiento de los consumidores para la producción y comercialización de estos productos.

En el caso particular de México en lo referente al etiquetaje, en este momento hay dos iniciativas de Ley de Etiquetado, una en la Comisión de Salud y la otra en la Comisión de Comercio y Fomento Industrial de la cámara de Diputados. Sin embargo la discusión de una de las iniciativas está estancada desde la legislatura pasada, y en al caso de la otra la industria está presionando para que no se apruebe.

13.4 Alimentos Transgénicos en México.

La rápida liberalización del mercado en los Estados Unidos de estos productos han provocado que el mercado internacional de granos maneje transgénicos en una proporción importante desde los últimos cuatro años.

México como socio de Canadá y los estados Unidos (principales productores de OMG) en el Tratado de Libre Comercio de América del Norte (TLCAN) importa granos y productos vegetales en especial maíz. La problemática es muy similar de lo ocurrido con la soya en Europa, en donde no se separa el grano transgénico del que no lo es y tampoco (debido a la falta de normatividad) no

está debidamente identificado en los productos que contienen organismos modificados genéticamente o sus derivados. Además el maíz como otros productos no han sido examinados lo suficiente para garantizar su inocuidad.

Debida a la escasa información pública, las importaciones de productos agropecuarios no consideran distinguir los OMG. Las investigaciones mexicanas se han centrado principalmente en flores, el jitomate, papa, soya y maíz. Una sola variedad de transgénicas de papa resistente a un virus ha sido obtenida por el CINVESTAV (Centro de Investigación avanzada del instituto Politécnico Nacional).

Entre 1988 y 1995 el Comité de Biodiversidad del Sector Salud autorizó diversas pruebas que abarcaron 38 cultivos en especial maíz, algodón, calabaza, melón, papa, arroz, tabaco y litomate.

Si bien en México no se ha permitido el uso del maíz transgénico entre los productores y menos aún desarrollado uno, la disponibilidad de los productos de los productos es una realidad, debido al interrambio comercial con los Estados Unidos. Es una cruel realidad pero dependemos de los vecinos del norte para subsistir.

Así grupos empresariales como Gruma(MASECA), y Savia (antes PULSAR) poseen fuertes contratos con las empresas NOVARTIS Internacional que provee de ingredientes transgénicos para la producción de cientos de alimentos, como cereales, leches, edulcorantes etc...



13.5 El maiz mexicano. Base de la biodiversidad.

El caso mas importante para México, es el maíz. Se considera el centro de origen y diversidad de nuestra cultura, la cual se ha sustentado la cultura alimentaria de los pueblos mexicanos desde hace siglos.

Es posible en México conformar proyectos de investigación basado en el maíz, debido a la extensa diversidad genética presente en la población biológica nativa, las cuales componen el patrimonio genémico nacional.

Estas variedades están amenazadas debido a las políticas de absorción y reemplazo por variedades comerciales mejoradas provenientes de países desarrollados que encuentran en nuestro país condiciones mas adecuadas tanto ecológicas como económicas y también culturales y de mercado para realizar y desarrollar los conocimientos obtenidos de las materias primas genéticas obtenidas en nuestro país.

Solo en el año 2000, se importaron alrededor de cinco millones de toneladas del grano, principalmente de los Estados Unidos y Canadá, cantidad de la cual un porcentaje no precisado, corresponde a transgénico. Cosa de preocupación es que de ser productores y exportadores de maíz, nos hemos convertido en importadores y consumidores de productos y derivados del maíz extranjero, trayendo como consecuencia una baja considerable a la agricultura nacional, que afecta notablemente la biodiversidad cultural en la que México sustenta su economía.

No se tienen los conocimientos suficientes sobre el efecto de la nixtamalización sobre el maíz transgénico y que impactos pudiere tener en los consumidores mexicanos. En los Estados Unidos la cultura alimentaria es muy distinta. Se consume mucho menos maíz, el cual solo se utiliza para aceite, almidón o extractos para edulcorantes. En México, el maíz constituye la base de la

alimentación de muchas personas (sino que es el único alimento junto con los frijoles). Según datos estadísticos se consume un promedio de 400 gramos cada día por persona, especialmente en tortillas, en donde no solo se consume mas, sino se consume entero.

