

EL GENOMA HUMANO. ESTUDIOS Y REPERCUSIONES

Julieta de Montserrat PÉREZ HERRERA

SUMARIO: I. *Nota introductoria*. II. *Antecedentes*. III. *Estudios sobre el genoma humano*. IV. *Relación de la genética con el derecho*. V. *Marco legal*. VI. *Conclusiones*.

I. NOTA INTRODUCTORIA

En la primera parte del presente artículo abordaremos de manera general los estudios sobre genética que se han llevado a cabo en Occidente desde el siglo XIX hasta llegar a la decodificación del genoma humano, resaltando los puntos más importantes de su evolución y los conceptos y procesos básicos para entender en qué consiste el genoma humano. Posteriormente, analizaremos las repercusiones bioéticas derivadas de las prácticas genéticas, la relación de la genética con el derecho y la legislación aplicable a la genética humana a nivel internacional y nacional.

II. ANTECEDENTES

La genética es la “ciencia que trata de la reproducción, herencia, variación y del conjunto de fenómenos y problemas relativos a la descendencia”.¹

Los estudios sobre genética inician en el siglo XIX con Gregor Johann Mendel (1822-1884). Mendel fue un “religioso agustino y naturalista austriaco”,² quien realizó “experimentos de hibridación de guisantes que le llevaron a formular las llamadas «Leyes de Mendel» sentando así las bases

¹ *Diccionario Médico*, 4a. ed., España, Masson, 2003, p. 278.

² *Gran diccionario enciclopédico ilustrado*, España, Selecciones del Reader's Digest, 1972, t. 5, p. 239.

de la genética”.³ En 1866, Mendel escribió *Versuche über Pflanzenhybriden* (Experimentos sobre plantas híbridas), y en 1869, *Ueber einige aus Künstlicher Befruchtung gewonnene Hiearacium Bastarde* (Sobre algunos híbridos de *Hiearacium* obtenidos por fecundación artificial).⁴ Las Leyes de Mendel, contenidas en su primera obra, se refieren a los fenómenos de la herencia, y establecen lo siguiente:

1. Ley de la Uniformidad. “Si se tienen dos líneas o razas puras de una misma especie, una para un determinado carácter dominante y la otra para un carácter recesivo en relación con aquél, y se hace un cruzamiento de esas líneas, los híbridos obtenidos de la primera generación presentan uniformemente el carácter dominante”.⁵

2. Ley de la Disociación. “En una segunda generación procedente del cruzamiento entre los híbridos de la citada primera generación, se aprecia una disociación o dispersión de caracteres, apareciendo unos individuos con el carácter dominante y otros con el carácter recesivo de las primeras líneas puras, en la proporción de 3 a 1”.⁶

3. Ley de la Independencia. “Si en lugar de un par de caracteres contrapuestos, dominante y recesivo respectivamente, se consideran dos o más pares, la herencia para cada uno de ellos se manifiesta como si estuvieran solos el dominante y recesivo correspondientes, con entera independencia de los de los otros pares de caracteres”.⁷

³ *Idem.*

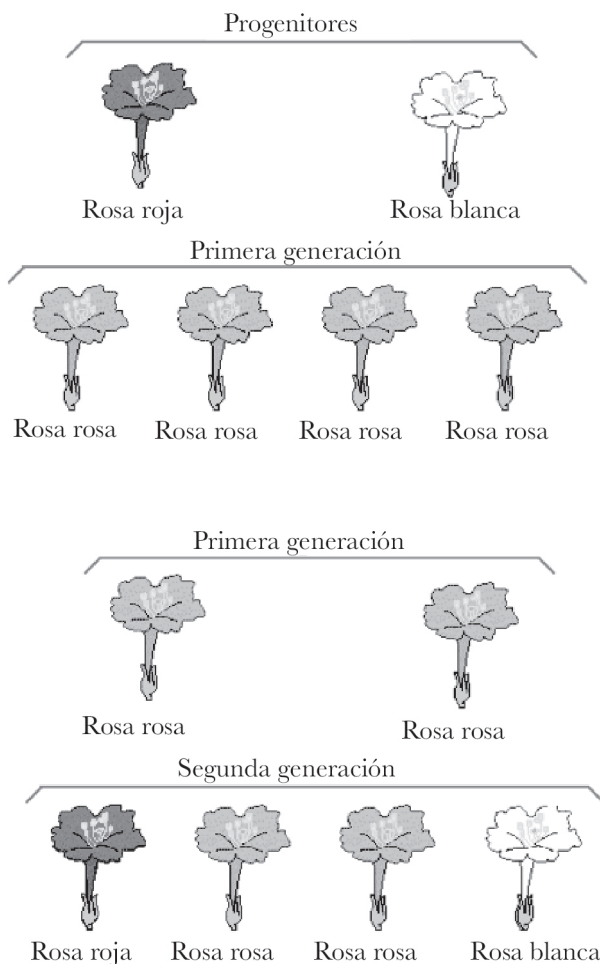
⁴ *Idem.*

⁵ *Idem.*

⁶ *Idem.*

⁷ *Idem.*

IMAGEN 1⁸



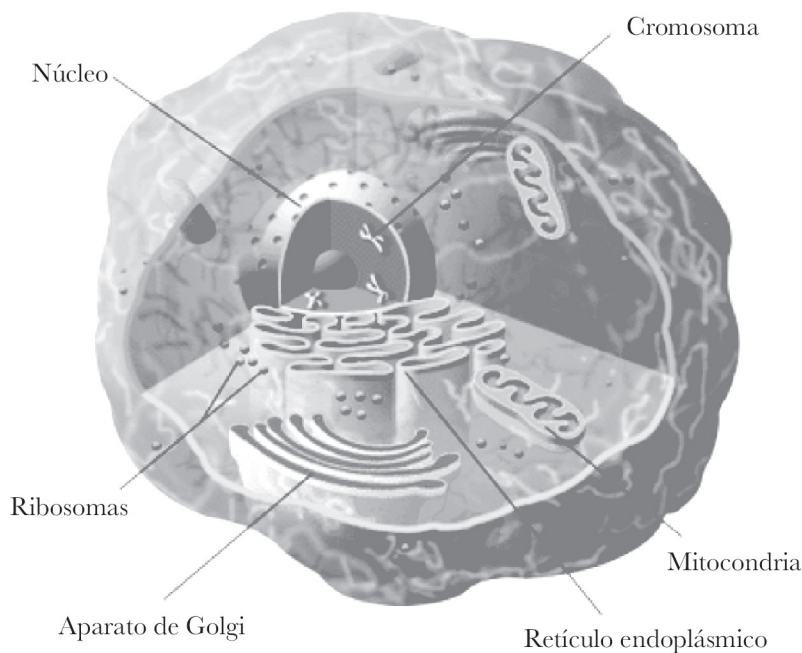
A partir de entonces, se han llevado a cabo múltiples investigaciones sobre los genes, por lo que nos referiremos a las más significativas.

Como es sabido, los seres vivos estamos compuestos por células. Dentro del núcleo de las células se encuentran los cromosomas.

⁸ Disponible en: <http://www.100ciaquimica.net/biograf/cientif/M/mendel.htm>.

IMAGEN 2⁹

Anatomía de una célula

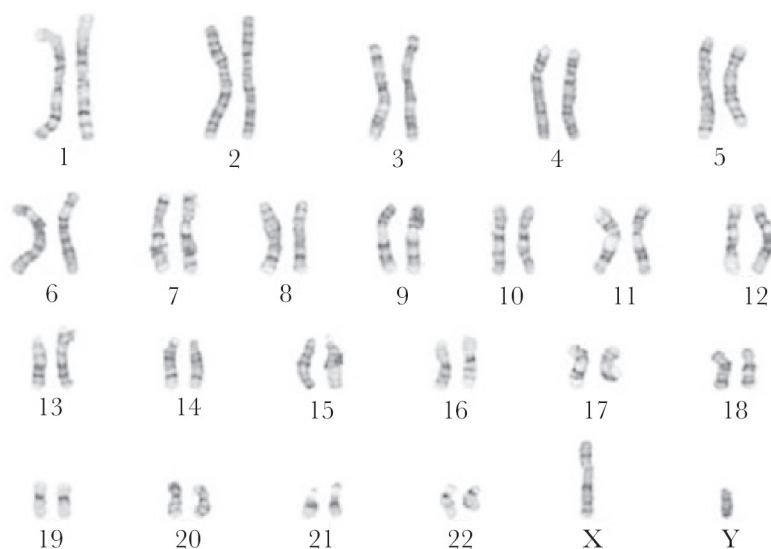


Los cromosomas son “pequeños cuerpos en forma de bastoncillos en asa en que se divide la cromatina nuclear en la mitosis. Cada uno de ellos se divide longitudinalmente originando dos asas gemelas iguales; su número es constante para cada especie (en el hombre 46; 44 autosomas y 2 sexuales)”;¹⁰ en el caso de los seres humanos, los dos cromosomas sexuales que son los que definen el sexo del individuo.

⁹ Disponible en: <http://elcuerpohumanoen.blogspot.mx/2009/08/la-celula-humana.html>.

¹⁰ *Diccionario médico*, cit., p. 150.

IMAGEN 3
 CARIOTIPO HUMANO DE UN VARÓN¹¹



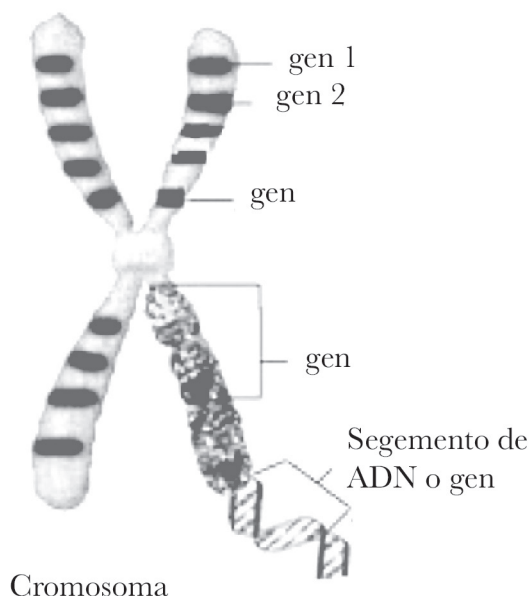
Los cromosomas están compuestos por genes. Un gen es una “unidad de material hereditario que ocupa un locus definido en un cromosoma”.¹² Los genes están hechos de ácido desoxirribonucleico (ADN), y “controlan qué proteínas fabrica la célula, y cuándo”.¹³

¹¹ Disponible en: <http://www.infogen.org.mx/Infogen1/servlet/CtrlVerArt?clvart=9200>.

