

EL GENOMA HUMANO ANTE LA RESPONSABILIDAD CIVIL; NUEVOS RETOS

Elvia L. FLORES ÁVALOS*

SUMARIO: I. *Beneficios del Proyecto del Genoma Humano.* II. *Implicaciones jurídicas del genoma humano en materia civil.* III. *Reparación de los daños a la persona en nuestra legislación.* IV. *Nuevos retos para la responsabilidad civil.* V. *Conclusiones.* VI. *Bibliografía.*

I. BENEFICIOS DEL PROYECTO DEL GENOMA HUMANO

El Proyecto del Genoma Humano se inicia en 1990, por iniciativa de Estados Unidos, convirtiéndose en un proyecto internacional en 1992 y 1993 con la participación de más de 250 laboratorios de diversos países del mundo. El pronóstico era concluir el proyecto en 2005, pero gracias a la bioinformática y a la solicitud conjunta del presidente de los Estados Unidos, Bill Clinton, y el primer ministro de Gran Bretaña, Tony Blair, se hizo posible que la información del genoma fuera pública en 2001. Así, Celera (empresa privada) y el Proyecto Genoma Humano (financiado con fondos públicos) dieron a conocer el primer borrador del genoma humano en las revistas *Nature* y *Science*.

Ahora sabemos que los seres humanos compartimos el 99.9% de esta secuencia, es decir, sólo el 0.1% restante varía entre cada individuo. Estas variaciones se encuentran a lo largo de toda la cadena del genoma, y gracias a ello podemos hablar de la individualidad genética de cada ser

* Investigadora en el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. Esta investigación comparte conceptos y argumentos relacionados con la tesis de doctorado que realiza la autora en el Instituto de Investigaciones Jurídicas en el área de Derecho y Salud.

humano.¹ De igual, manera sabemos que el número de genes que conforman el genoma humano son aproximadamente 20.000 y 25.000 genes, esto supone que tenemos menos genes que una planta de la familia de la mostaza y pocos más que un tipo de gusano.²

Los avances del Proyecto del Genoma Humano son la terapia génica, el diagnóstico genético, farmacogenómica, farmacogenética y chips de ADN.

1. *Terapia genética*

La terapia genética tiene como objetivo identificar el gen o genes causantes de enfermedades y corregir el mal funcionamiento de éstos, ya sea con el reemplazo de genes anómalos, o bien a través de fármacos que bloqueen la función anómala del gen. Otra aplicación de la terapia génica puede ser *in vitro*, es decir, desde el útero realizar una terapia para sustituir o modificar el gen que causa la enfermedad.

La terapia génica es una gran expectativa para mejorar la salud de la humanidad, pero no es tan sencillo como parece, se requiere de un arduo trabajo de especialistas, aún se encuentran con problemas graves como infecciones,³ por ello, sugieren los especialistas que estos procedimientos serían de gran utilidad para la humanidad, y buscan a través de la investigación perfeccionar estas técnicas y aprovechar al máximo la infraestructura del Proyecto del Genoma Humano. Al respecto, es ilustrativa la siguiente cita de James Watson escrita en 1990: “Nadie puede decir si todas estas cosas se harán realidad, naturalmente. Pero los hombres de ciencia ya hablan en términos generacionales de cómo podrían lograrse”.⁴

2. *Diagnóstico genético*

El diagnóstico genético tiene como finalidad desentrañar la información genética de la persona, que permite conocer con un alto grado de

¹ Cfr. Jiménez Sánchez, Gerardo, “La medicina genómica como instrumento estratégico en el desarrollo de México”, *Ciencia y Desarrollo*, México, vol. XXIX, núm. 172, septiembre–octubre de 2003, p. 33.

² <http://www.consumer.es/web/es/ciencia/2004/10/21/110640.php?from404=1>, marzo de 2005.

³ Cfr. Walters, Le Roy y Gage Palmer, Julie, *The Ethics of Human Gene Therapy*, Estados Unidos, Oxford University Press, 1977, pp. 17 y ss.

⁴ Watson, James, “La curación genética una nueva esperanza,” *Revista Universidad Cooperativa de Colombia, Cooperativismo y Desarrollo*, Colombia, núm. 76, julio de 2001, p. 43.

certeza si un sujeto padecerá un determinado padecimiento patológico grave que tenga origen genético, esta información puede cambiar la expectativa de vida que tenía el sujeto, el ejemplo clásico es la corea de Huntington⁵ que imposibilita física y mentalmente a una persona. La cuestión es saber si se le informa al paciente o no. Si es una persona sana y capaz para desarrollarse laboral y profesionalmente,⁶ y si tienen este conocimiento él o personas ajenas como empresas de seguros o compañías profesionales, puede afectar su presente en plenitud profesional y familiar.

La práctica del diagnóstico genético ha sido ampliada a poblaciones que tienen un gran índice de padecimientos genéticos, se pretende identificar los genes responsables y estudiar si hay factores externos que influyen para que las enfermedades se exterioricen, tales como el clima, alimentación, sexo, estilo de vida. Con base en la información que se deriva de las investigaciones de genética de poblaciones se busca elaborar políticas públicas en materia de salud para evitar este tipo de enfermedades.⁷

3. Farmagenómica y farmacogenética

La farmagenómica se traduce en el tratamiento individualizado del paciente en función a su composición genética, es decir, se identifican los medicamentos precisos y las cantidades necesarias de fármacos para la

⁵ La enfermedad de Huntington es una enfermedad neurodegenerativa que afecta regiones específicas del cerebro llamadas los ganglios basales. Se presenta normalmente entre los 30 y los 50 años de edad, aunque los síntomas se pueden desarrollar a cualquier edad. La enfermedad produce alteración cognoscitiva, siquiátrica y motora, de progresión muy lenta, durante un periodo de 15 a 20 años. La enfermedad de Huntington es una hereditaria en una forma autosómica dominante, lo cual significa que cualquier niño en una familia en la cual uno de los progenitores está afectado, tiene el 50% de probabilidad de heredar la mutación que causa la enfermedad de Huntington. http://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_de_Huntington.

⁶ Cf. Benítez Ortiz, Javier, "Intervenciones en el genoma humano: el ADN recombinante", *Genética y derecho*, Madrid, Consejo General del Poder Judicial, 2001, p. 100.

⁷ Por ejemplo, los exámenes genéticos de poblaciones se han aplicado en relación con el síndrome Tay-Sachs, enfermedad fatal que afecta únicamente a judíos de Europa Oriental y sus descendientes. Ahora estas personas en todo el mundo pueden acudir a los centros de prueba para someterse a un examen de sangre que revelará si tienen o no el gen defectuoso. Estos diagnósticos genéticos, que también se practican prenatalmente, casi han eliminado el síndrome en los Estados Unidos y Canadá. Cf. Watson, James, *op. cit.*, nota 4, p. 44.

salud óptima del paciente, incluso se habla de nuevos medicamentos que resultan de la información individualizada de cada persona.⁸

La farmacogenética “estudia las variaciones genéticas de los genes que codifican enzimas necesarias para el metabolismo de ciertos fármacos”.⁹ Es decir, de genes determinados, individualizados, siendo un estudio más concreto y particular.