Los granos transgénicos del maiz han sido modificados para crear una proteína que normalmente no producirían. Se transforma el genoma original con el fin de expresar una proteína nueva, la cual tiene la función de protección al maiz del ataque de insectos y plagas, es decir la integración en su conformación genética en forma de proteína tóxica para la larva del *lepidoteros* o gusano cogollero, o barrenador (el cual al introducirse en el tallo daña la vascularización de la planta, haciendo disminuir su rendimiento o la mata). El nuevo maiz se defiende por sí solo al expresar un insecticida que al ser una proteína presenta la ventaja que es biodegradable. La empresa NOVARTIS que produce dicho maíz, ha dicho que dicha sustancia es inocua para los seres humanos, aunque no se sabe qué otra clase de tóxicos pudiere llegar a presentar.

La preocupación es la liberalización indiscriminada y la falta de previsión a futuro. Por lo que en 1998, las autoridades decidieron suspender en México las pruebas con malz modificado, hasta que las pruebas comprueben que el grano transgénico no represente un riesgo para las variedades silvestres de maíz nacional.

Todo el maíz transgénico existente en México es importado ya que aquí no está permitido producirlo. Sin embargo el grano de importación no está segregado del nacional. Lo que conlleva que se confunda con las variedades silvestres y criollas las cuales podrían recibir los genes modificados debido a la polinización al plantarse en los mismos sembradíos.

Graves problemas internacionales, se pudieren ocasionar según lo ha previsto expertos en la materia. Integrantes del Consejo Consultivo de Bioseguridad de

la Comisión Intersecretarial de Bioseguridad y Organismos Modificados Genéticamente, han señalado que debido a lo Tratados de Libre Comercio con Europa y Norteamé; ica, se podrían producir bloqueos a productos procesados provenientes de México, el cual por su falta de normatividad no se sabe cuanta cantidad de transgénicos de los Estados Unidos importa y exporta hacia Europa, la cual no acepta mas del 1% de dichos productos como ingredientes.

Esto no quiere decir que la biotecnología del maiz transgénico sea inútil, pero hace faita adecuaria e integrarla a los problemas ecológicos y ambientales de México. Es cierto que las herramientas biotecnológicas serían una pieza clave en la conservación y uso de los recurso naturales especiales del país, a fin de cubrir las necesidades reales de la población. Lo que hace falta en una mayor independencia tecnológica y competitiva, al nivel de los países que se sitúan a la vanguardia de la investigación.

13.6 El medio ambiente y Green Peace.

Diversos factores han contribuido para que grupos ambientalista como Green Peace, estén involucrados en demandas proteccionista y sobre las cuales las investigaciones genéticas están centradas:

- Biodiversidad.
- Patrimonio genético.
- Conocimientos tradicionales
- Patentes.



Las compañías transnacionales dedicadas al cultivo e integración en el mercado de productos transgénicos promueven decisivamente el empleo de estos en el campo mexicano, y aunque la Secretaría de Salud ha asegurado que no se consume en México, 134 Green Peace hizo públicos los resultados de los análisis que realizara el iaboratorio de biología molecular del Ministerio de Salud de Austria sobre muestras de maíz tomadas en barcos procedentes de los Estados Unidos que descargaron el grano en el puerto de Veracruz. Se encontró la presencia de variedades de maíz BT, y entre estas se encontraba el event 176 de la empresa NOVARTIS que contiene un gen de tolerancia a la ampicilina, mismo que se encontró en el plantio de maíz en la sierra de Oaxaca que contaminó la zona y produjo graves daños a la población nativa de ese Estado, la cual sembró el maíz transgénico que era para consumo. 135 Este maíz contiene el gen P-35s promotor de un virus que afecta a la coliflor y se usa también en el maíz.

Y pese que el gobierno mexicano está al tanto de la contaminación genética de este grano desde julio del 2001, no se hizo pública hasta el 17 de septiembre por Green Peace, y hasta ahora no ha tomado las medidas necesarias para resolverla.