¹² *Diccionario médico*, cit., p. 278.

¹³ Disponible en: <http://www.comoves.unam.mx/numeros/articulo/53/50-anos-de-la-doble-heli-ce-la-molecula-mas-bella-del-mundo>.

IMAGEN 4¹⁴



En 1869, el bioquímico y nutricionista suizo Johannes Friedrich Miescher (1844-1895) descubrió la molécula del ácido desoxirribonucleico (ADN).

La importancia de la molécula del ADN es que tiene dos propiedades únicas: 1) “almacenar la información genética para formar un organismo completo” y 2) “puede reproducirse, fabricar copias de sí misma”.¹⁵

En 1944, el médico e investigador canadiense Oswald Theodore Avery (1877-1955) y sus colaboradores, el genetista estadounidense Maclyn McCarty (1911-2005) y el genetista canadiense-estadounidense Colin Munro MacLeod (1909-1972), descubrieron que el ADN es el “factor de transformación”,¹⁶ es decir, en el ADN es donde reside “la información genética”.¹⁷

¹⁴ Disponible en: <http://definicion.de/gen/>.

¹⁵ Disponible en: <http://www.comoves.unam.mx/numeros/articulo/53/50-anos-de-la-doble-helice-la-molecula-mas-bella-del-mundo>.

¹⁶ Disponible en: <http://www.biologia.edu.ar/adn/adntema0.htm>.

¹⁷ Disponible en: http://pendientedemigracion.ucm.es/info/genetica/grupod/Basemol/base_molecular_de_la_herencia.htm#Avery.

De acuerdo con Primarosa Chieri y Eduardo A. Zannoni,¹⁸ de los estudios y descubrimientos sobre genética molecular (que es la “biología molecular aplicada a la genética”),¹⁹ el más extraordinario se da a principios de febrero de 1953, en Cambridge, donde Francis Crick (inglés) y James Watson (estadounidense) descubrieron la estructura de la molécula del ADN, la cual tiene forma de una doble hélice, similar a una escalera de caracol.

El ADN está constituido por unidades llamadas nucleótidos, unidas entre sí formando largas cadenas.

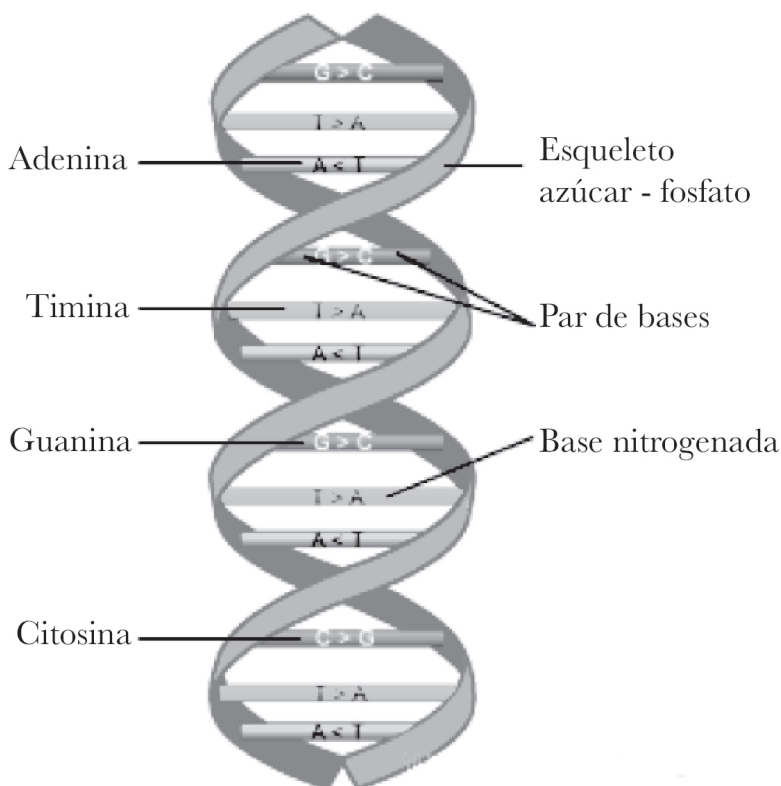
A su vez, cada nucleótido está formado por tres partes: un fosfato, el azúcar desoxirribosa (desoxi porque es pariente cercana de otro azúcar, la ribosa, sólo que le falta un oxígeno), y una de cuatro moléculas, conocidas como bases nitrogenadas. Estas últimas se dividen en dos grupos: las bases púricas (adenina y guanina) y las pirimídicas (timina y citosina), llamadas así porque se derivan de dos compuestos, la purina y la pirimidina.²⁰

¹⁸ Chieri, Primarosa y Zannoni, Eduardo A., *Prueba del ADN*, Buenos Aires, Astrea, 2005.

¹⁹ *Diccionario médico*, cit., p. 278.

²⁰ Disponible en: <http://www.comoves.unam.mx/numeros/articulo/53/50-anos-de-la-doble-helice-la-molecula-mas-bella-del-mundo>.

IMAGEN 5²¹



Con todos estos avances tecnológicos apareció 1) la ciencia genómica, en la que se unen dos disciplinas, “la computación y la biología”,²² y 2) la ingeniería genética, que es “la rama del saber que se ocupa de la manipulación de la estructura genética de los seres vivos”.²³

Así, en junio de 2000 se anunció la secuenciación completa del genoma humano con base en los estudios que analizaremos en el siguiente apartado.

²¹ Disponible en: <http://nohebiologia.blogspot.mx/2013/03/estructura-del-adn-noveno-grado.html>.

²² Disponible en: <http://www.ejournal.unam.mx/cns/no68/CNS06806.pdf>.

²³ Minyersky, Nelly, “Bioética y derecho de familia”, en Darío Bergel, Salvador y Minyersky, Nelly (org.), *Genoma humano, Cátedra UNESCO de Bioética (UBA)*, Buenos Aires, Rubinzal-Culzoni Editores, 2004, p. 132.

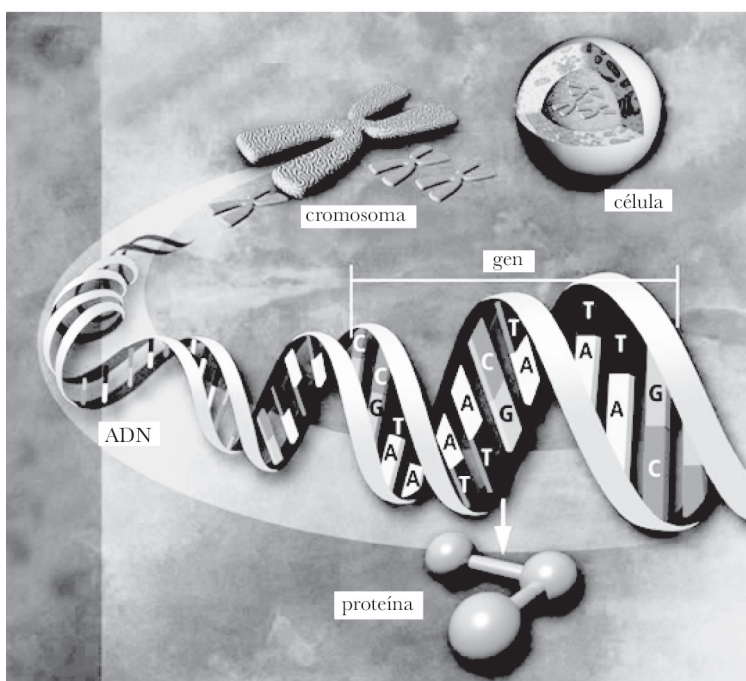
III. ESTUDIOS SOBRE EL GENOMA HUMANO

1. *El genoma*

“El genoma es todo el material genético de un organismo en particular”.²⁴

En palabras de Amanda Cobián y Luis E. Eguiarte, “se denomina genoma a toda la información genética que un organismo posee, la cual está contenida en el ADN”,²⁵ siendo el gen la unidad mínima del genoma. “Un gen es una parte de ADN que contiene instrucciones para la formación de proteínas”²⁶ y “dirige las actividades metabólicas de las células”.²⁷

IMAGEN 6
ORGANIZACIÓN DEL GENOMA HUMANO²⁸



²⁴ Disponible en: <http://www.divulgacion.ccg.unam.mx/quees>.

²⁵ Disponible en: <http://www.ejournal.unam.mx/cns/no68/CNS06806.pdf>.

²⁶ Disponible en: http://www.divulgacion.ccg.unam.mx/webfm_send/8483.

²⁷ *Idem*.

²⁸ Disponible en: <http://www.infogen.org.mx/Infogen1/servlet/CtrlVerArt?clvart=9200>.

El ADN está escrito en un código genético de cuatro letras, “determinado por el orden de las bases nitrogenadas (A, T, C, G)”.²⁹

“Para que un gen pueda crear una proteína es necesario que el ADN se parta en dos para que se copie. La cadena que se separa viaja a través de la célula y llega a un lugar donde es convertida en proteínas que determinan y regulan las funciones celulares”.³⁰ La medicina genómica se encarga de la “búsqueda de variaciones de ADN que pueden estar relacionadas con alguna enfermedad”.³¹

Ingrid Brena Sesma especifica la diferencia entre material genético y la información genética. “El material genético —el genoma— se encuentra en nuestras células determinando nuestra esencia como individuos, en tanto que la información se obtiene al realizar una serie de técnicas o metodologías que permiten la extracción de datos específicos que en su conjunto integran la información genética”.³²

La distinción de conceptos es de suma importancia en el ámbito jurídico debido al tratamiento que se le puede dar a cada uno de ellos. Por ejemplo, en México en materia de patentes, se puede patentar la técnica o metodología para obtener la información genética; sin embargo, ni el material genético (el genoma) ni la información genética obtenida de él serían susceptibles de patentarse por no tratarse de invenciones, según lo establecen los artículos 15 y 16 de la Ley de Propiedad Industrial.