4. *Chips de ADN*

Otro gran beneficio del Proyecto del Genoma Humano son los chips de ADN, con estos aparatos se puede conocer qué genes están alterados en un determinado tipo tumoral. Los chips permitirán diseñar los “genotipos de susceptibilidad” al cáncer, a las infecciones, al metabolismo de los fármacos, etcétera. Y con ello se podrá aplicar el tratamiento adecuado en función del perfil genético de cada persona. Esto se ha logrado hasta ahora sólo para tumores y no para la totalidad de genes de una persona.

La más reciente aplicación del Proyecto del Genoma Humano es la proteómica,¹⁰ que implica conocer la estructura, localización, interacción y funciones de las proteínas. No cabe duda de que la ciencia avanza día con día; el derecho, en cambio, avanza a pasos lentos, pero la genética y la informática van a otro ritmo.

II. IMPLICACIONES JURÍDICAS DEL GENOMA HUMANO EN MATERIA CIVIL

El genoma humano se involucra directamente con diversas instituciones del derecho civil, desde los derechos de la personalidad, derechos de los contratos, el derecho de familia, el derecho de propiedad industrial y

⁸ *Cfr.* Benítez Ortiz, Javier, *op. cit.*, nota 6, p. 100.

⁹ *Cfr.* Lisker, Rubén, “Proyecto Internacional del Genoma Humano: estado actual y perspectivas”, *Salud y derecho*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005, p. 89.

¹⁰ Los científicos vislumbran otro proyecto (Human Plasma Proteome Project) aún más complejo que el del Genoma Humano.

por último, pero no por ello menos importante, se encuentra la responsabilidad civil.¹¹

Los beneficios antes señalados y anhelados del Proyecto del Genoma Humano pueden, a su vez, afectar directamente a la persona si no cumplen con los derechos establecidos por la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, de 1997,¹² la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, de 2003,¹³ y en la reciente Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, adoptada en octubre de 2005.¹⁴

Es importante aclarar desde este momento que el presente trabajo expondrá los daños causados a los derechos de la personalidad derivados de las aplicaciones del genoma humano. Dejando claro, que estos daños se presentan entre particular a particular, y no de particular a Estado, porque en este supuesto se hablaría de violación directa a derechos humanos y estaríamos en materia de derecho constitucional y no civil, por tanto, sólo estudiaremos el ámbito civil.

Haciendo esta aclaración matizaremos entonces los daños que puede sufrir la persona ante los avances científicos derivados del genoma humano.

1. Injerencia indebida en la privacidad genética de una persona

Ha sido aceptado por la doctrina que la información genética corresponde a lo más íntimo de la persona,¹⁵ pertenece al ámbito que cualquier persona desea mantener en reserva para sí, es decir, es información sensible. De tal manera que sólo el titular de esa información podrá ejercer su derecho de autodeterminación informativa y sabrá a quién o quiénes y para qué fines dará a conocer su información genética. Es decir, se requiere

¹¹ Cfr. Cifuentes, Santos, *El genoma humano y el derecho civil*, Argentina, Astrea, 2005, p. 6.

¹² El texto de la Declaración se puede consultar en la *Revista de la Comisión Internacional de Juristas*, Ginebra, núms. 58 y 59, diciembre de 1997, o bien en la *Revista Dialogo*, núm. 23, abril de 1998.

¹³ El texto de la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos, de la UNESCO, se puede consultar en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 19, julio-diciembre de 2003, pp. 239 y ss.

¹⁴ UNESCO, Proyecto de Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, <http://portal.unesco.org/es/ev>.

¹⁵ Cfr. Flores Ávalos, Elvia Lucía, “Confidencialidad y privacidad genética”, *Revista Jurídica Jalisciense*, México, año 9, núm. 2, julio-diciembre de 1999.

del consentimiento, libre, expreso e informado de la persona para que algún tercero conozca la composición e información genética de una persona.

Cuando algún sujeto sin consentimiento del titular da a conocer o utiliza información genética de una persona, sin que exista un interés legítimo que justifique la intromisión a la privacidad genética de una persona, causa un daño moral al titular de la información y éste ha de ser resarcido.

En materia de investigación, tanto los ordenamientos internacionales como los nacionales en materia de investigación científica donde participan personas señalan que ha de recabar como presupuesto a la investigación o experimentación el consentimiento libre, expreso e informado de la persona a investigar, de tal manera que cuando no se cumple con estos requisitos, entonces también se provocan daños que han de ser valorados y resarcidos por los responsables.

Otro daño que se puede presentar en materia de investigación, donde previamente se expresó el consentimiento libre, expreso e informado, es cuando la investigación cambia su finalidad sin previo aviso a la persona; en este supuesto se requiere necesariamente una nueva expresión del consentimiento para esa nueva investigación, de lo contrario, los daños pueden ser latentes, y si se presentan deberán ser resarcidos.

2. Igualdad y no discriminación fundada en causas genéticas

Es atentatorio a la dignidad de la persona cualquier acto de discriminación, máxime si éste se encuentra fundado en la composición genética de un individuo. Ya sea para contratar o para obtener algún servicio. Toda estigmatización y discriminación basada simplemente en la composición genética de cualquier persona ocasiona un atentado a los derechos de la personalidad aceptados por la doctrina.¹⁶ Así, por ejemplo, cuando las empresas de seguros exigen para su contratación un diagnóstico genético al cliente condicionando con ello la contratación, estamos ante una discriminación injusta.¹⁷ Lo mismo sucede con las empresas que dentro de sus

¹⁶ Cfr. Castán Tobeñas, José, *Los derechos de la personalidad*, Madrid, Instituto Editorial Reus, 1962, *passim*.

¹⁷ Cfr. Blasco Pellicer, Ángel, “El deber empresarial de vigilancia de la salud y el derecho a la intimidad del trabajador”, en Borrajo Dacruz, Efrén (dir.), *Trabajo y libertades públicas*, Madrid, La Ley-Actualidad, 1999. Cfr. Fernández Domínguez, Juan José, *Pruebas genéticas en el derecho de trabajo*, Madrid, Civitas, 1999.

políticas de contratación exijan tests genéticos a los candidatos a un determinado empleo.¹⁸

Hemos señalado anteriormente que algunos genes son importantes para que se presenten enfermedades, pero en la mayoría de los casos éstos no son determinantes para que se presente el padecimiento, sino que hay factores como el clima, la alimentación, el sexo, etcétera, que activan, por así decirlo, la enfermedad, de tal manera, que consideramos que la información genética ha de usarse en benéfico de la persona y no en su contra. Así, si un trabajador que es propenso a enfermedades respiratorias podría adecuar su actividad laboral para evitar al máximo riesgos para que presente la enfermedad, de tal suerte que conocer la información genética del individuo puede servirle para planear mejor su vida en el ámbito personal y profesional.¹⁹

3. Alteración al genoma

Las alteraciones al genoma se pueden presentar cuando por técnicas in vitro, sin que medie razón para prevenir una enfermedad, se altere el genoma del embrión en su fenotipo (aspecto físico, color de pelo, piel, estatura, etcétera) provocando con ello, la temida eugenésia, que tanto daño ha causado a la humanidad. Al respecto transcribimos lo siguiente: “La alteración del patrimonio genético del embrión, su predeterminación antes del nacimiento, constituye un daño severo a su identidad al tiempo que también refiere a la dignidad humana, y eventualmente, de tal alteración pueden resultar daños a su vida o su salud”.²⁰ Ante estos casos estamos ante daños de difícil reparación y de complicada valoración jurídica, que representan para el derecho múltiples interrogantes: ¿quién está legitimado para reclamar el daño?, ¿el menor al momento de nacer?, ¿quién lo representaría?, ¿quiénes serían los responsables?, ¿los médicos?, ¿los padres?, ¿el Estado? En fin, son las preguntas que podríamos formular ante estos daños de tipo generacional y no sólo personal.