Las importaciones del maíz transgénico de los Estados Unidos causantes de la contaminación no se han detenido. Y pese a la moratoria impuesta para nuevas plantaciones (desde 1998) se encuentran diseminados por varios Estados de la República.

En septiembre del año 2000, la SEMARNAT, (Secretaría del medio Ambiente y recursos naturales) dio a conocer los resultados de las pruebas preliminares realizadas por la Universidad de Chapingo, la que encontró que del 3 al 10% del maíz de la Sierra Norte de Oaxaca, contenía ADN transgénico.

135 Gaceta UNAM, num. 3,495 Romero L., "Urgen métodos para detectar maiz transgénico de importación." P. 7. 22 de octubre del 2001.

262

¹³⁴ Según reporte presentado por científicos mexicanos. Titulado Organismos vivos modificados, en la agricultura mexicana y publicado en el artículo "Transgénicos a la carta" Sitio www.laneta.apc.org/emis/docs/transge.html

¿Cuál es la consecuencia que puede tener?, ¿Por qué produjo contaminación? La introducción de este gen parece tener la posibilidad de transformar su biología de reproducción. Su polen y sus células reproductivas son mas exitosas, el problema radica en que desplaza a la variedad criolla y reduce la diversidad local.

Infinidad de organismos dependen del maiz que es propio de la región. Este maiz, ha sido adaptado a través de siglos de evolución y sustenta la biodiversidad de las tierra mexicana. El grupo ambientalista Green Peace tiene conocimiento de este yacimiento genético y por lo mismo procura su protección. Incluso las compañías que crean transgénicos utilizan el material genético que obtienen de las variedades silvestres mexicanas, en el aprovechamiento de sus características especiales. (como el teocintle, muy rico en proteína vegetal).

Es por esto que Green Peace (que trabaja en México desde 1993 investigando y documentando problemas ambientales a nivel regional y nacional), presentó junto con otras organizaciones de campesinos y ambientalistas, una denuncia popular ante la Procuraduría Federal de Protección al Ambiente (PROFEPA) el 11 de diciembre del 2001, a fin de detener la importación del maíz transgénico de Estados Unidos. Así como establecer una prohibición legal a la liberalización de organismos transgénicos, los cuales se encuentran en nuestro territorio debido a la falta de normatividad, a la incapacidad humana, técnica y financiera para vigilar y garantizar su uso adecuado y seguro.

13.7 Investigación y desarrollo de OMG en México.

Pulsar (grupo SALVIA), es la única empresa mexicana que utiliza ingeniería genética para desarrollar nuevas variedades de hortalizas y frutales y que comercializa semilla transgénica. Varios de sus derivados actúan como ingredientes en diversos productos.

FALLA DE OPICEN

Además Existen en México 75 laboratorios certificados de investigación agrícola biotenológica y ocho institutos dedicados a la materia, contando con 200 investigadores en ese campo, así como 70 empresas que utilizan biotecnología moderna. Entre estas se encuentran por ejemplo Kellogs de México, Maseca, La Moderna, Savia y productoras de artículos de higiene personal, así como la transnacional Monsanto. Diversas empresas han sido autorizadas para emplear semillas mejoradas de jitomate en Baja California Sur y Sinaloa. Este jitomate contiene el gen FLAR SavrTm, cuya característica distinta es la maduración retardada y como parte de un proyecto piloto, se está estudiando la soya tolerante a herbicidas.

¿Qué marco legal, encontramos en México, que sirva de base para estas investigaciones?

Se ha tomado conciencia de la necesidad de agilizar la reforma comercial de estos productos, por lo que dio lugar a la creación del Comité Nacional de Biodiversidad Agrícola (CNBA), y México es firmante del Convenio de la Unión Internacional para la protección de Obtenciones Vegetales (UPOV), derivado del Convenio de Biodiversidad, así como ha aprobado la Ley Federal de Variedades Vegetales y se encuentra en discusión un proyecto destinado a ampliar el acceso a la nueva tecnología la cual está actualmente supeditada a la protección de patentes de variedades vegetales de transnacionales económicamente poderosas.