Una vez aclarado lo anterior, analizaremos el genoma humano en particular.

2. *El genoma humano*

El genoma humano contiene toda la información genética de los seres humanos en “aproximadamente 21,000 genes”;³³ “los seres humanos compartimos el 99.9% de esta secuencia; es decir, sólo el 0.1% restante varía entre cada individuo”,³⁴ por lo que no hay un genoma humano único.

²⁹ Disponible en: http://www.divulgacion.ccg.unam.mx/webfm_send/8483.

³⁰ *Idem*.

³¹ *Idem*.

³² Brena Sesma, Ingrid, “Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en México”, en Saada, Alya y Valadés, Diego (coord.), *Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe México*, México, UNAM, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la UNESCO, 2006, pp. 298 y 299.

³³ Audesirk, Teresa et al., *Biología, la vida en la tierra*, 8a. ed., trad. de Augusta Victoria Flores Flores, México, Pearson Educación, 2008, p. 261.

³⁴ Flores Ávalos, Elvia Lucía, *Responsabilidad civil derivada de las prácticas genéticas*, México, Porrúa-UNAM, 2011, p. 14.

“Los genes influyen prácticamente en todas las características de los seres humanos, incluidos el género, la estatura, el color del cabello, la inteligencia, así como la susceptibilidad ante los organismos patógenos y sustancias tóxicas en el ambiente”.³⁵

Debido a la variación del 0.1% en la secuencia del genoma humano que hace a cada ser humano único, cada individuo es propietario de su genoma individual.

En contraste, históricamente esa misma pequeña variación ha dado lugar a severas discriminaciones raciales en diversos niveles, y se presenta tanto en pequeños grupos sociales como en poblaciones enteras.

No obstante lo anterior, tanto el derecho de propiedad del genoma individual como el derecho a no ser discriminados por diferencias raciales se encuentran garantizados en las legislaciones internacionales y nacionales, tal como lo analizaremos en el apartado V.

A continuación, abordaremos brevemente el tema de la clonación humana.

3. *Clonación humana*

La clonación es el “proceso de crear una copia idéntica a partir de un original. En biología este término es utilizado en varios contextos. Clonación de un gen significa aislar el gen de un organismo para estudiarlo. Clonación de un organismo significa crear un nuevo organismo con la información genética idéntica de otro”.³⁶

Esta última acepción es la que se hizo famosa por la oveja Dolly en 1996, donde se da “la generación de individuos sin que medie la fecundación del óvulo por el espermatozoide. El procedimiento consiste en generar un óvulo híbrido con una célula completa o sólo con un núcleo y un óvulo al que se le ha quitado el núcleo. En teoría, el óvulo híbrido se comporta como un cigoto y genera un individuo completo”.³⁷

La clonación humana no está permitida; sin embargo, hay una tendencia a desarrollarla con fines terapéuticos.

³⁵ Audesirk, Teresa *et al.*, *op. cit.*, p. 261.

³⁶ Orozco, Esther, *Así estamos hechos... ¿cómo somos? De la lectura del genoma a la clonación humana*, México, Fondo de Cultura Económica, 2008, pp. 220 y 221.

³⁷ *Ibidem*, p. 195.

Si bien con la clonación humana se podrían corregir permanentemente los trastornos genéticos, al final el producto sería un clon, toda vez que

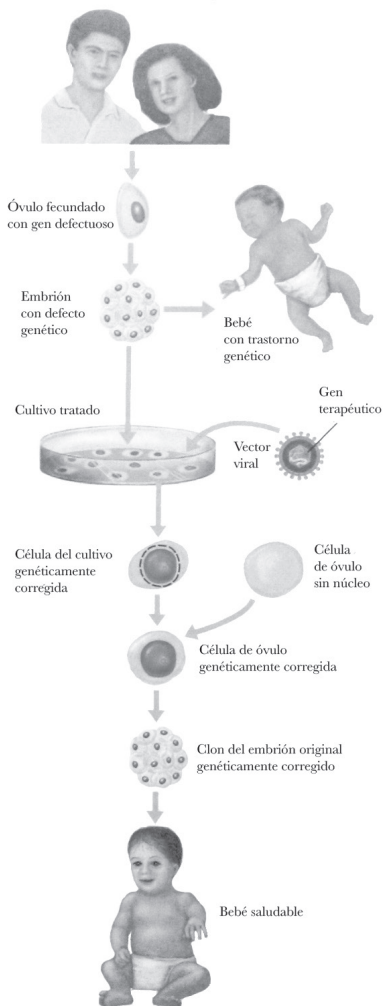
...los embriones humanos provienen de óvulos fecundados in vitro empleando un espermatozoide producido por un hombre y un óvulo de una mujer, donde uno o ambos sufren un trastorno genético. Cuando un embrión que contiene un gen defectuoso crece en un conglomerado pequeño de células, una sola célula se elimina del embrión y el gen defectuoso se reemplaza utilizando un vector apropiado. El núcleo reparado se implanta en otro óvulo (tomado de la misma mujer), cuyo núcleo haya sido removido. El óvulo reparado se implanta después en el útero de la mujer para que continúe su desarrollo normal,³⁸

Tal como se muestra en la imagen 7.

³⁸ Audesirk, Teresa *et al.*, *op. cit.*, p. 270.

IMAGEN 7³⁹

Padres con enfermedad genética



Bajo este escenario, es importante enfatizar que al realizar clonaciones estamos hablando no sólo de células, sino de seres vivos; en este caso en particular, estamos hablando de seres humanos que están siendo modificados genéticamente, o bien de la generación de copias idénticas de seres humanos. En el mejor de los casos, la modificación puede ser exitosa sin mayores complicaciones; sin embargo, ¿qué sucede con los clones cuya modificación

³⁹ *Idem.*

no es exitosa? Por ejemplo, podría presentarse algún caso en el que el objetivo de la modificación sí sea corregido, pero que esto desencadene alguna otra mutación no prevista que a la larga perjudique al individuo en cuestión, o bien que definitivamente no se logre el objetivo deseado y que se causen daños adicionales al individuo que no tenía antes de la modificación genética, o peor aún, que esos daños se manifiesten cuando el individuo haya vivido varios años y haya formado vínculos afectivos con otras personas.

Actualmente no existe regulación al respecto, por lo que es imperativo tomar en cuenta todas estas cuestiones al momento de generar una legislación en la materia, sobre todo porque los estudios científicos están avanzando muy rápido. Una muestra clara de ello es la decodificación del genoma humano, la cual analizaremos a continuación.

4. *Proyecto genoma humano* (“PGH”)

En 1990,

el PGH, patrocinado en su mayoría por el gobierno de los Estados Unidos... consistió fundamentalmente en [descifrar] la secuencia completa del genoma humano y en la elaboración de un mapa que ubica cada gen dentro de los 23 pares de cromosomas en que se organiza el genoma humano. Este Proyecto contó además con la participación del Reino Unido, Francia, Alemania, China y Japón...

En 1995, la compañía Celera Genomics, ... anunció que llevaría a cabo la secuenciación del genoma humano en forma paralela al Proyecto del gobierno de los Estados Unidos, empleando una tecnología novedosa conocida como shot gun. Este proyecto culminó al mismo tiempo que el PGH financiado por el gobierno de los Estados Unidos, y en 2003 los resultados fueron anunciados en forma conjunta ...

Como resultado del PGH se obtuvo la secuencia completa de los 3,200 millones de nucleótidos o letras (A, G, T, C) que lo componen, el mapa que ubica a los cerca de 30,000 genes que ahí se albergan y el análisis de cerca de 1,400 genes causantes de enfermedades monogénicas. Además, se demostró que los seres humanos compartimos 99.9% de esta secuencia. El 0.1% restante varía entre cada individuo, siendo las variaciones más comunes aquellas en que cambia una sola letra, es decir, los polimorfismos de un solo nucleótido, conocidos como SNPs (pronunciados snips) por sus siglas en inglés. Estas variaciones se encuentran a lo largo de toda la cadena, en promedio una cada 600 a 800 nucleótidos y hasta el momento se han identificado más de 3.2 millones de estas variaciones. Esto significa, por ejemplo, que algunos individuos podemos tener una “T” en determinada posición del genoma, en don-

de otros pueden tener una “G”. El número de posibles combinaciones que resultan de la variación genómica, da como resultado que cada miembro de nuestra especie tenga características genómicas únicas. Así, la individualidad genómica da lugar a la individualidad bioquímica, responsable de la predisposición a padecer enfermedades comunes. La siguiente fase de este proyecto consistirá en la identificación de las variaciones genómicas entre las distintas poblaciones, así como la producción de aplicaciones prácticas derivadas de este conocimiento.⁴⁰

Como nos indica Stella Maris Martínez,⁴¹ desde el inicio del PGH se creó el área llamada Ethical, Legal and Social Issues (ELSI), encargada de ver las cuestiones éticas, legales y sociales del proyecto, entre las cuales se encuentran las siguientes:

- a) Imparcialidad en el uso de la información genética por parte de las compañías de seguros, empleadores, tribunales, escuelas, agencias de adopción y fuerzas armadas, entre otros (¿quiénes deben tener acceso a la información genética personal y cómo debe ser utilizada?)
- b) Intimidad y confidencialidad de la información genética (¿quién posee y controla la información genética?).
- c) Impacto psicológico y estigmatización relacionados con las diferencias genéticas de un individuo (¿cómo la información genética personal afecta a un individuo y a las opiniones de la sociedad acerca de ese individuo? ¿Cómo afecta la información genómica a los miembros de las minorías?).
- d) Cuestiones reproductivas, incluyendo un consentimiento informado adecuado para la práctica de los complejos y potencialmente polémicos procedimientos, el uso de la información genética en la toma de decisiones reproductivas, y los derechos reproductivos (¿el personal sanitario aconseja correctamente a los padres acerca de los riesgos y las limitaciones de la tecnología genética? ¿Hasta qué punto es confiable y útil la prueba genética fetal? ¿Cuáles son las cuestiones sociales más relevantes planteadas por las nuevas tecnologías reproductivas?).