¹⁸ Cfr. Cifuentes, Santos, *op. cit.*, nota 11, p. 6.

¹⁹ Cfr. Flores Ávalos, Elvia Lucía, *Protección legal a la persona en la práctica del diagnóstico genético* (tesis de licenciatura) México, UNAM, 1997, *passim*.

²⁰ Bustia, Diana, y García, Silvina I., “Responsabilidad civil por daños causados al embrión”, *Derecho de daños, cuarta parte (B)*, Argentina, Ediciones la Rocca, 2003, p. 819.

4. Selección de sexo

La selección de sexo está permitida sólo cuando existe la posibilidad de que se trasmite una enfermedad genética por ser varón o mujer. Se pretende, entonces, evitar que la enfermedad se presente al modificar el sexo del embrión. Pero se pueden presentar daños al menor cuando estas técnicas no tengan una justificación suficiente. Por ejemplo, en la India es amplio el número de abortos que se presentan cuando se conoce que el producto de la concepción es de género femenino. El fundamento, aun cuando es difícil de digerir en pleno siglo XXI, es que las mujeres son discriminadas y tratadas como objetos, las vejaciones a su dignidad oriñan a tomar esa decisión discutible, ya que sería preferible luchar en contra de la discriminación existente. Ante estos hechos nos cuestionamos: ¿podría solicitarse el cambio de sexo, técnicamente posible, para evitar la discriminación? Si éste se considera una justificación legítima, es decir, que Estados como la India permitieran legalmente esta opción, ¿no estaríamos hablando de discriminación por razón de sexo que afecta directamente a las nuevas generaciones? Si es esto cierto, ¿cómo podría valorarse el daño?, y ¿cómo podría repararse? Con base en este fundamento sería vergonzante que se utilizaran las técnicas de selección de sexo para evitar el nacimiento de niñas.²¹

Otra caso, que se puede plantear con la técnicas de cambio de sexo, se presentaría por el mero capricho de la pareja que decide cambiar el sexo de su futura hija, por hijo o viceversa, atentando directamente a la identidad genética del nuevo ser. Aquí cabría formularse la siguiente pregunta: ¿los hijos podrán demandar a sus padres por esta decisión?, o bien otra hipótesis: ¿los hijos podrán demandar a sus padres porque se les transmita una enfermedad genética, teniendo los padres la información necesaria para evitar que ésta se transmitiera?²²

²¹ Cfr. FASDSP Grup, "Using Technology, Choosing Sex: The Campaign Against sex Determination and the Question of Choice", *Development Dialogue*, Suecia, núms. 1 y 2, 1992, pp. 91 y ss.

²² Cfr. Maggio, Silvina L. *et al.*, "Daños y perjuicios a la descendencia (los daños por transmisión del SIDA a los hijos)", *Derecho de daños..., cit.*, nota 20, pp. 772 y ss. Cfr. Bustia, Diana, y García, Silvina I., *op. cit.*, nota 20, pp. 812 y ss.

5. Daños por negar el conocimiento del origen genético de una persona menor de edad

Los daños sufridos por un menor cuando se le negare el derecho a conocer su origen genético están establecidos en nuestra legislación en la Ley de los Derechos de las Niñas y Niños en el Distrito Federal, en su artículo 5o., apartado B, que establece:

De manera enunciativa, más no limitativa, conforme a la presente Ley las niñas y niños en el Distrito Federal tienen los siguientes derechos:

B) A la identidad, certeza jurídica y familia:

- I. A la identidad, tomando como base el conjunto de atributos y derechos de la personalidad conforme a lo previsto en la legislación civil;
- II. A ser registrados después de su nacimiento, con un nombre y apellidos propios, de conformidad con lo establecido en la legislación civil;
- III. A solicitar y recibir información sobre su origen, sobre la identidad de sus padres y a conocer su origen genético.

Este derecho influye directamente con los juicios de investigación de la paternidad, como la reciente resolución de la Suprema Corte de Justicia de la Nación que considera primordial el interés superior del menor, para conocer su origen genético, en contra del derecho del posible progenitor a no practicarse una prueba de ADN para determinar el nexo genético entre menor y posible padre.

Es preciso dar nuestro punto de vista sobre el argumento de que con la prueba de ADN se causan daños de imposible reparación al posible progenitor, porque a través de esta probanza se revelarían aspectos relacionados con la privacidad genética del individuo, como el hecho de padecer enfermedades genéticas en un futuro próximo. Nuestra opinión es que hay una confusión en este argumento, la prueba de ADN se limita a determinar los posibles lazos filiales de las personas a las que se les practica, sin revelar nada más, únicamente determinan la paternidad o no, a través de gráficas de compatibilidad.²³ En cambio, hay otros exámenes de tipo genético como el diagnóstico genético que, como hemos

²³ Cfr. Brena Sesma, Ingrid, “Comentario sobre la jurisprudencia de la Suprema Corte relativa a la prueba pericial en genética para determinar el vínculo de filiación”, *Prueba pericial en genética; su admisión es de imposible reparación, ya que afecta un derecho sustantivo*, México, Suprema Corte de Justicia, 2005, p. 49.

señalado, tienden a desentrañar la información genética de un individuo en particular, la técnica es muy diversa a la probanza de ADN para determinar la paternidad.

Por tanto, son diversas, y estaríamos en total acuerdo con que se viola la privacidad del individuo si se le practicara un diagnóstico genético para conocer sus lazos filiales, este examen sería excesivo y por obvias razones atentatorio no sólo a la privacidad del sujeto, sino también a su dignidad. Por ello, esta probanza en esos términos tendría que rechazarse por el juzgador, y en caso de que se practicara, el sujeto sería víctima de atentados a sus derechos de la personalidad y tendría la legitimidad para acudir ante los tribunales para exigir la reparación de los daños que se le causen.