CONCLUSIONES

- 1. La nueva tecnología, aunque sana individualmente puede llegar a corromper a la sociedad misma y dirigir a la humanidad a que desvie los propósitos delineados en su propia naturaleza. Ha surgido como consecuencia de los avances científicos, una nueva visión de lo humano, a partir de que la ingeniería genética se ha trasladado al campo de la intimidad de los procesos biológicos de los seres vivos, ya sean vegetal, animal o humano. Y ha abarcado procesos productivos en los ámbitos de la medicina, de los procesos de ingeniería genética dirigida a los procesos sanitarios, la modificación de la esencia misma del hombre lo que ha hecho que se determinen y establezcan los debates mas vitales que abordan las ciencias del hombre, como la ecología, la antropología y la ética. Los Derechos del hombre y las garantías sustentadas en ellos, son seriamente afectados, así que se debe encontrar en ellos un límite a la actuación científica, la cual no deberá nunca dirigirse a alterar esta naturaleza propia que lo ha conformado durante toda su existencia.
- 2.El Derecho a la vida, se presenta por lo tanto como el valor esencial del hombre, atentar contra ella es atentar contra la naturaleza de la especie. En los temas expuestos en los dilemas del genoma humano he establecido las muy complejas situaciones que envuelve a la investigación sobre el código genético. Situaciones que a pesar de que los debates éticos de los diferentes comités y diversas organizaciones que luchan por los derechos del hombre los han puesto a la luz de la opinión pública, no se alcanzan a entender las graves implicaciones que conlleva la utilización de técnicas de ingeniería genética, la biotecnología y las aplicaciones de la información relativas al genoma.

Los riesgos a futuro de alterar la condición humana no han sido previstos y podrían llevar a la humanidad a un caos imposible de controlar. No puede ni debe el hombre intervenir en estos procesos que son parte de su existencia. Y no debe nunca pretender creer que no existe un límite a su actuar.

La ciencia debe aceptar y respetar la vida desde el momento que se confirma su existencia, así como aceptar de igual forma la condición del embrión como persona y no como sujeto de investigación.

3. En sus inicios el Proyecto Genoma Humano abanderó el derecho a la salud como el valor esencial de la investigación, en el cual se pretendía dirigir los beneficios derivados de esta a mejorar las condiciones sanitarias de la población mundial, sin embargo se ha provocado toda una industria comercial que mas que mejorar las condiciones generales, se dirige a satisfacer necesidades individuales, confrontando los valores de derecho a la salud y el derecho a la vida.

El Derecho a la salud debe ser un bien que respete y se fundamente en un respeto a la vida en lugar de afectarlo. Por medio de esta investigación, la cual capítulo a capítulo, he expuesto las .causas y efectos de cada una de las especiales aplicaciones derivadas de del genoma, pretendiendo que sea una llamada de atención a que los diversos sectores de la sociedad no pierdan el punto de vista humano, y establezcan una acertada jerarquía de valores e intereses al aplicar tales conocimientos.

Al determinar que el derecho a la salud es parte de un derecho al desarrollo, nos obliga a plantearnos ¿si es realmente para tal fin o solo es una manera de comercializar la salud y el bienestar de la humanidad?

4 El Proyecto Genoma Humano se ha presentado como el mas grande proyecto científico de todos los tiempos, sin embargo la preocupación a que se salga de control, ha sido manifestada por diferentes especialistas, los cuales están dispuestos a determinar límites a dicho Proyecto, a fin de que no pierda esa visión humana que lo hace precisamente un Proyecto Humano.

Los derechos fundamentales, el derecho a la vida, el derecho a la salud, y el derecho de ser persona, son los puntos principales en que está basada esta investigación, ya que son los principales aspectos sobre los que la ciencia genómica encuentra su fundamento. Perder de vista tales conceptos, hace perder una centrada valoración y por lo tanto pierde sentido.

La inclusión del PGH en América Latina ha hecho que el proyecto se dirija a campos diferentes que los concebidos en su inicio, y hace falta adaptarlo a las necesidades propias de estos países. No se niega el valor que el proyecto tiene, mas tampoco debe de creerse que se abre totalmente la puerta a un desarrollo repentino, hay que adecuarlo a las necesidades propias de los países en desarrollo.