⁴⁰ Disponible en: http://www.inmegen.gob.mx/tema/cms_page_media/242/PGH.pdf (Los corchetes son míos).

⁴¹ Martínez, Stella Maris, “La culminación del Proyecto Genoma Humano (análisis desde una perspectiva jurídico-penal)”, en Darío Bergel, Salvador y Minyersky, Nelly (org.), *Genoma Humano, Cátedra UNESCO de Bioética (UBA)*, Buenas Aires, Rubinzal-Culzoni Editores, 2004, p. 189.

- e) Asuntos clínicos, que incluyen la educación de médicos y otros prestadores del servicio de salud, pacientes, y público en general, en las capacidades genéticas, limitaciones científicas y riesgos sociales, así como la puesta en práctica de estándares y medidas de control de calidad en los métodos de prueba (¿cómo serán evaluadas y reguladas las pruebas genéticas para asegurar exactitud, confiabilidad, utilidad? ¿Cómo preparamos a los profesionales del cuidado de la salud para la nueva genética? ¿Cómo instruimos al público para que realice opciones informadas? ¿Cómo ponderamos como sociedad las limitaciones científicas actuales y el riesgo social con las ventajas a largo plazo?)
- f) Las incertidumbres asociadas a la circunstancia de que las pruebas genéticas para susceptibilidades y condiciones complejas (por ejemplo, enfermedad cardíaca) se conectan con múltiples genes y con la interacción entre los genes y el medio ambiente (¿debe la prueba ser realizada cuando no hay tratamiento disponible? ¿Deben los padres tener derecho a someter a sus niños a pruebas genéticas destinadas a determinar la existencia de enfermedades que se desencadenan en la vida adulta? ¿Son las pruebas genéticas confiables e interpretables por la comunidad médica?)
- g) Implicaciones conceptuales y filosóficas relacionadas con la responsabilidad humana, libre albedrío versus determinismo genético, y conceptos de salud y enfermedad (los genes de los individuos, ¿los hacen comportarse de una manera particular? ¿Puede la gente controlar siempre su comportamiento? ¿Qué se considera diversidad aceptable? ¿Dónde está la línea entre el tratamiento médico y la mejora?)
- h) Salud y temas ambientales referentes a los alimentos genéticamente modificados (GM) y a los microbios (¿son los alimentos genéticamente modificados y otros productos seguros para los seres humanos y para el medio ambiente? ¿Cómo estas tecnologías afectarán la dependencia de los países en desarrollo?)
- i) Comercialización de productos, incluyendo derechos de propiedad (patentes, *copyright*, y secretos comerciales) y la accesibilidad a datos y a materiales (¿quién posee genes y otros fragmentos de ADN? ¿El patentamiento de las secuencias de ADN limitará su accesibilidad y el desarrollo de productos útiles?).⁴²

⁴² *Ibidem*, pp. 189-191.

Evidentemente, son abundantes las cuestiones éticas, jurídicas y sociales que se derivan del conocimiento y manejo del genoma humano, por lo que se responderá brevemente a los cuestionamientos citados.

La información genética debe ser confidencial y utilizarse sólo para los fines para los que fue obtenida; por ejemplo, para corregir algún defecto genético o alguna enfermedad que de otra forma sería incurable, por lo que únicamente deberían conocerla el médico tratante y el paciente.

Puede darse el caso de que el gobierno o los factores reales de poder decidieran crear una base de datos con la información genética de todas las personas de ese país, y que eso mismo se haga a nivel mundial. Esto sería demasiado riesgoso, porque se puede dar el caso de que se vendan esas bases de datos indebidamente y que se haga mal uso de esa información. Una legislación adecuada debe prohibir que existan ese tipo de bases de datos y sancionar severamente a quienes infrinjan la disposición. Aun así, se corre el riesgo de que se llegue a filtrar información indebidamente, pero con seguridad los casos serían menos, y no se expondría a toda la población.

Como se mencionó anteriormente, el 0.1% de variación en el genoma humano ha generado una serie impresionante de discriminaciones que afectan psicológicamente al individuo, causando problemas, como baja autoestima, depresión o agresividad, por mencionar algunos. Si aunado a ello las personas con las que convive un individuo se enteran de su información genética, podría agravarse la discriminación, incluso podrían disminuir sus posibilidades de conseguir empleo por esa misma causa. Asimismo, si una persona llega a tener conocimiento de que tiene tendencia a padecer cierta enfermedad debido a su información genética, aunque la enfermedad no llegara a desarrollarse, se le puede generar un daño psicológico por algo que no se tiene la certeza de que suceda o no ni el tiempo en que podría presentarse.

En ese contexto, es de vital importancia que las personas que vayan a hacer uso de las prácticas genéticas sean debidamente informadas de los procedimientos, los beneficios y los riesgos que se puedan presentar, para que estén en posibilidades de tomar las mejores decisiones posibles y estén preparadas para afrontar las consecuencias que se deriven de esos procedimientos.

La prueba genética fetal ya está siendo aplicada en varios países, y permite detectar si los productos tienen alguna malformación o enfermedad genética. Existen varios métodos para realizarla, algunos menos invasivos que otros, permitiendo decidir a los progenitores si desean o no tener al producto con esas características, o bien, si es posible iniciar un tratamiento desde ese momento.

En la actualidad, continuamente se van mejorando las pruebas genéticas para lograr mayor exactitud en los resultados, disminuyendo los resultados falsos positivos. A la par, los médicos y profesionales del cuidado de la salud deben estar actualizándose constantemente para ser capaces de aplicar estos avances tecnológicos con los pacientes que atiendan. De hecho, en México existe una propuesta para que los profesionistas se certifiquen periódicamente con el propósito de mantenerlos actualizados en sus disciplinas.

La realización de las pruebas genéticas genera ventajas, porque se tiene conocimiento de los posibles padecimientos que puede tener una persona por sus genes; sin embargo, esto no necesariamente significa que la enfermedad se vaya a desarrollar, o bien, si de momento los resultados no son positivos no queda excluida la posibilidad de que algún factor externo la desarrolle. Por lo tanto, el hecho de que haya o no un tratamiento disponible para tratar la enfermedad descubierta no sería obstáculo para realizar la prueba.

En el ámbito jurídico, los padres son quienes ejercen la patria potestad sobre sus hijos, por lo que ellos son quienes tienen el derecho a decidir si se le practican o no pruebas genéticas a sus hijos para detectar enfermedades que puedan presentar los menores al ir creciendo o ya en su vida adulta.

Definitivamente, los genes influyen tanto en los rasgos físicos como en los psicológicos; sin embargo, el comportamiento de los seres humanos es influenciado por el ambiente en el que crecen y se desenvuelven, por lo que la tendencia genética a cierto comportamiento puede modificarse y controlarse de forma consciente por el individuo.

Como hemos enfatizado, la diversidad genética debe ser aceptada y no dar lugar a discriminaciones de ningún tipo; para ello es necesario desarrollar la tolerancia y el respeto entre los individuos.

Si bien la genética puede emplearse de forma terapéutica (para curar enfermedades), también puede utilizarse para mejorar los rasgos de los individuos; este último uso puede generar mayor discriminación de la que ya se presenta, o inclusive puede generar casos de eugenesia.

Los alimentos genéticamente modificados ya son una realidad; por ejemplo, el maíz y la soya transgénicos, mismos que no están autorizados para consumo humano. Posiblemente el consumo de alimentos transgénicos sí genere un riesgo a la salud, sin lugar a dudas puede llegar a afectar las cadenas alimenticias, toda vez que esos productos se modifican para ser resistentes a ciertas plagas o a ciertos herbicidas afectando su composición química; obviamente, al ser consumidos estos productos podrían causar diversas reacciones químicas al ser digeridos y asimilados.

El derecho de propiedad del genoma humano de cada individuo corresponde a esa persona en particular, tal como lo habíamos indicado en el apartado 2. En consecuencia, cualquier divulgación o uso que se le quiera dar a su genoma o a su información genética requiere necesariamente de la autorización de su propietario, quien puede fijar los términos y condiciones en que pueden ser utilizados, e incluso fijar alguna contraprestación por permitir ese uso.

Respecto a las patentes, en el apartado 1 se señaló que conforme a los artículos 15 y 16 de la Ley de Propiedad Industrial, en México es posible patentar la técnica o metodología para obtener la información genética, no así el material genético (el genoma) ni la información genética obtenida de él, por no tratarse de invenciones.

En el mismo sentido, una persona que trabaje con dichas técnicas o metodologías tiene la obligación de guardar el secreto profesional; de lo contrario, sería sancionado conforme a la legislación penal, al configurarse el delito de revelación de secretos, que en México se encuentra tipificado en los artículos 210 del Código Penal Federal, 213 del Código Penal para el Distrito Federal y sus correlativos en las distintas entidades de la República.

En el siguiente apartado analizaremos las prácticas genéticas que se han derivado del PGH.

5. *Prácticas genéticas derivadas del proyecto genoma humano*

De acuerdo con Elvia Lucía Flores Ávalos,⁴³ las prácticas genéticas derivadas del Proyecto del Genoma Humano son:

- a) Terapia génica. “Es una nueva forma de tratamiento de las enfermedades de origen genético que se basa en la introducción en las células de material genético para corregir un problema biológico que causa la enfermedad”.⁴⁴
- b) Diagnóstico genético. Se utiliza para “conocer la intimidad genética de cada persona y, por razones naturales, de su familia... [así se puede] conocer con un alto grado de certeza si un determinado sujeto padecerá una determinada patología grave que tenga un origen genético”,⁴⁵ aunque los síntomas todavía no se hayan presentado.

⁴³ Flores Ávalos, Elvia Lucía, *op. cit.*

⁴⁴ *Ibidem*, p. 18.

⁴⁵ *Ibidem*, p. 19. Los corchetes son míos.