Por otro lado, el derecho a conocer el origen genético de los menores, recientemente inmerso en nuestra legislación, hace que reflexionemos sobre aspectos que antes se consideraban superados, como por ejemplo, en el caso de la adopción, donde se mantenía en absoluto secreto la identidad de los padres biológicos, ahora esa reserva se pone en duda, porque el menor podrá ejercer su derecho a conocer su origen genético, aun cuando la institución filial no cambie, porque conforme a la ley, la filiación civil seguirá surtiendo sus efectos. Otra problemática a reflexionar, con este nuevo derecho, se presenta en los casos de técnicas de reproducción asistida heterologa, es decir, aquella en donde hay donación de gametos masculinos o femeninos por parte de un tercero o tercera ajena a la pareja. En estos casos no se discutía que tendría que existir anonimato por parte del o los donantes, y esto se entendía en el sentido de que no era la intención los donantes engendrar ni establecer una relación filial con el producto derivado de su donación. Sin embargo, ahora cabría la pregunta de si el menor así concebido tiene derecho a conocer quién donó su esperma o sus óvulos, en aras a conocer su origen genético, de negarse este derecho ¿podría demandar daños?

6. Daños a la individualidad genética

Se producirían daños a la individualidad genética de una persona cuando se permitiese que existiera otra persona idéntica a ella; estamos hablando, claro, de la clonación con fines reproductivos, como todos sabemos, hasta ahora esto no ha sucedido, y la mayoría de los Estados han sancionado esta práctica por considerarla contraria a la dignidad de la

persona y un atentado a las posibles generaciones. Estos temas siempre nos obligan a reflexionar sobre la problemática de proteger a las generaciones futuras, que para el derecho no son sujetos de derechos porque aún no existen, pero que implican la esperanza de la continuidad de la humanidad. Con ese fundamento, la ONU, en 2005, recomienda tajantemente la prohibición de la clonación con fines reproductivos, pero aún hay reserva sobre la clonación terapéutica que sostienen los científicos de gran utilidad para mejorar la salud de la humanidad presente y futura.

7. La comercialización del material genético de una persona, sin su consentimiento

Se discute si pueden ser objeto de patentes el material genético de una persona, que por determinadas consecuencias químicas o biológicas representa la posibilidad de crear nuevos medicamentos con potencial genético. Unas de las finalidades de las grandes farmacéuticas es justamente localizar y producir nuevos medicamentos con base en la propia información genética humana que se derive de las investigaciones por ellas practicadas para posteriormente, patentarlas, y, como es lógico, obtener grandes beneficios económicos al comercializarla. Ante estos hechos, se plantean las siguientes interrogantes: ¿la persona cuyo material genético es útil para crear estos fármacos tiene derecho a participar de los beneficios económicos de esa patentabilidad y comercialización? O bien, ¿tendría derecho a exigir una reparación del daño, cuando no se le informó la finalidad de la investigación en la cual participó?²⁴

8. Daños psicológicos

Las personas, familias y poblaciones que se someten a diagnósticos genéticos con fines predictivos o terapéuticos tienen el derecho conforme a la Declaración Internacional del Genoma Humano y los Derechos Humanos a conocer o no los resultados de dichos exámenes, el motivo es que esta información puede cambiar por completo su panorama de vida. Por ello, es preciso que las personas que participen en investigaciones o

²⁴ Melgar Fernández, Mario, *Biotecnología y propiedad intelectual: un enfoque integrado desde el derecho internacional*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005, pp. 193 y 194.

tratamientos donde se practican diagnósticos genéticos se encuentren asesorados por especialistas, tanto en psicología como en materia jurídica, para que conozcan los riesgos que corren y los derechos con los que cuentan. Dentro de ellos estaría la reparación del daño moral que se llegare a presentar si ella no quería saber los resultados, y este derecho se ve violentado por un tercero, sin que ella lo hubiese autorizado.

9. Daño biológico

Concepto acuñado en Italia, y que se refiere a los daños a la salud de las personas, que puede derivarse no sólo de las prácticas genéticas, sino de cualquier atentado a la integridad física de la persona.

En fin, es un cúmulo de hipótesis a reflexionar sobre los posibles daños que puedan derivarse por no respetar los derechos establecidos en las declaraciones internacionales que al respecto existen. Por ello, el artículo 80. de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos establece: “Toda persona tendrá derecho, de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional, a una reparación equitativa de un daño del que pueda haber sido víctima, cuya causa directa y determinante puede haber sido una intervención en su genoma”.

El punto clave es cómo reparar el daño. Por ello, es importante estudiar cómo se encuentran reguladas estas materias en nuestra legislación para poder diagnosticar si estamos o no preparados para solucionar estos problemas que nos plantea el conocimiento genético.

III. REPARACIÓN DE LOS DAÑOS A LA PERSONA EN NUESTRA LEGISLACIÓN

Nuestra legislación incorpora la institución de daño moral por afectación a los derechos de la personalidad, por reforma del 31 de diciembre de 1982,²⁵ en el entonces Código Civil para el Distrito Federal en Materia Común y para toda la República en Materia Federal, en el artículo 1916, mismo que no sufrió cambio alguno por la reforma de 2000, sien-

²⁵ Pérez Duarte y Noroña, Alicia Elena, “Reformas al Código Civil para el Distrito Federal en Materia Común y para toda la República en Materia Federal”, *Reformas legislativas 1982-1983*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1983, p. 55.

do entonces idéntico su alcance y contenido tanto en el Código Civil Federal vigente como en el del Distrito Federal.

El Código Civil Federal y el ahora Código Civil para el Distrito Federal, en el capítulo V relativo a las obligaciones que nacen de los actos ilícitos, regulan lo relacionado al daño moral, en el artículo 1916. En él se establece:

Por daño moral se entiende la afección que una persona sufre en sus sentimientos, creencias, decoro, honor, reputación, vida privada y aspectos físicos, o bien en la consideración que de sí misma tienen los demás. Se presume que hubo daño moral cuando se vulnere o menoscabe ilegítimamente la libertad o integridad física o psíquica de las personas,

Cuando un hecho u omisión ilícitos produzcan un daño moral, el responsable del mismo tendrá la obligación de repararlo mediante una indemnización en dinero, con independencia de que se haya causado daño material, tanto en responsabilidad contractual como extracontractual.²⁶ Igual obligación de reparar el daño moral tendrá quien incurra en responsabilidad objetiva conforme al artículo 1913, así como el Estado y sus servidores públicos, conforme a los artículos 1927 y 1928, todos ellos del presente Código.

La acción de reparación no es transmisible a terceros por acción entre vivos y sólo pasa a los herederos de la víctima cuando ésta haya intentado la acción en vida.

El monto de la indemnización la determinará el juez tomando en cuenta los derechos lesionados, el grado de responsabilidad, la situación económica del responsable, y la de la víctima, así como las demás circunstancias del caso.

Cuando el daño moral haya afectado a la víctima en su decoro, honor, reputación o consideración, el juez ordenará, a petición de ésta y con cargo al responsable, la publicación de un extracto de la sentencia que refleje adecuadamente la naturaleza y alcance de la misma, a través de los medios informativos, el juez ordenará que los mismos den publicidad al extracto de la sentencia, con la misma relevancia que hubiere tenido la difusión.