5. La aplicación de las diferentes técnicas de ingeniería genética se muestran como un gran avance de la medicina y podrían llevar a la humanidad a vencer la guerra contra las enfermedades, sin embargo el problema se establece ante las herramientas utilizadas para ese fin, lo que hace al hombre instrumento y objeto de la investigación.

La terapia génica, la utilización de líneas embrionarias y la utilización de embriones con fines experimentales son los aspectos mas terribles que implican a la ingeniería genética. Es necesario que la ciencia involucre otros medios de aplicación que no afecten al hombre y al mismo tiempo permitan a la ciencia desarrollarse. Se hace necesario aceptar la condición del embrión como "paciente", y como persona mas que como "cosa" o material de reemplazo. La aplicación de la biotecnología nos hace reflexionar si se trata de una ciencia de la vida o es mas bien una ciencia de muerte.

Los derechos fundamentales del hombre como son la dignidad, la intimidad y la no discriminación son aspectos que han sido violados por la práctica de los diagnósticos genéticos y de la aplicación de la información derivada del genoma. Establecer límites a esta actuación se hace realmente urgente a fin de garantizar los principios inalienables del trabajador y de la sociedad en general.

6. Existe la tendencia mundial de aceptar la clonación de seres humanos con fines terapéuticos, lo cual es igual o peor que aceptar clonar seres humanos con la finalidad de crear seres idénticos a alguien. La técnica de clonación significa una violación a la integridad humana así como un atentado a la dignidad y a los derechos fundamentales del hombre.

Es necesario establecer que la investigación sobre la clonación en el reino vegetal y animal representen para la humanidad beneficios y siempre que sea verdaderamente útil y necesario para el hombre, sin embargo no deberá tampoco perder el sentido de respeto por la naturaleza, la cual no permite abusos.

7. La valoración ética y social, poseen un gran valor ante las cuestiones relativas a la investigación sobre el genoma. Esta, encuentra en los debates de los Comités de bioética, los parámetros sobre los que deberá fundamentarse la legislación a fin de establecer los límites que la misma naturaleza marca. Los mismos tratados internacionales y los convenios específicos, están fundamentados en tales debates, lo cual tienen la importancia que se menciona ya que se encuentran las opiniones de representantes de diversos sectores de la sociedad. La participación de teólogos, juristas, médicos, universidades de diferentes países y de diferentes ideologías hace ver que las implicaciones relativas a la aplicación de las ciencias de la vida, son aspectos universales como universal es el concepto de humanidad.

Establecer los dilemas en que se involucra la investigación, es un aporte a la humanidad ante la defensa de sus derechos. A este fin, la valoración ética se establece en una serie de principios naturales e inalienables que la ciencia no debe traspasar:

- Respeto a los derechos fundamentales del hombre y de la sociedad.
- Respeto al ser humano, desde el momento mismo de la concepción.
- La no utilización de embriones con fines de investigación.
- La no fabricación de seres humanos.
- Respeto a todos los seres humanos, sin importar su condición o raza.

- La no patentabilidad del ser humano.
- ❖ Defensa de los pueblos indígenas, de su entorno y territorio.
- Respeto a la naturaleza
- La no patentabilidad de la naturaleza ni de los conocimientos derivados de ella
- Establecer las consecuencias directas de los organismos modificados genéticamente.
- 8.Los legisladores mexicanos, están concientes de la necesidad urgente de establecer el marco jurídico apropiado a nuestro país, sin embargo existen una serie de intereses que podrían obstaculizar que las leyes se promulguen de tal manera que sean una garantía para la sociedad mexicana. De ahí la importancia de la opinión y trabajos por parte de diversos sectores de la sociedad, los cuales servirán de base y punto de apoyo a la legislación. Esto último redefine el sistema mundial de derecho internacional, al conformar el derecho genómico, el cual establece los lineamientos legales sobre la vida. Este nuevo marco legal es la materialización de tales conceptos.
- 9.La regulación del derecho a la salud, se ha incluido entre los principales aspectos al que se ha dirigido la reforma legal. La cual asume la importancia que requiere por los aspectos involucrados en la búsqueda de genes y su relación con patologías relacionadas. La Ley General de Salud, tiende a una modernización indispensable, y necesaria a fin de que las investigaciones sobre el genoma y los conocimientos generado de ella produzcan los beneficios esperados. Pero tal reforma no debe ser en provecho de algunos, sino de toda la humanidad y específicamente en el tema que nos concierne a adecuarla a las exigencias propias de la sociedad mexicana. La importancia de determinar de manera clara y contundente, los aspectos involucrados