- c) Farmacogenómica. Es “el tratamiento individualizado según el daño genético que presente un sujeto”,⁴⁶ permitiendo identificar medicamentos precisos para cada caso.
- d) Farmacogenética. “Estudia las variaciones genéticas de los genes que codifican enzimas necesarias para el metabolismo de ciertos fármacos”.⁴⁷
- e) Chips de ADN. Sirven para “conocer qué genes están alterados en un determinado tipo tumoral”,⁴⁸ permitiendo “diseñar” genotipos de susceptibilidad al cáncer, a las infecciones, al metabolismo de los fármacos, etcétera, y aplicar el tratamiento adecuado de acuerdo con el perfil genético de cada persona”.⁴⁹
- f) Proteómica. Es “el estudio de la estructura, localización, interacciones y funciones de las proteínas; resulta más complicado por ser mayor el número de proteínas que el de genes. La función de las proteínas depende de su estructura tridimensional, y cada una de ellas se compone de veinte aminoácidos diferentes, y no sólo de cuatro bases nitrogenadas, como sucede con los genes”.⁵⁰ Para realizar estos estudios se está llevando a cabo el Human Plasma Proteome Project.

Derivado de estas prácticas, así como de los avances científicos y tecnológicos que se vayan desarrollando, seguramente surgirán nuevas prácticas genéticas en un futuro cercano, que permitirán conocer con más precisión la información que se obtenga a través de ellos. La expectativa es que sean utilizados para bien de toda la humanidad.

En virtud de lo anterior, será necesario contar con una legislación de vanguardia que regule el manejo de la información y los procedimientos que se lleven a cabo en las prácticas genéticas.

A continuación señalaremos los avances que se han realizado en México en esta materia.

6. *Avances en México*

En México existen al menos tres comunidades institucionales que consolidan su presencia científica y tecnológica en el ámbito internacional de las

⁴⁶ *Ibidem*, p. 21.

⁴⁷ Lisker, Rubén, *cit.* por Flores Ávalos, Elvia Lucía, *idem*.

⁴⁸ *Idem*.

⁴⁹ *Ibidem*, p. 22.

⁵⁰ *Ibidem*, pp. 22 y 23.

Ciencias Genómicas: el Centro para la Investigación de Estudios Avanzados (CINVESTAV) del Instituto Politécnico Nacional (IPN), los institutos nacionales mexicanos de salud (como el Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN), y la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), esta última responsable del proyecto culminado sobre la secuencia del genoma de la bacteria *Rhizobium etli* y de la primer licenciatura en Ciencias Genómicas a través del Centro de Ciencias Genómicas (CCG).⁵¹

Por otra parte, el Instituto Nacional de Antropología e Historia cuenta con un Laboratorio de Genética Molecular, cuyas investigaciones se enfocan a la “genética antropológica”⁵² de las poblaciones mexicanas.

Sería conveniente que en México se destinaran más recursos económicos y humanos para promover la investigación en este campo de la ciencia, de modo que se aprovechen los talentos que poseen los científicos mexicanos y se haga una aportación tanto para el país como para la comunidad internacional. Adicionalmente, es conveniente enfatizar que los avances científicos que se generen deben utilizarse para beneficio de toda la población, para lo que es necesario contar con la legislación apropiada y actualizada.

En el siguiente apartado analizaremos las repercusiones bioéticas que se han generado y que pueden llegar a generarse por las investigaciones sobre el genoma humano.

7. *Repercusiones bioéticas*

Se han alcanzado avances impresionantes en los estudios del genoma humano, mismos que si se utilizan para beneficio de la humanidad prevenirían y curarían enfermedades genéticas. No obstante, se corre el riesgo de que se le dé prioridad a intereses económicos y/o políticos, así como que se presenten casos de eugenesia al tratar de crear una raza humana superior.

Miguel Ángel Cevallos indica que

...aunque pudiéramos construir individuos sin “genes defectuosos”, a la larga sería imposible determinar qué conjunto de genes serían evolutivamente más exitosos, puesto que el propósito último en la evolución es permitir que los individuos tengan descendencia que pueda sobrevivir y reproducirse, en unas condiciones dadas del medio ambiente. Como no puede predecirse cómo será el medio ambiente en 100 000 años (bueno, ni siquiera en un año), tampoco podemos predecir cuáles genes o características serán más útiles para sobrevi-

⁵¹ Disponible en: <http://www.divulgacion.ccg.unam.mx/editorial>.

⁵² Disponible en: <http://www.enah.edu.mx/index.php/moleculab>.

vir y cuáles no lo serán. Lo que es claro es que cuanto mayor sea la riqueza en diversidad genética de una población, muchas más serán sus probabilidades de sobrevivir.⁵³

Efectivamente, lo que hace posible que la raza humana continúe es precisamente su capacidad de adaptación al medio ambiente, lo cual se ha ido dando de forma espontánea; es decir, la misma naturaleza ha provisto a todos los seres vivos de esa capacidad de adaptación. Es posible encontrar evidencias de esas adaptaciones en todas las especies de seres vivos, las cuales se van presentando como mutaciones genéticas, que les permiten sobrevivir a los cambios del medio ambiente; de lo contrario, si no se logran adaptar, corren el riesgo de extinguirse.

En el aspecto jurídico, Elvia Lucía Flores Ávalos señala que

Los daños a los que está expuesta la persona ante las prácticas genéticas afecta a los derechos de la personalidad, como son: afectación a la privacidad genética, daños derivados del mal uso de información genética contenida en las bases de datos, daños por discriminación fundada en datos genéticos, daños al honor, fama e imagen personal, alteración al genoma y selección de sexo, daños por negar el derecho a conocer el origen genético de una persona, daños a la individualidad genética, daños por la comercialización del material genético de una persona sin su consentimiento, daños a la integridad física, daños por no dar a conocer los resultados de la información genética, daños por errores médicos en el diagnóstico genético.⁵⁴

Cabe señalar que si bien los derechos de la personalidad protegen a la persona, no tienen un contenido económico; la violación a estos derechos puede ser el fundamento para entablar una demanda, la que de ser procedente puede dar lugar a una indemnización. Por lo tanto, es necesario enfatizar la importancia de contar con una legislación de vanguardia que tutele estos derechos, por ser considerados como bienes de valor incalculable.

La mayoría de los supuestos que causan los daños arriba citados ya se han expuesto, analizado y comentado en apartados anteriores, por lo que sólo se analizarán los que no han sido comentados.

La alteración al genoma y la selección de sexo del producto necesariamente deben ser solicitadas y autorizadas por los progenitores; sin embargo, ambos supuestos deberían permitirse únicamente en casos extremos, en los que, de no realizarse esas modificaciones, exista un riesgo grave para el pro-

⁵³ Disponible en: <http://www.comoves.unam.mx/numeros/articulo/21/el-proyecto-del-genoma-humano-en-la-balanza>.

⁵⁴ Flores Ávalos, Elvia Lucía, *op. cit.*, p. 283.

ducto; por ejemplo, que se evite una malformación o la transmisión de algún gen que desarrolle una enfermedad determinada por el sexo del producto. De no ser así, si el producto nace vivo y viable, puede ser que cuando sea mayor llegue a tener conocimiento de que se le modificó su sexo, o de la alteración que se haya hecho a su genoma, lo que podría generar un daño psicológico al individuo en cuestión, toda vez que esa persona puede estar de acuerdo o no con las consecuencias de esa modificación; por ejemplo, que quisiera tener su sexo original o que prefiriera haber tenido su genoma original.

Actualmente, todo ser humano tiene derecho a conocer sus propios orígenes. En este campo las pruebas de ADN han sido de gran utilidad en materia familiar para determinar la filiación en los juicios que se siguen sobre la investigación o impugnación de paternidad y/o maternidad. En el caso de una fecundación *in vitro* en la que haya habido donadores de espermatozoides y/o de óvulos, prevalece la confidencialidad de los datos de los donantes, y de ninguna manera se reconoce una filiación entre los donadores y el producto, ya que de lo contrario se generarían los deberes, derechos y obligaciones que se derivan de esta última. Al respecto, el Código Civil para el Distrito Federal, en su artículo 326, establece que cuando se utilicen técnicas de fecundación asistida con el consentimiento de ambos cónyuges no se puede impugnar la paternidad de los hijos.

Se ha comentado en apartados anteriores que si una persona solicita la realización de un estudio genético, ya sea por su propia voluntad o bien por indicaciones médicas, es necesario que se le informe al paciente la forma en que se llevaría a cabo el estudio, así como sus ventajas, desventajas y posibles consecuencias. De la misma manera, los profesionales que se encargan de realizar e interpretar los estudios deben informar sobre los resultados obtenidos (salvo que el paciente expresamente se niegue a conocerlos, en cuyo caso lo más razonable sería que el paciente no se realizara los estudios), por lo que si una vez realizados los estudios solicitados por el paciente no se le dan a conocer a éste los resultados, los profesionistas responsables sí estarían generando un daño al paciente, que debe ser resarcido.

En caso de presentarse errores médicos en el diagnóstico genético, se estaría causando un daño a los pacientes, tanto en su salud física como en su esfera psicológica y social, toda vez que se le estarían proporcionando a la persona, datos que no son ciertos sobre su información genética, ya sea que se le informe que tiene cierta enfermedad genética sin tenerla, o viceversa, que se le informe que es completamente sano, cuando en realidad sí tiene alguna enfermedad genética, lo cual también daría lugar a una demanda para solicitar una reparación del daño.

De acuerdo con José Ramón Cossío Díaz, “debe haber un diálogo permanente entre ética y derecho”,⁵⁵ toda vez que los abogados están entrenados para

...generar determinadas “formas” para formalizar “lo social”... Y es ahí donde... reside la cuestión fundamental en la cual se hallan los problemas de la ética, de la bioética o de la medicina. Consecuentemente, estos problemas van a tener una incidencia en el derecho, y así, aquello que nos parecía en sus orígenes un problema de carácter puramente biológico o meramente ético, va a tener una regulación jurídica y se va a convertir en un dilema jurídico.⁵⁶

En otras palabras, el derecho necesariamente debe estar en diálogo con las demás disciplinas, debido a que el derecho regula las situaciones que se van presentando no sólo en las relaciones entre los seres humanos y entre éstos y su entorno, sino que también regula las situaciones que surgen con motivo de los avances médicos, científicos y tecnológicos que se van desarrollando y las situaciones derivadas de la aplicación de dichos avances.

Así pues, en el siguiente apartado analizaremos la relación que existe entre la genética y el derecho.