Considerando el contenido del artículo antes descrito, los presupuestos de la responsabilidad civil para que proceda la reparación del daño moral son: *a) Que el daño sea por una conducta que implique acción u omisión ilícita, es decir antijurídica. b) Que la afectación sea uno de los derechos*

²⁶ Código Civil Federal y Código Civil para el Distrito Federal.

de la personalidad que enuncia. *c)* La reparación siempre ha de ser en dinero, y como excepción en el caso de lesión al honor o reputación de una persona por un medio de comunicación se permite, a petición de parte, se publique o trasmite la parte de la sentencia absolutoria. *d)* La acción de reparación no es trasmisible a terceros. *e)* El monto de la indemnización que arbitrio del juez, tomando en cuenta las circunstancias del caso. *f)* La carga de la prueba la tendrá la víctima del hecho ilícito.

1. Antijuricidad

Es decir, que proceda de un hecho ilícito, antijurídico que lo sancione la ley, o contravenga algún acuerdo entre las partes²⁷ y que no exista una causa de justificación suficiente para que el daño se ocasione.

Actúa ilícitamente el médico que revela el secreto profesional y da a conocer el expediente clínico de un paciente a una compañía de seguros, y con base en dicha información, la aseguradora elevaba la prima a pagar o niega el seguro al asegurado. En este caso, el médico está actuando ilícitamente al realizar una injerencia ilegítima a la vida privada de su paciente.

Se presenta una causa legítima de justificación cuando en los casos de investigaciones civiles y penales, por orden del juez, se requiere conocer a través de análisis químicos, biológicos o genéticos algún aspecto privado de una persona, ésta ha de considerarse una causa de justificación válida para salvaguardar el bien común de la sociedad y juzgar con los elementos científicos necesarios para determinar la verdad real de los hechos que se investigan.

Respecto a este punto, tratándose de daños a la persona ¿cabrá la reparación del daño cuando se actúe lícitamente? Ejemplo, cuando un familiar revela a otro familiar el origen genético de un miembro de la familia, que se mantenía en secreto está actuando lícitamente, porque él es parte del secreto y de la familia. Sin embargo, pudo causar un sufrimiento moral a su propia familia. En estos supuestos los daños existen, pero más que una sanción jurídica, se presenta una sanción familiar, sin que ello impida, desde nuestro punto de vista, que la acción de reparación del daño moral proceda.

²⁷ Bustia, Diana, y García, Silvina I., *op. cit.*, nota 20, p. 806.

2. Afectación a los derechos de la personalidad

Nuestra legislación al respecto omite mencionar algunos derechos de la personalidad que son de gran trascendencia, empezando por el derecho a la vida, la libertad, la igualdad, los derechos que cada persona ejerce sobre su cuerpo en vida, y la disposiciones de su cuerpo cuando ha fallecido; omite señalar el derecho a la identidad personal que implica el derecho a conocer su origen genético, el derecho a la individualidad genética. En fin, el catálogo de los derechos de la personalidad es más amplio que el establecido en nuestro ordenamiento, y, sin duda, en aras de una mejor seguridad jurídica ésta debería ampliarse, y no sólo de manera enunciativa, sino que se requiere el desarrollo del contenido, alcances y límites de cada uno de los derechos tanto de los no mencionados como de aquellos que sí enuncia.

Por ejemplo, en el caso del derecho a la vida privada, de la imagen y del honor y reputación tendría que existir un tratamiento sobre estos derechos que velan directamente por la tranquilidad de la persona. Sería muy ilustrativo contar con parámetros generales para determinar qué manifestaciones, hechos y situaciones conforman la vida de una persona. También es preciso señalar que en la protección de estos derechos, la persona juega un papel determinante, y en muchos de ellos, como en el derecho a la imagen y de la vida privada puede ejercer bajo su responsabilidad facultades de autodeterminación que deben de contar con especificaciones muy precisas para evitar al máximo daños de difícil reparación.²⁸

3. La reparación del daño moral se hará con una cantidad de dinero

Este tema ha sido materia de discusión, existiendo tres posturas al respecto: la primera, niega la reparación del daño moral; la segunda, permite la reparación del daño moral, sí y sólo sí, de este daño se deriva un daño al patrimonio pecuniario, y la tercera, acepta la reparación del daño moral.

La primera teoría sostiene que no es posible reparar el daño moral, pues sólo puede reparar algo patrimonial con valor económico que es tangible y visible. En el caso de los derechos de la personalidad, sería como in-

²⁸ Flores Ávalos, Elvia Lucía, *Negocios jurídicos sobre la vida privada, el honor y la imagen personal* (tesis de maestría), México, UNAM, 2004, *passim*.

demnizar los sentimientos, que no son apreciables físicamente y mucho menos económicamente.

Se ha considerado inmoral que se reciba una cantidad de dinero a cambio del honor, reputación de una persona, etcétera. Bienes que podemos decir no son apreciables en dinero, puesto que su respeto no tiene precio.

La distinción del daño material y el daño moral corresponde a la gran división de derechos" en derechos patrimoniales (derechos reales y personales) y derechos extrapatrimoniales (derechos de la personalidad, derechos de familia); cuando los primeros son lesionados nadie duda en conceder una acción a la víctima, para el abandono de daños y perjuicios ¿hay que concedérsela también cuando no es afectada pecuniariamente; por ejemplo cuando haya sido alcanzada solamente en su honor o sus afectos?

El perjuicio moral es el que no atañe en modo alguno al patrimonio y causa tan sólo un dolor moral a la víctima.²⁹

Esta teoría interpreta la palabra *reparar* como sinónimo de borrar, desaparecer el daño, por tanto, un daño a los derechos de la personalidad no puede ser borrado, no desaparece nunca.

Señala esta teoría que aun cuando se admitiera esta postura ¿cómo se puede medir en dinero la ofensa al honor?, ¿cuáles serían los parámetros a seguir por el juez? Se dice: "La cuantía de los daños y perjuicios debe medirse por el perjuicio sufrido; pero, por ser extrapecuniario el daño moral no es susceptible de reparación... será una verdadera pena, una pena privada".³⁰

La reparación del daño moral, por tanto, no es posible repararse por no atentar al patrimonio en sentido clásico, entendido sólo al que tiene valor económico.

La segunda teoría acepta la reparación del daño moral cuando también existe un daño económico o patrimonial. Aun cuando reconocen que cuando se vulnera el derecho al honor, se apegan a la concepción de que se reparará el daño, sí y solo sí, hubo un detrimento económico. De tal manera que no existe autonomía entre el perjuicio económico y el moral.

²⁹ Así se establece en el proyecto de código francoitaliano de las obligaciones y de los contratos, que consagraron en el precepto del artículo 85. Mazeaud, Henri *et al.*, *Tratado teórico y práctico de la responsabilidad civil delictual y contractual*, trad. de Luis Alcalá-Zamora y Castillo, 5a. ed., Buenos Aires, Ediciones Jurídicas Europa-América, 1961, t. I, v. I, p. 424.

³⁰ *Ibidem*, p. 437.

Además, señala que tratándose de los sentimientos no hay lugar a la reparación.