hace que la ley realmente sea una protección jurídica de la vida frente a la tecnología genética.

10. El patrimonio genético es y deberá y deberá ser considerado siempre patrimonio de la humanidad. Considerarlo como un producto comercial, es denigrar al ser humano, y atentar contra los principales aspectos que determinan la naturaleza de ser humano. La aplicación comercial de la biotecnología ha transformado el concepto humano del Proyecto, haciendo que el genoma derive en una riqueza susceptible de explotación.

Los derechos de propiedad intelectual sobre los que la investigación se protege, deberá establecerse y conformarse de una manera mas rígida y al mismo tiempo abrirse, para que sean realmente derechos y no una carga pesada que dificulta el progreso, y mantiene intereses particulares. El lucro desmedido derivado de las investigaciones hacen perder de vista la finalidad del proyecto. La biotecnología se liga necesariamente a los aspectos sociales y económicos, sin embargo transforma al ser humano en producto comercial, susceptible de apropiación. El establecer una negativa a este derecho de propiedad nos muestra la necesidad de determinar una protección de los derechos sobre la vida.

11.La biodiversidad entendida como la riqueza natural concentrada en puntos estratégicos del planeta, adquiere el papel de materia prima a partir de que el Proyecto Genoma Humano, encontró en la naturaleza la fuente genética y la hace susceptible de valoración económica al transformar la materia genética (llámese genes o genomas) en material industrial. El control económico es realizado a través de un sistema

internacional de patentes sobre los materiales genéticos principalmente de aquellas zonas aisladas y distribuidas a lo largo del planeta concentrándose en ellas poblaciones genéticamente únicas, las cuales guardan la historia de la humanidad en sus conocimientos ancestrales. No se trata solamente de un análisis de diversos casos aislados sino de hacer conciencia de las consecuencias que la biotecnología llegare a producir al afectar campos especialmente frágiles de la humanidad. Es encontrar en la naturaleza el valor esencial del derecho a la vida.

12. México ha entrado a ser participe del Proyecto Genoma Humano, al permitir y promover la investigación en las zonas estratégicas. Sin embargo debe mantener ciertos límites y parámetros a fin de evitar la biopiratería y de igual manera establecer que los resultados obtenidos beneficien a la población mexicana. El establecimiento de ciertos principios y el seguimiento a ellos, serán los parámetros en que la norma se debe fijar a fin de establecer un marco legal sólido para hacerle frente a esta nueva forma de investigación. Estos principios se determinan de la siguiente forma -No se deben solicitar patentes sobre organismos vivos. -No se deberá comercializar el conocimiento ancestral -La investigación farmacéutica llevada a cabo sobre plantas deberá estar justificada por los beneficios producidos siempre y cuando no afecten la biodiversidad y la naturaleza propia del lugar. Se debe realizar la investigación con los debidos permisos de las autoridades competentes, a fin de evitar la biopiratería. Así mismo se deben tomar en cuenta la opinión de las poblaciones involucradas. TESIS CON

Los conocimientos generados de la investigación, engrandecen a la humanidad, si son conducidos de acuerdo a tales principios, y le conceden a la ciencia el valor que le es debido. Sin embargo la responsabilidad de los que participan en el proyecto recae en que acepten los lineamientos establecidos y acepten el valor humano, mas no económico de tales conocimientos.