IV. RELACIÓN DE LA GENÉTICA CON EL DERECHO

Los avances sobre el genoma humano han generado controversias en varias áreas, entre las que se encuentra el derecho, por lo que se han llevado a cabo encuentros interdisciplinarios a nivel internacional.

Otra de las disciplinas nuevas que han surgido a raíz de estos estudios, es el bioderecho. Diego Valadés lo define como

...el conjunto de disposiciones jurídicas, decisiones jurisprudenciales y principios del derecho aplicables a las acciones de investigación, de desarrollo tecnológico y de naturaleza clínica que incidan en la salud e integridad física de las personas, para que se ejerzan con responsabilidad, preservando la dignidad, la autonomía informativa, la seguridad jurídica y la integridad psicológica de los individuos, y la equidad social.⁵⁷

⁵⁵ Cossío Díaz, José Ramón, *Derecho y ciencia*, México, El Colegio Nacional-Tirant lo Blanch, 2015, p. 44.

⁵⁶ *Ibidem*, p. 36.

⁵⁷ Valadés, Diego, “Problemas del bioderecho y del derecho genómico”, en Saada, Alya y Valadés, Diego (coords.), *Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe México*, México, UNAM, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la UNESCO, 2006, p. 389.

Si bien no todas las universidades del país incluyen en sus planes de estudios de la licenciatura en derecho materias relacionadas con la genética, en la Universidad Iberoamericana Ciudad de México sí se imparte la materia “Bioética y derecho”, y en la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional Autónoma de México se tiene ofertada esta misma materia.

Por otra parte, debido a que la mayoría de los abogados a nivel nacional no se han interesado en conocer temas que no sean jurídicos, ha sido complicado legislar y resolver controversias en temas sobre genética en México.

En este sentido, el ministro José Ramón Cossío Díaz señala que a los abogados “se nos está pidiendo que regulemos fenómenos complejos sin tener, en muchas ocasiones, los conocimientos necesarios para ello”,⁵⁸ para lo cual propone que “los creadores del derecho empiecen a vincularse con los profesionistas o con los analistas de otras profesiones”.⁵⁹

El trabajo interdisciplinario tiene la ventaja de que un mismo asunto o tema puede ser abordado desde diferentes puntos de vista científicos, todas las disciplinas participantes aportan lo pertinente sobre el tema o asunto; como resultado, el producto del trabajo interdisciplinario es integral, es decir, contempla la mayor cantidad de aspectos y supuestos posibles.

Para tales efectos, Cossío Díaz sugiere la creación de grupos interdisciplinarios, enfatizando que “la ciencia jurídica tiene que animarse a abrir espacios de diálogo para, precisamente, construir, primero, un mejor conocimiento respecto de los fenómenos que le toca analizar y, segundo y de manera muy importante en los tiempos que vivimos, proponer soluciones viables, pues muchas de éstas tendrán el carácter de norma jurídica”.⁶⁰

Lo anterior, debido a que

...la única manera de comprender un fenómeno es hablando con quien lo entiende para, una vez que se logra un nivel razonable de comprensión, tratar de elaborar sentencias que no destruyan o deformen un entendimiento satisfactorio de los asuntos, sino al contrario, que ordenen y articulen ese tipo de temas. Esto... debería ser obvio y realizable en la totalidad de los órganos del Estado... Es decir, antes de emprender iniciativas... habría que considerar cuál es el mejor conocimiento científico disponible en ese momento para empezar a diseñar soluciones normativas por vía de leyes y otras disposiciones generales o de reglas más precisas, más concretas y destinadas a personas.⁶¹

⁵⁸ Cossío Díaz, José Ramón, *op. cit.*, p. 21.

⁵⁹ *Idem.*

⁶⁰ *Ibidem*, p. 23.

⁶¹ *Ibidem*, p. 24.

De acuerdo con este autor, el “permitir la incorporación del conocimiento científico al derecho es un paso importante para lograr que éste cumpla cabalmente con sus funciones”.⁶²

Efectivamente, para todos los abogados es imprescindible entender las situaciones o problemáticas que atenderá, con el fin de estar en posibilidades de buscar las soluciones apropiadas al caso concreto. Tratándose de la creación de normas o jurisprudencia, la labor debe ser aún más ardua, toda vez que se elaborarán reglas que aplicarán a todos los casos que caigan en los supuestos previstos por esas normas o jurisprudencia.

En cuanto a la producción de normas, el ministro señala que si bien los legisladores se apoyan en instituciones externas expertas en temas científicos para elaborar las leyes en esas materias, éstas sólo abarcan el aspecto del conocimiento, pero no se debaten “las implicaciones y consecuencias éticas”.⁶³

Aunado a lo anterior, la mayoría de las veces los científicos expertos y asesores legales de los legisladores preparan proyectos de normas en ciertos términos, sin embargo, desafortunadamente, esos proyectos son modificados conforme a otros intereses, que no necesariamente se apegan a la realidad ni a las necesidades que se habían contemplado. Por tal motivo, estas deficiencias y vicios en la elaboración de normas deben erradicarse lo antes posible, ya que precisamente se está legislando para regular esas situaciones o necesidades concretas de la población de una sociedad en particular.

Un problema más que hace notar Cossío Díaz, es el hecho de que “en México los abogados utilizan instrumentalmente el derecho como forma de reproducir algunos elementos jurídicos bastante tradicionales y no como un mecanismo de innovación normativa”,⁶⁴ por lo que si bien algunos casos que implican cuestiones bioéticas han llegado a la Suprema Corte de Justicia de la Nación, no propician que haya un pronunciamiento nuevo sobre esas materias debido a que se han planteado de forma tradicional. El hecho de no plantear casos sobre bioética a la Suprema Corte de Justicia de la Nación implica perder “la posibilidad de formalizar determinadas soluciones sociales”,⁶⁵ y, por ende, se está “perdiendo una invaluable posibilidad de transformación de la realidad nacional”.⁶⁶

⁶² *Ibidem*, p. 29.

⁶³ *Ibidem*, p. 39.

⁶⁴ *Ibidem*, p. 40.

⁶⁵ *Ibidem*, p. 41.

⁶⁶ *Idem*.

En ese sentido, los abogados deben utilizar todas sus habilidades para plantear los casos que están defendiendo. Se debe poner especial cuidado en el análisis de los hechos, en las pruebas, en la legislación aplicable, en todos los aspectos que involucran a las partes, en las posibles soluciones, en las posibles consecuencias que puedan derivarse de las soluciones propuestas, entre otros aspectos, de modo que se le alleguen a los jueces, magistrados y/o ministros todos los elementos posibles para solucionar el caso de la mejor manera. En la materia que nos ocupa, es recomendable que los abogados se documenten y, de ser necesario, consulten expertos en la materia para que puedan plantear adecuadamente los casos y fundamenten correctamente sus argumentos y los puntos petitorios.

Ante este escenario, el ministro propone que las soluciones jurídicas para problemas legales presentados ante los diversos tribunales locales o federales deben plantearse “en términos de la relación entre el cuestionamiento biológico general y el problema ético”,⁶⁷ además de ser necesario que los abogados proporcionen “elementos científicos a la Suprema Corte y al resto de los tribunales para que empiecen por identificar las características y naturaleza biológicas de los temas, para, luego remontar[se] a lo ético, que por sí mismo entraña una cuestión distinta y compleja”.⁶⁸

Ésa sería una forma estructurada para que los juzgadores puedan entender la controversia y resolver con mayores elementos científicos y jurídicos.

Aunado a lo anterior, Cossío Díaz indica que “la Suprema Corte de Justicia de la Nación mantiene convenios con diversas asociaciones que le pueden llegar a proporcionar una gran cantidad de elementos científicos para esclarecer distintos asuntos”,⁶⁹ además de que “serán admisibles con el carácter de medios probatorios todos aquellos elementos que tengan “valor científico”,⁷⁰ lo cual refleja la apertura que tiene la Suprema Corte de Justicia de la Nación a los avances científicos y tecnológicos para resolver las controversias de la mejor forma posible.

Por otra parte, el mismo autor señala que “uno de los retos más interesantes de la bioética es que plantea preguntas que el derecho no puede responder, ya sea porque no hay respuesta definitiva o porque la que existe no satisface a un elevado porcentaje de la población. Este es un dilema que está cuestionado inclusive en términos jurídicos”,⁷¹ es decir, “no necesariamente

⁶⁷ *Ibidem*, p. 43.

⁶⁸ *Idem*. (Los corchetes son míos).

⁶⁹ *Ibidem*, p. 45.

⁷⁰ *Ibidem*, p. 30.

⁷¹ *Ibidem*, p. 46.

se resuelve un problema porque se legisle sobre él. En muchas ocasiones la ley es causa de nuevas discrepancias por los sentidos que ella pueda inducir”.⁷²

En efecto, como se había analizado y comentado en apartados anteriores, el derecho debe irse actualizando conforme se van presentando casos con nuevos supuestos que, o bien no se encuentran previstos en la legislación, o bien se derivan de situaciones específicas que se presentan como consecuencia de los avances científicos y tecnológicos.

Cossío Díaz enfatiza que “permitir la incorporación del conocimiento científico al Derecho es un paso importante para lograr que éste cumpla cabalmente con sus funciones”,⁷³ además de que “el derecho sin ciencia queda reducido a formas que no incidirán o incidirán mal en los problemas sociales y en su solución; la ciencia sin derecho pierde la capacidad de influir en la vida social, de afectar para bien las vidas humanas”.⁷⁴

Precisamente el trabajo interdisciplinario es una opción ideal en asuntos que involucran avances científicos y tecnológicos, toda vez que se complementa el aspecto jurídico con la ciencia correspondiente al caso concreto.

Para ejemplificar algunas de las cuestiones legales que en materia de genética pueden presentarse ante los tribunales, Cossío Díaz expone un caso que se presentó en los Estados Unidos, en el que se otorgaron “7 patentes relacionadas con los genes 1 y 2 de susceptibilidad al cáncer”.⁷⁵

Las patentes fueron otorgadas por la separación y secuenciación del ADN que contiene las porciones de susceptibilidad a esta enfermedad, así como los métodos para comparar y analizar la secuencia de estos genes a efecto de identificar la presencia de mutaciones. Posteriormente, importantes instituciones médicas y de salud de ese país impugnaron ese otorgamiento de patentes por considerar que cubrían productos de la naturaleza, leyes de la naturaleza y/o fenómenos naturales, así como ideas abstractas, conocimientos o pensamientos humanos básicos.