La última teoría aceptada en la actualidad es la teoría que considera que es posible reparar el daño moral de manera total o parcial, para ello, hay que considerar el bien jurídico dañado y la posible reparación, aun cuando no se pueda borrar el daño. Sobre todo, cuando se trata de daños de imposible restitución. Tratándose de la vida de una persona, no cabe duda que no podemos dejar las cosas en el estado que tenían antes, porque al vulnerarse salen del ámbito de lo privado de la persona. Sin embargo, en los casos de la integridad física o psíquica de las personas la reparación puede ser total, si atendemos a que existen las terapias y las intervenciones quirúrgicas que permiten restablecer la salud mental y física de la persona.

Cuando estamos en presencia de casos en donde no es posible restituir los bienes morales al estado que tenían antes de la violación, entonces la reparación tiene que hacerse argumentando que “reparar” no es sólo rehacer lo que se ha destruido, sino también suministrar a la víctima lo necesario para disminuir su dolor con satisfactores económicos. Ante estos daños, lo mejor sería que el derecho civil se ocupara de la previsión del daño, para evitar tales atentados a la persona y su libre desarrollo. Por ejemplo, el trabajador que después de ser sometido a un examen médico, o incluso, genético, y como resultado de éste se denota que puede padecer una enfermedad genética, en vez de sufrir discriminación por este hecho, y ser despedido, debería ubicar al trabajador en un ambiente que busque impedir que la enfermedad se desarrolle, aunada lógicamente con otros tipos de cuidados que ha de tener la persona, como su alimentación y su condición física. En estos casos, la información genética en vez de resultar un ataque a los derechos de la persona y de su derecho al trabajo y a vivir sin discriminación, sería un aliciente para prevenir el daño, y, con ello, su reparación.

4. La acción de reparación no es trasmisible a terceros

Los derechos de la personalidad tienen el carácter de personalísimos, incluso esta es una de las denominaciones con que en Argentina se conoce a este grupo de derechos, y que denota su naturaleza jurídica como derechos subjetivos que la persona ejerce sobre sí misma, con los limitantes que el propio orden jurídico le señale.

La excepción clara se presenta cuando la persona intenta la acción de reparación, y ésta se transmite a sus herederos en caso de que muera.

5. Valoración de la indemnización

El monto de la indemnización de arbitrio judicial se considera tomando en cuenta las circunstancias del caso. Nuestra legislación es clara, el hecho de que una persona ejercite una acción de daño moral implica que ella misma valoró en dinero la cantidad que considera justa para la reparación del daño, incluso, el afectado podría señalar otra forma para que él considere satisfecho el daño, y no necesariamente en dinero, aun cuando lo más práctico es lo segundo, la ley no prohíbe la elección del afectado, y éste deberá asentarlo en sus pretensiones. Sin embargo, la valoración definitiva estará a cargo del juez,³¹ tomando en cuenta, conforme al artículo 1916 lo siguiente: "... los derechos lesionados, el grado de responsabilidad, la situación económica del responsable, y de la víctima, así como las demás circunstancias del caso".

El juez ha de tomar en cuenta que cuando el daño es causado ilícitamente, el monto ha de ser mayor, y cuando se llegare a presentar un daño por una conducta lícita, podrán existir instancias de mediación alternativa de este tipo de conflictos.

La tutela de los derechos de la personalidad también debe de comprender la facultad de los jueces para adoptar de manera rápida y expedita todas las medidas necesarias para poner fin a la intromisión ilegítima de estos derechos, principalmente en aquellos casos donde éstos se pueden prever (honor, intimidad), así como para prevenir e impedir intromisiones ulteriores.³²

6. La carga de la prueba la tendrá la víctima del hecho ilícito o lícito

Es una máxima procesal en materia de pruebas que el que afirma ha de probar, pero creemos que tratándose de daños a la persona, sobre todo

³¹ Cfr. García López, Rafael, *Responsabilidad civil por daño moral doctrina y jurisprudencia*, Barcelona, José María Bosh, 1990, p. 119.

³² Cfr. Crevillén Sánchez, Clemente, *Derechos de la personalidad. Honor, intimidad personal y familiar y propia imagen en la jurisprudencia*, España, Actualidad Editorial, 1998, p. 66.

aquellos donde hay lesiones a la salud del sujeto o alteraciones a su genoma, tendría que reflexionarse sobre la inversión de la carga de la prueba, ya que, la información de la salud de los pacientes se encuentra en los expedientes clínicos que conforme a nuestra legislación, se consideran propiedad de los institutos de salud pública, o bien, no se autoriza el acceso a él porque se considera que el paciente puede tener un exceso de información que no comprende técnicamente y puede devenir en malas interpretaciones. Por ello, es inevitable preguntarse: ¿esta información no corresponde a la información reservada de la persona? Entonces ¿por qué negarla?, máxime si éste pretende demandar daños a su salud o integridad psíquica y genética.

IV. NUEVOS RETOS PARA LA RESPONSABILIDAD CIVIL

La responsabilidad civil se encuentra ante los conocimientos científicos como el genoma humano, ante un paradigma, si, como hemos señalado, fue un logro que se incluyera en nuestra legislación el daño moral sufrido por un atentado a los derechos de la personalidad. Hoy en día, más que nunca ha de reforzarse la protección de la persona misma, y no a su patrimonio económico, base del derecho civil. Hoy preocupa la persona y su integridad para que pueda libremente desarrollar sus actitudes dentro del ámbito privado y social. El papel de la persona en la sociedad moderna ha de ser dinámica, ella debe participar en su autoprotección y autodeterminación física, e, informativamente, conocer sus derechos para evitar ser dañada. El papel del Estado es coadyuvarla y aplicar políticas públicas tendientes a evitar que se causen este tipo de daños, sobre todo informando a la población sobre sus derechos y facultades, y prohibiendo tajantemente aquellas conductas que atentan directamente a la población, y sobre las cuales no hay discusión, como, ya se hizo, respecto a la clonación reproductiva.

La responsabilidad civil tendría dos grandes retos: por un lado, prever que se causen daños a través del principio de precautoriedad, y, por otro lado, cuando se causen estos daños, aun a pesar de las medidas precautorias antes señaladas, los principios de la responsabilidad civil tendrían que replantearse para atender a una efectiva reparación del daño.

1. *Principio de precautoriedad*

En cuanto a la prevención, es indispensable introducir el principio de precautoriedad, para evitar al máximo los daños.

Este principio concierne especialmente a los poderes públicos que deben hacer prevalecer los imperativos de salud y de seguridad sobre la libertad de intercambio entre particulares y entre los Estados. Este principio impone tomar las disposiciones que permitan, a un coste económica y socialmente soportable, detectar y evaluar el riesgo, reducirlo a un nivel aceptable y, si es posible, eliminarlo, informar a las personas afectadas y recoger sus sugerencias sobre las medidas que están siendo examinadas para tratarlo. Este dispositivo de precaución debe ser proporcionado a la amplitud del riesgo y puede ser revisado en todo momento.³³

El principio de precautoriedad ha de implementarse en nuestro país desde el ámbito jurídico, es decir, los principios señalados en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, de la UNESCO, y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, (que son en resumen: 1. La primacía del individuo, 2. La no discriminación por fines genéticos, el consentimiento libre e informado, la no intervención sobre el genoma, la no selección del sexo, la protección a la vida privada y a conocer o no los resultados de exámenes genéticos, la no comercialización del cuerpo humano y sus partes integrantes) deben estar establecidos en nuestra legislación.