13. La opinión general sobre los organismos genéticamente modificados, es el desconocimiento a las consecuencias futura que pudieren llegar a producir para la salud y el medio ambiente

La naturaleza no siempre reacciona positivamente ante un organismo extraño y los cambios que se produzcan en el ambiente pueden tardar hasta veinte años en detectarse. De ahí la problemática del uso de los transgénicos, los cuales son una creación humana que no ha pasado por los mecanismos naturales de la evolución, y por lo tanto se carece de un conocimiento total de los alcances que pudiera llegar a tener. Hasta que se demuestre lo contrario es posible que la propagación de los genes modificados ponga en peligro a las especies existentes. Las vantajas que ofrece a unos cuantos la ingeniería genética no justifica el enorme riesgo que representa para otros.

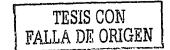


BIBLIOGRAFÍA.

- Becerra Ramírez, Manuel
 "Derecho a la propiedad intelectual"
 Editorial UNAM
 México 2000
- Davies, Kevin
 "La conquista del Genoma Humano"
 Editorial Piadós
 España 2000
- 4) Delgado, Gian Carlo
 "La Amenaza Biológica"
 Plaza Janés
 México 2002
- Desarrollo Integral de la Familia DIF "Convención de los derechos de los niños" DIF México 1996
- 6) Diez Díaz, Joaquín "Derecho a la vida" Editorial Reus Madrid, España 1965
- Domínguez Martínez, Jorge Alfredo
 "Derecho civil. Parte general. Personas, cosas, negocio jurídico e invalidez"
 Editorial Porrúa
 México 1990
- Fernández del Castillo, Bernardo
 "Inconstitucionalidad de las reformas sobre la despenalización del aborto"
 México 2000



- 9) Ferrater Mora, José
 Diccionario de Filosofía
 Editorial Sudamericana
 Buenos Aires, Argentina 1971
- Gutiérrez y González, Ernesto "Derecho sucesorio" Editorial Porrúa México 1997
- 11) Gutiérrez y González, Ernesto "El patrimonio pecuniario y moral o Derechos de la personalidad y Derecho sucesorio" Editorial Porrúa. Puebla. México. 1980
- 12) Harris, Dean M. "Healthcare, law and ethics, How to do legal research" Editorial Alpha hap EUA 1999
- 13) Hedges, Richard
 "Bioethics, health care and the law" Dictionary
 Editorial ABC Clio
 Santa Bárbara, California (EUA) 1999
- Hoyos Castañeda, Ilva M.
 "La persona y sus Derechos. Consideraciones bioéticas y jurídicas"
 Editorial Themis
 Bogotá, Colombia 2000
- Hurtado O. Xavier "El Derecho a la vida y a la muerte" Editorial Porrúa México 2000
- 16) Juan Pablo II
 "Carta a las familias"
 Libreria Parroquial
 México 1994



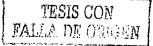
- 17) Lee Vancott, Donna; González Oropeza, Manuel; Galeana, Patricia; González Galván, Jorge Alberto. "Derecho y Cultura", Derechos indígenas, ¿En serio? UNAM México 2001
- 18) Magallón Ibarra, Jorge Mario "Derecho de las personas" Editorial Porrúa México 1987
- 19) Martínez Camino, Juan Antonio
 "¿Qué pasa por fabricar hombres?"
 Editorial Descleé Brouwer
 España, 2000
- 20) Muñoz de Alba Medrano, Marcia "Reflexiones en tomo al Derecho Genómico" Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM México 2002
- Organización de las Naciones Unidas, 50 aniversario.
 "Consolidación de Derechos y Garantías, los grandes retos de los derechos humanos en el siglo XXI.
 Madrid, España, 1999
- Osmannczyk, Edmund Jan "Enciclopedia Mundial de Relaciones Internacionales" Fondo de Cultura Económica México 1976
- 23) Pacheco Escobedo, Alberto "La persona en el derecho civil mexicano" Editorial Panorama México 1985
- Pontificial Academia Pro-Vita
 "Identity and statute of human embryo"
 Editrici Vaticana
 Cd. del Vaticano, Roma 1998



- 25) Ridley, Matt "Genoma, autobiografía de una especie" Editorial Taurus España 2000
- 26) Rojina Villegas, Rafael "Compendio de Derecho Civil: Introducción, persona y familia" Editorial Porrúa México 1979
- 27) Rolla, Giancarlo "Derechos fundamentales, estado democrático y justicia Constitucional" UNAM México 2002
- Romeo Casabona, Carlos María
 "Del Gen al Derecho"
 Editorial Universidad Externado de Colombia
 Bogotá, Colombia 1996
- 29) Venegas Trejo, Francisco "Perspectivas Constitucionales de México" UNAM México 2002

REVISTAS CONSULTADAS.