Las demandantes cuestionaron si resultaba patentable la separación de los genes humanos y la comparación de sus secuencias.⁷⁶

El juez de distrito que resolvió el caso

...señaló en su sentencia que la complejidad del caso radicaba en la vinculación entre Derecho y ciencia, particularmente biología molecular y derecho

⁷² *Idem.*

⁷³ *Ibidem*, p. 29.

⁷⁴ *Ibidem*, p. 31.

⁷⁵ *Ibidem*, p. 169.

⁷⁶ *Idem.*

de patentes. El juez determinó que aun cuando el ADN se hubiera separado, ello no implicó alterar la forma en que se encontraba en el cuerpo ni la información que contenía y, por lo mismo, estableció que no eran patentables los resultados obtenidos por la empresa demandada. Igualmente estimó que como las comparaciones entre las secuencias del ADN eran procesos abstractos, tampoco resultaban patentables.⁷⁷

Al resolver, “el Juez [de Distrito] estimó que el verdadero problema del caso estaba en determinar si la patente daba lugar a un nuevo producto o simplemente estaba reconociendo un elemento de la naturaleza”.⁷⁸

La decisión anterior fue impugnada ante una Corte Federal de Apelaciones que en julio de 2011 sostuvo que, por una parte, la sentencia del Juez de Distrito era correcta y que las comparaciones entre las secuencias del ADN no resultaban patentables y, por otra, revocó la sentencia al decidir que sí lo era el proceso de separación genética y los métodos para comparar y analizar la secuencia de los genes para identificar la presencia de mutaciones relacionadas con el cáncer.⁷⁹

Tal como lo analizamos y comentamos en los apartados 1 y 4, esta situación sí está prevista en la Ley de Propiedad Industrial, por lo que los funcionarios del Instituto Mexicano de la Propiedad Industrial pueden determinar desde que se presenta la solicitud de patente si procede o no otorgar una patente del tipo antes planteado.

Problemas como este y otros de mayor o menor complejidad, que de momento ni siquiera pudiéramos imaginar, pueden surgir como consecuencia de la práctica de la genética.

Es por ello que se ha creado legislación tanto a nivel internacional como a nivel nacional, la cual analizaremos brevemente en el siguiente apartado.

V. MARCO LEGAL

1. *Legislación a nivel internacional*

A continuación analizaremos brevemente la legislación existente a nivel internacional sobre las prácticas genéticas.

⁷⁷ *Ibidem* p. 169.

⁷⁸ *Ibidem*, p. 170. (Los corchetes son míos).

⁷⁹ *Idem*.

*A. Convenio sobre Derechos Humanos y Dignidad de la Persona
Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina*⁸⁰

Fue elaborado en 1997 por el Consejo de Europa; lo puede firmar y ratificar cualquier país. Su objetivo es proteger la identidad, la dignidad, los derechos y libertades fundamentales de los seres humanos en el campo de la biología y la medicina. En los artículos 11 a 14 del capítulo IV se prohíbe discriminar a las personas por sus características genéticas; se prevé que se podrán realizar pruebas genéticas predictivas con fines médicos o de investigaciones médicas; se establece que las intervenciones para modificar el genoma se permitan con fines preventivos, diagnósticos o terapéuticos, sin modificar la descendencia, y que la elección de sexo sólo se permita para evitar una enfermedad hereditaria grave ligada al sexo del producto.

Este Convenio protege adecuadamente los derechos humanos y la dignidad de las personas, al limitar el uso de los avances científicos a los casos establecidos. Como veremos en el siguiente apartado, México ha incorporado estos lineamientos en su legislación.

*B. Declaración Universal sobre el Genoma Humano
y los Derechos Humanos*⁸¹

Fue aprobada por el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO el 11 de noviembre de 1997. Contiene principios relacionados con las investigaciones y aplicaciones del genoma humano. Algunos de los temas más interesantes son los siguientes:

- a) Se declara al genoma humano como patrimonio de la humanidad, y se establece que el genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios. Lo anterior nos hace preguntarnos ¿qué pasa si el genoma humano se modifica?, ¿ya se pueden obtener beneficios pecuniarios?
- b) Se establece el derecho que tiene una persona a disponer de su genoma, el cual debe ejercer de manera libre e informada, lo que implica hacer una valoración de los riesgos y beneficios que se obtendrán. También establece la confidencialidad de los datos genéticos y la re-

⁸⁰ Disponible en: http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derycul/cont/5/mis/mis_15.pdf.

⁸¹ Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.

paración equitativa del daño que se cause a la persona por una intervención en su genoma. Aquí nos preguntamos: ¿cuánto es equitativo? y ¿bajo qué criterios se valorará el daño? Los límites para ejercer estos derechos son el derecho internacional público y los derechos humanos.

- c) Las investigaciones sobre el genoma humano deben ser en beneficio de la humanidad, para aliviar el sufrimiento y mejorar la salud. El límite es no llevar a cabo clonaciones con fines reproductivos por considerarlas un atentado a la dignidad de la persona.
- d) El ejercicio de la actividad científica debe realizarse con fines pacíficos.
- e) Se establece la solidaridad y cooperación internacional para identificar, prevenir y tratar enfermedades genéticas que afecten a una parte considerable de la población mundial, así como garantizar un debate abierto conformado por las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas.
- f) Los Estados parte deben garantizar el respeto a los principios establecidos en la declaración y difundirlos. Adicionalmente, el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO también difundirá esta Declaración y profundizará en el estudio de las cuestiones que se deriven de su aplicación y de la evolución de las tecnologías.

Esta Declaración contiene principios interesantes, que serán comentados brevemente.

Respecto al principio que establece que el genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios, tal como está redactado pareciera que si el genoma humano se modifica sí podría dar lugar a beneficios pecuniarios; sin embargo, no debería interpretarse así, porque estamos hablando de seres humanos que, aunque genéticamente modificados, tendrían los mismos derechos fundamentales que los seres humanos no modificados genéticamente. Si no se desarrolla el ser humano genéticamente modificado, el material genético pertenece al individuo del cual se extrajo, aunque se haya modificado genéticamente dicho material.

Para fijar una indemnización como reparación del daño que se cause a una persona por una intervención en su genoma, es necesario valorar el daño causado para poder estimar la cantidad que se deberá pagar, aunque sería conveniente especificar los criterios que deberán seguirse.

Acertadamente, uno de los principios de esta declaración establece que las investigaciones sobre el genoma humano deben ser en beneficio de la humanidad y realizarse con fines pacíficos. Para promover estos fines sería

pertinente imponer sanciones severas a quienes se aparten de ellos en sus investigaciones. Respecto a la clonación con fines reproductivos, no necesariamente debe considerarse como un atentado a la dignidad de la persona siempre y cuando se realice con el consentimiento de la persona original, porque finalmente el clon sería otro ser humano, sólo que tendría la misma información genética de la persona original.

Definitivamente, la cooperación internacional juega un papel preponderante en los avances científicos y su aplicación a nivel mundial; asimismo, la apertura al debate de ideas es esencial para permitir un enriquecimiento entre los participantes y la generación de conocimiento, por lo que México debe estar a la vanguardia en estos temas, para tener un espacio de actuación a nivel internacional.

Obviamente, esta Declaración debe ser difundida e integrada en cada país en sus respectivas legislaciones, para que sea posible la aplicación de sus principios.

*C. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos
Humanos de la UNESCO*⁸²

Fue aprobada el 16 de octubre de 2003. Los principios que establece son para proteger la dignidad humana y los derechos humanos, las libertades fundamentales en la recolección, tratamiento, utilización y conservación de datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas, los cuales deberán ser compatibles con el derecho internacional sobre derechos humanos; deja para la competencia de cada Estado las investigaciones que se realicen en materia penal para el descubrimiento y enjuiciamiento de delitos y de determinación de parentesco; hace énfasis en la identidad y singularidad de la persona; establece que los fines de recolectar, tratar, utilizar y conservar datos genéticos y proteómicos humanos podrán ser para diagnóstico, asistencia sanitaria, investigación médica y científica, estudios de carácter antropológico y arqueológico, medicina forense, procedimientos civiles o penales, así como los que sean compatibles con la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y el derecho internacional relativo a los derechos humanos. Los procedimientos deberán ser transparentes y éticamente aceptables; aconseja promover y crear comités de ética independientes, multidisciplinarios y pluralistas a

⁸² Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.

nivel nacional, regional, local o institucional. Esta Declaración también ordena facilitar información clara, objetiva, suficiente y apropiada a las personas que deben otorgar su consentimiento en asuntos relacionados con sus genomas, así como asegurarse de que dicho consentimiento sea expreso y que se pueda revocar sin perjuicios ni sanciones para la persona interesada, bajo la condición de que puedan ser disociados de la investigación. Adicionalmente, se prevé dar asesoramiento genético a las personas interesadas.

Las personas deben tener acceso a sus propios datos genéticos, excepto por razones de salud u orden públicos o de seguridad nacional. La confidencialidad de sus datos debe estar protegida y no ser proporcionados a terceros, salvo por una razón importante de interés público.

Adicionalmente, la Declaración establece el deber de que las personas y entidades que manejen datos genéticos actúen con rigor, prudencia, honestidad e integridad en todos los aspectos, dada la naturaleza delicada de la información y sus consecuencias éticas, jurídicas y sociales; prevé la circulación y cooperación internacional de estos datos para fomentar la cooperación médica y científica internacional, garantizando el acceso equitativo a los mismos, siempre y cuando la parte receptora los proteja conforme a esta Declaración; plantea la posibilidad de que los Estados implementen un dispositivo de supervisión y gestión de estos datos, bajo principios de independencia, multidisciplinariedad, pluralismo y transparencia. Enfatiza la educación, formación e información en ética a todos los niveles, así como la implementación de programas de información y difusión de conocimientos sobre los datos genéticos humanos.

Finalmente, establece que el Comité Internacional de Bioética y el Comité Intergubernamental de Bioética deben aplicar y difundir esta Declaración, así como emitir opiniones y realizar propuestas para tal efecto.