Nuestra Constitución debe agregar expresamente la prohibición a la discriminación genética. Asimismo, sería preciso adicionar un artículo constitucional, como ya han realizado Grecia, Portugal, Suiza, la Confederación Helvética³⁴ y en el Proyecto de Constitución de la Unión Europea, relativo a la protección de la persona ante la medicina y la biología, que expresa literalmente en el artículo II-63, apartado 1. “Toda persona tiene derecho a su integridad su integridad física y psíquica,” y continúa en el apartado 2: “En el marco de la medicina y la biología se respetarán

³³ Romeo Casabona, Carlos María, “Los desafíos de las biotecnologías en el umbral del siglo veintiuno”, *Biotecnología, derecho y dignidad humana*, Granada, Comares, 2003, pp. 62 y 63.

³⁴ *Ibidem*, p. 53.

en particular: el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas por la ley“, y sigue el precepto señalando tres prohibiciones: la primera, “prohíbe que el cuerpo humano o partes del mismo se conviertan en objeto de lucro, la segunda, es a las prácticas eugenésicas, en particular las que tienen como finalidad la selección de personas y la tercera referida a la clonación reproductiva de seres humanos”.

En los textos constitucionales antes referidos se establecen otros derechos relacionados con la biomedicina y la biología, como son el derecho a la vida (artículo II-61); la prohibición de los tratos inhumanos o degradantes (artículo II-64); el derecho a la libertad y a la seguridad (artículo II-66); el respeto a la vida privada y familiar (artículo II-67), la protección de datos de carácter personal (artículo II-68); la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión (artículo II-70); además de declarar expresamente que la dignidad humana es invaluable (artículo II-61).³⁵

Algunas leyes que requieren reformarse en nuestro país son la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, y la Ley Federal del Trabajo, las cuales deben señalar condenar la discriminación basada en la composición genética de las personas.

En materia de salud, la Ley General de Salud, y, en específico, el Reglamento en Materia de Investigación para la Salud debe incorporar la terminología técnica adecuada, sobre terapia génica, diagnóstico genético, en todas sus modalidades como la terapéutica, para diagnóstico, para personas, familias y poblaciones. Además de agregar un capítulo específico sobre los derechos de los sujetos a investigación y que dentro de ellos se contemple la expresión del consentimiento libre, expreso e informado.

Es preciso garantizar la confidencialidad de la información genética, misma que encuentra su protección actual en la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, en capítulo III, referido a la información confidencial en su artículo 18, debería agregar expresamente que conservará dicho carácter la información derivada de diagnósticos genéticos realizados a poblaciones.

Por otro lado, es indispensable que exista una ley de protección de datos personales, que tenga entre sus objetivos garantizar el acceso a información personal y sobre todo cuando se refiere a la salud y composición

³⁵ Revista de Derecho y Genoma Humano, “La Constitución Europea, un núcleo de los derechos humanos de la medicina y la biología”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, España, núm. 21, julio-diciembre de 2004, pp. 15 y ss.

genética de las personas, esto para evitar intromisiones ilegítimas por parte de instituciones crediticias y empresas.

Consideramos que si nuestra legislación establece estos principios a través de las reformas señaladas, será aplicar el principio de precautoriedad, ya que desde el momento que se difundan el contenido de propuestas concretas de reformas, se involucra a los especialistas en derecho, quienes tienen entre sus funciones procurar reflexionar sobre estos temas de gran trascendencia para la sociedad moderna. Además, de ser el primer paso para formar conciencia e informar a la sociedad sobre sus derechos, e involucrarlas a su autodeterminación.

2. Responsabilidad civil

El otro gran reto, al que se enfrenta la responsabilidad civil, es el cambio de paradigmas, que representa reflexionar más sobre los daños a las personas que son más graves que los daños que se pueden presentar a los bienes físicos, muebles o inmuebles. Es una tarea enorme la valoración civil de la persona, desde determinar con precisión cuándo se es persona, para poder estar en condiciones de planteárnos como legítima o no la investigación en fetos, embriones o preembriones, clasificación establecida en nuestra Ley General de Salud.

Por otro lado, atendiendo a las reglas de responsabilidad civil, habría que preguntarse si el daño moral sólo se presenta cuando se actúa ilícitamente. Cuestión que consideramos incorrecta, el ámbito de responsabilidad ha de ampliarse, el hecho de que un sujeto participe lícitamente en una investigación genética expresando su consentimiento libre e informado, no excluye que se presente un daño, mismo que aun cuando él autorizó participar no implica que él absorberá los daños, psíquicos, físicos e incluso económicos que se le pudieron generar. Por ello, consideramos que la responsabilidad civil por daño moral ha de proceder aun cuando sea producto de una conducta apegada a derecho, es decir, lícita. El efecto de este tipo de daños lícitos sería determinar el grado de responsabilidad, ya que no es lo mismo fijar una indemnización cuando existía desde el primer momento la intención de causar un daño, a cuando se toman las medidas legales para evitar la responsabilidad, pero aun así ésta se presenta.

Otro gran reto para la responsabilidad civil es ampliar y desarrollar el contenido de cada uno de los derechos de la personalidad, para contar con criterios definidos para comprender cada uno de ellos, sus alcances, contenidos, las causas de justificación, así como determinar cuándo se permite la autodeterminación el ejercicio de sus derechos, y cuando no, es decir, determinar prohibiciones concretas como sería la eutanasia. Además de incluir la facultad para realizar actos jurídicos válidos sobre la explotación de alguno de estos derechos, como la imagen personal.³⁶ En fin, todas estas disposiciones jurídicas son necesarias en nuestra legislación civil; países como España tienen legislación precisa sobre la protección civil al honor, vida privada personal y familiar y derecho a la propia imagen. El Código Civil italiano cuenta con una reglamentación mucho más completa respecto a los derechos de la personalidad, misma que va evolucionando e incrementa su catálogo de los daños a la persona. En la Unión Europea en los grupos de discusión sobre responsabilidad civil derivada del daño a la persona, la tendencia es ampliar el catalogo de daños que puede presentar la persona principalmente ante las nuevas tecnologías como la informática, la medicina, la biología y la genética.³⁷ Además, existe legislación comparada para proteger el acceso a la información personal y acciones legales para hacer efectiva dichas acciones como es el habeas data.

Por otro lado, el principio de carga de la prueba tratándose de daños a la persona, debería invertirse, con ello, se lograría que el derecho a la reparación de los daños a la persona misma, sea vista desde el punto de vista de la protección de la víctima del daño, y no a la inversa, desde el culpable. De tal forma que, el que dañe debe probar que no causó daños morales y su grado de responsabilidad.

En cuanto a la indemnización, en materia de daños morales deberían implementarse otras medidas subsidiarias a la indemnización en dinero, esto ya lo mencionamos, hay conductas que pueden ayudar a que la persona se sienta bien, y pueda nuevamente desarrollarse con libertad. Ejemplo, el caso de un empleado despedido por discriminación, es mucho más valioso la reinstalación a su puesto de trabajo y las disculpas públicas, que cualquier indemnización pecuniaria y la zozobra de buscar un nuevo empleo.