- ACERPRENSA (2002), año XXXIII. Vega Gutiérrez, Ana María.
 "De la familia natural a la familia a la carta".
- ARS JURIS (2001), número 25. Hervada, Javier. "Los derechos inherentes a la dignidad de la persona humana." P. 231
- BIOTECHNOLOGY LAW REPORT (2001), volúmen 20. Num. 2.
 Jacob, Handy "Bioética, EUA, industria, salud pública, ciencia y tecnología."



- 4) BIOTECHNOLOGY LAW REPORT (2001), volumen 20. Num 3. Jacob, Handy. "Protection electronic biology property."
- 5) GACETA UNAM (2002), num. 3,513. "Beca Howard Hughes para universitarios"
- DELA UNIVERSIDAD DE GRANADA (2001), num. 4 "La procreación artificial, un problema de derecho"
- 7) DE LA UNIVERSIDAD DE GRANADA (2001), num. 4, tercera época. "La filiación en el umbral del siglo XXI" Pp. 94-141
- 8) GACETA UNAM (2002), num. 3,514. Chavarria Rosa María. "
 "Primera unidad de diagnóstico nuclear de América Latina." P 8
- 9) ISTMO (2001), num. 240. Bruguera, Ma. De los Ángeles. "Clonación humana. ¿Se puede reprogramar a los seres humanos" P. 47
- ISTMO (2001), num. 255. Serna Pedro. "Código genético vs. Código jurídico." P. 58
- 11) ISTMO (2001), num. 256. "Derecho a la vida y derechos humanos." P.54

ANEXOS.

- 1))www.bioética.org
- "Proyecto genoma humano"
- 2)www.bioética.org/nota4.html
- "Proyecto genoma humano. Pruebas genéticas, su aplicación y consecuencias en el ámbito laboral"
- 3)www.biomedicas.unam.mx
- "Investigación genómica"
- 4) www.cepal.org/cgi
- "Comisión económica para América Latina"
- 5)www.cerezo.pntic mec.es/jlacaden/webmec
- "clonación humana terapéutica"
- 6)www.cerezo.pntic mec.es/ilacaden/webmec
- "Derecho y genoma humano
- 7)www.colnodo.org.co/semillas/10antecedentes
- "Investigación sobre el genoma humano"
- 8)www.conabio.gob.mx

"Red mundial de información sobre biodiversidad

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

- 9)www..delfos.org.mx/aldeavirtual
- "Clonación"
- 10)www.etcgroup.org
- . "Cancelado proyecto de biopiratería".
- 11)www.geocities.com/ResearchTriangle/lab.
- "Científicos buscan maneras de crear vida artificial".
- 12)www.grain.org
- "patentes, pirateria y falsas promesas
- 13)www.greenpeace.org.mx
- "maíz transgénico"
- 14)http://165.158.1.110/spanish/hdp/PRB
- "El debate genómico, ¿urgencia en el sur?
- 15)www. Humancloning.org/allthe.html
- "All the reasons to clone human beings
- 16)www.jornada.unam.mx
- "células madre, esperanza médica en debate"



17) www.jornada.unam.mx

noticias jornada virtual, "Plan Puebla Panamá"

18)www.jornada.unam.mx

noticias, jornada virtual, "transnacionales farmacéuticas contra la salud"

19) www.reforma.org

"Discrepan sobre células embrionarias."

20)www.un.org/spanish

"Objetivos de la ONU de desarrollo del milenio"

21)www.unam.mx/gaceta

"La biotecnología desde el punto de vista de un país en vias de desarrollo."

22)www.unam.mx/gaceta

"La biotecnología moderna y la ingeniería celular"