³⁶ Cfr. Flores Ávalos, Elvia Lucía, *op. cit.*, nota 28, *passim*.

³⁷ Casals Martín, Miquel, *Reflexiones sobre la elaboración de unos principios europeos de responsabilidad civil*, anexo, p. 1 y ss.

Por otro lado, la acción de reparación del daño moral, cuando se trata, por ejemplo, del daño al honor, imagen o vida privada de una persona que ya falleció, tendría que trasmitirse a los herederos la acción de daño moral, y no justamente para recibir una remuneración económica, sino para evitar dañar el prestigio del fallecido y de la familia, tal como acontece en el derecho a la información como derecho de réplica, con la facultad de solicitar que los ataques no continúen.

V. CONCLUSIONES

Los beneficios del Proyecto del Genoma Humano representan, sin duda, grandes esperanzas para solucionar graves problemas de salud para la población actual y para las generaciones futuras, por ello, ha de garantizarse la libertad de investigación.

Los avances científicos traen consigo implicaciones jurídicas, y problemas que antes no se había planteado el derecho, es decir, representa nuevos paradigmas, y, por tanto, nuevos retos.

La libre investigación ha de respetar los derechos fundamentales de las personas a investigar, y sus derechos de la personalidad, entre ellos destaca el respeto a su dignidad, a la igualdad, a su privacidad, individualidad, identidad, etcétera.

Cuando se violentan los derechos antes descritos, el afectado tendrá derecho a la reparación del daño, conforme a las reglas de responsabilidad civil. Pero para su efectiva protección se requiere, por un lado, reformas legislativas para modificar las reglas existentes, y, por otro lado, reformas legislativas para cubrir las lagunas legislativas existentes en nuestro sistema jurídico.

VI. BIBLIOGRAFÍA

BENÍTEZ ORTIZ, Javier, “Intervenciones en el genoma humano: el ADN recombinante”, *Genética y derecho*, Madrid, Consejo General del Poder Judicial, 2001.

BLASCO PELLICER, Ángel, “El deber empresarial de vigilancia de la salud y el derecho a la intimidad del trabajador”, en BORRAJO DACRUZ,

- Efrén (dir.), *Trabajo y libertades públicas*, Madrid, España, La Ley-Actuabilidad, 1999.
- BRENA SESMA, Ingrid, “Comentario sobre la jurisprudencia de la Suprema Corte relativa a la prueba pericial en genética para determinar el vínculo de filiación”, *Prueba pericial en genética; su admisión es de imposible reparación, ya que afecta un derecho sustantivo*, México, Suprema Corte de Justicia, 2005.
- BUSTIA, Diana y GARCÍA, Silvina I., “Responsabilidad civil por daños causados al embrión”, *Derecho de daños, cuarta parte (B)*, Argentina, Ediciones la Rocca, 2003.
- CASTÁN TOBEÑAS, José, *Los derechos de la personalidad*, Madrid, Instituto Editorial Reus, 1962.
- CIFUENTES, Santos, *El genoma humano y el derecho civil*, Argentina, Astrea, 2005.
- CREVILLÉN SÁNCHEZ, Clemente, *Derechos de la personalidad. Honor, intimidad personal y familiar y propia imagen en la jurisprudencia*, España, Actualidad Editorial, 1998.
- FASDSP GRUP, “Using Technology, Choosing Sex: The Campaign Against sex Determination and the Question of Choice”, *Development Dialogue*, Suecia, núms. 1 y 2, 1992.
- FERNÁNDEZ DOMÍNGUEZ, Juan José, *Pruebas genéticas en el derecho de trabajo*, Madrid, Civitas, 1999.
- FLORES ÁVALOS, Elvia Lucía, “Confidencialidad y privacidad genética”, *Revista Jurídica Jalisciense*, México, año 9, núm. 2, julio-diciembre de 1999.
_____, *Protección legal a la persona en la práctica del diagnóstico genético* (tesis de licenciatura), México, UNAM, 1997.
_____, *Negocios jurídicos sobre la vida privada, el honor y la imagen personal* (tesis de maestría), México, UNAM, 2004.
- GARCÍA LÓPEZ, Rafael, *Responsabilidad civil por daño moral doctrina y jurisprudencia*, Barcelona, José María Bosh, 1990.
- JIMÉNEZ SÁNCHEZ, Gerardo, “La medicina genómica como instrumento estratégico en el desarrollo de México”, *Ciencia y Desarrollo*, México, vol. XXIX, núm. 172, septiembre–octubre de 2003.
- LISKER, Rubén, “Proyecto Internacional del Genoma Humano: estado actual y perspectivas”, *Salud y derecho*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005.

- MAGGIO, Silvina L. *et al.*, “Daños y perjuicios a la descendencia (los daños por transmisión del SIDA a los hijos)”, *Derecho de daños, cuarta parte (B)*, Argentina, Ediciones la Rocca, 2003.
- MAZEAUD, Henri *et al.*, *Tratado Teórico y práctico de la responsabilidad civil delictual y contractual*, trad. de Luis Alcalá-Zamora y Castillo, 5a. ed., Buenos Aires, Ediciones Jurídicas Europa-América, 1961, v. I, t. I.
- MELGAR FERNÁNDEZ, Mario, *Biotecnología y propiedad intelectual: un enfoque integrado desde el derecho internacional*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005.
- PÉREZ DUARTE y NOROÑA, Alicia Elena, “Reformas al Código Civil para el Distrito Federal en Materia Común y para toda la República en Materia Federal”, *Reformas legislativas 1982-1983*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1983.
- REVISTA DE DERECHO Y GENOMA HUMANO, “La Constitución europea, un núcleo de los derechos humanos de la Medicina y la Biología”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, España, núm. 21, julio-diciembre de 2004.
- , *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 19, julio-diciembre de 2003.
- Revista de la Comisión Internacional de Juristas*, Ginebra, núms. 58 y 59, diciembre de 1997.
- Revista Diálogo*, núm. 23, abril de 1998.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, “Los desafíos de las biotecnologías en el umbral del siglo veintiuno”, *Biotecnología, derecho y dignidad humana*, Granada, Comares, 2003.
- WALTERS, Le Roy y GAGE PALMER, Julie, *The Ethics of Human Gene Therapy*, Estados Unidos, Oxford University Press, 1977.
- WATSON, JAMES, “La curación genética una nueva esperanza,” *Revista Universidad Cooperativa de Colombia, Cooperativismo y Desarrollo*, Colombia, núm. 76, julio de 2001.

Fuentes electrónicas

- [http://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_de_Huntington.](http://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_de_Huntington)
[http://www.consumer.es/web/es/ciencia/2004/10/21/110640.php?from404=1.](http://www.consumer.es/web/es/ciencia/2004/10/21/110640.php?from404=1)
[http://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_de_Huntington.](http://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_de_Huntington)
[http://portal.unesco.org/es/ev.](http://portal.unesco.org/es/ev)