Esta Declaración establece principios específicos sobre la utilización de la información genética, mismos que son acertados y apropiados para los supuestos que se han presentado, y que puedan llegar a presentarse.

*D. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*⁸³

Fue aprobada el 19 de octubre de 2005. Su objetivo es proporcionar un marco universal de principios y procedimientos en materia de bioética, de manera que los Estados cuenten con una guía para formular sus legislaciones y políticas; orientar las acciones de los particulares, ya sean individuos

⁸³ Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf>.

o grupos; salvaguardar los intereses de las generaciones futuras y conservar la biodiversidad.

Entre los principios que establece esta Declaración se encuentran el respeto a la dignidad humana, los derechos humanos y libertades fundamentales; dar prioridad a los intereses y el bienestar de la persona más que a los intereses de la ciencia o la sociedad; potenciar al máximo los beneficios tanto para pacientes como para las personas involucradas en la investigación, reduciendo al máximo los posibles efectos nocivos. El consentimiento de la persona debe ser libre e informado y, en su caso, expreso y revocable; se debe respetar la negativa de las personas a participar en las investigaciones, la confidencialidad y privacidad de las personas interesadas, y sólo usar los datos para el fin que se obtuvieron. Prohíbe discriminar, recomienda fomentar la responsabilidad social y la salud, compartir los beneficios de las investigaciones entre los Estados, proteger la constitución genética de las generaciones futuras, el medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

Específicamente, en cuestiones bioéticas y toma de decisiones, la normativa recomienda promover el profesionalismo, la honestidad, la integridad y transparencia en la adopción de decisiones, para resolver conflictos de intereses y aprovechar los conocimientos de manera compartida, e incluso promover un debate público pluralista e informado; promueve la creación de comités de ética en todos los niveles para evaluar problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales relacionados con este tipo de investigaciones, evaluar adelantos científicos y tecnológicos; orientar, fomentar el debate, la educación y participación del público en cuestiones bioéticas y evaluar riesgos.

Cuando se realicen investigaciones en las que participen varios Estados, deben observarse normas éticas y jurídicas y responder a las necesidades de los países anfitriones; buscar la paliación de los problemas urgentes de salud a escala mundial; luchar contra el bioterrorismo, tráfico ilícito de órganos, tejidos, muestras, recursos genéticos y materiales relacionados con la genética, además de que los Estados deben educar y difundir la información sobre bioética.

Finalmente, la Declaración establece que el Comité Intergubernamental de Bioética y el Comité Internacional de Bioética promoverán y difundirán los principios de esta normativa; los límites de esta Declaración deben fijarse por ley y conforme a los derechos humanos.

Los principios que establece esta Declaración son más amplios al abarcar diversos aspectos éticos, legales y sociales.

En conclusión, la legislación internacional ha servido como base y se está integrando paulatinamente en las legislaciones nacionales. A continua-

ción analizaremos la legislación que existe en México respecto al genoma humano.

2. *Legislación en México*

La legislación mexicana cuenta con normas que regulan directamente diversos aspectos sobre el genoma humano, y otras que sin regularlo directamente, le son aplicables, por lo que se procede a analizarlas.

A. *Ley General de Salud*⁸⁴

Esta ley contiene un capítulo específico para regular el genoma humano. En él se define lo que es el genoma humano, se distingue entre el genoma humano como patrimonio de la humanidad y el genoma individual de cada individuo que sí pertenece a cada persona. Se protege el derecho a no ser discriminado por motivos genéticos; no podrá menoscabarse su dignidad humana ni sus derechos ni libertades inherentes a ella por dichos motivos.

Debido a que cada individuo es propietario de su genoma, la ley establece que es necesario que el individuo otorgue su consentimiento para que se le practiquen estudios genéticos, así como para que se le informe o no sobre los resultados y las consecuencias de dichos estudios. Respecto al manejo de la información genética, la ley establece que debe ser confidencial, y únicamente con orden judicial puede proporcionarse esa información a la autoridad competente.

Finalmente, trata de armonizar el respeto a los derechos humanos, a la libertad y a la dignidad del individuo, así como el interés público y la ética, con las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones.

Como se puede apreciar, la Ley General de Salud incorpora varios de los principios establecidos en la legislación internacional.

B. *Ley de Propiedad Intelectual*⁸⁵

Este ordenamiento establece en sus artículos 15 y 16, que el material genético y, por ende, la información genética, no pueden ser patentables, por no tratarse de una invención, mientras que el procedimiento para analizar

⁸⁴ Disponible en: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_270117.pdf.

⁸⁵ Disponible en: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/50_010616.pdf.

el material genético y para obtener información genética sí puede patentarse, por tratarse de invenciones.

Es necesario aclarar que inicialmente la interpretación literal de la fracción II del artículo 16 genera un poco de confusión, al establecer que no es patentable “el material biológico y genético tal como se encuentra en la naturaleza”. Con base en una interpretación literal, se entendería que una vez que se modifica el material genético sí podría ser susceptible de ser patentado. No obstante, derivado de una interpretación armónica con la legislación internacional, necesariamente debe entenderse que aunque se modifique el genoma humano no debe ser susceptible de patentarse, debido a que se trata de seres humanos, y su propietario es el individuo del que se extrajo; un ejemplo sería el caso de que se estuviera modificando el genoma de un ser humano con fines terapéuticos.

C. *Código Penal Federal*⁸⁶ y *Código Penal para el Distrito Federal*⁸⁷

Estos ordenamientos establecen en sus artículos 210 y 213, respectivamente, la obligación de los profesionistas o empleados, de guardar el secreto profesional, por lo que los médicos, genetistas y/o personal que colabore con ellos en la realización de estudios genéticos tienen la obligación de mantener la confidencialidad tanto de la información que se obtenga como de los procesos que se siguen para obtener esa información; de lo contrario, serían acreedores a las sanciones correspondientes.

D. *Código Civil para el Distrito Federal*⁸⁸

Este código acepta como prueba para establecer la filiación o para impugnar la paternidad y/o maternidad las pruebas “el avance de los conocimientos científicos pudiere ofrecer”, entre las que se encuentran las pruebas de ADN (artículo 325).

Adicionalmente, establece que si ambos cónyuges otorgan su consentimiento para procrear mediante técnicas de fecundación asistida, se establece la filiación entre el producto, y ambos cónyuges (quienes serían los

⁸⁶ Disponible en: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/9_070417.pdf.

⁸⁷ Disponible en: <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Documentos/Estatal/Ciudad%20de%20Mexico/wo84865.pdf>.

⁸⁸ Disponible en: <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Documentos/Estatal/Ciudad%20de%20Mexico/wo29081.pdf>.

progenitores), por lo que no se puede impugnar la paternidad respecto al producto (artículo 326), generándose todos los deberes, derechos y obligaciones derivados de la filiación.

E. Propuestas de reformas

Elvia Lucía Flores Ávalos propone reformar varias de las leyes existentes en México para incluir los aspectos relacionados con las prácticas genéticas de la siguiente manera:

- a) Constitución. Especificar que no se discrimine por la composición genética; garantizar la igualdad y el derecho a la salud para otorgar un consentimiento libre e informado; que los niños puedan conocer su origen genético; que el límite a las investigaciones sea la dignidad de las personas y sus derechos personalísimos; garantizar la libre expresión de ideas respecto a los conflictos que puedan presentarse al publicar información sobre datos genéticos y el estado de salud de algunas personas.
- b) Leyes contra la discriminación. Entre ellas se encuentran la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, la Ley de los Derechos de las Niñas y los Niños en el Distrito Federal y la Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores.
- c) Legislación en materia de salud. La Ley General de Salud, el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, la Ley del Seguro Social, el Reglamento de Servicios Médicos del ISSSTE, la Norma Oficial Mexicana del Expediente Clínico, la Norma Oficial Mexicana sobre el Tratamiento de los Enfermos de Sida.
- d) Señala que se necesita regulación sobre protección de datos personales, ya que actualmente sólo se cuenta con la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental.
- e) Ley Federal del Derechos de Autor respecto a las bases de datos con información genética de las personas.
- f) Ley de Propiedad Industrial en relación con las patentes sobre material genético humano.
- g) Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados, ya que sólo se refiere a organismos vivos sin incluir a los humanos, y la Ley General del Equilibrio Ecológico y la Protección al Ambiente.

- h) Por otra parte, propone la creación de la materia bioderecho con un temario novedoso y completo para ser impartida en la Facultad de Derecho de la UNAM.

En síntesis, en México sí existe legislación sobre genoma humano, misma que aplica a las investigaciones, los estudios y las prácticas con él relacionados, aunque es necesario desarrollarla más e incorporar los principios internacionales sobre la materia.

VI. CONCLUSIONES

La tecnología y las investigaciones científicas han permitido el desarrollo de la genética hasta llegar a decodificar los genomas de los seres vivos. La proyección a futuro en la genética es llegar a conocer la identidad y funciones de nuevos genes.

Los estudios sobre el genoma humano permiten descubrir datos esenciales de los individuos y diagnosticar trastornos hereditarios, revelando el estado de salud y la predisposición a padecer ciertas enfermedades, entre otros. Los resultados pueden involucrar no sólo a la persona en cuestión, sino a su familia e incluso a una sociedad entera. En este contexto, es necesario brindar asesoría genética y psicológica en la predicción de enfermedades por genes disfuncionales, porque si bien a algunas personas les gustaría saber los resultados de su información genética, a otras les puede causar un gran impacto el enterarse de que tienen algún gen disfuncional que les puede provocar alguna enfermedad grave.

Ahora bien, la información genética se puede utilizar para curar y prevenir enfermedades, eliminar genes disfuncionales, modificar las características de la herencia genética, crear órganos para remplazar los disfuncionales, e incluso, con la ingeniería genética, es posible introducir en un organismo genes de otro; es decir, se puede hacer una recombinación *in vitro* del material genético de diferentes organismos, aunque nada garantiza que teniendo un genoma perfecto se vivirá más.

Por otra parte, se tiene prevista la creación de células madre para contar con refacciones para el cuerpo humano utilizando embriones o clones con fines terapéuticos para tomar los órganos de ellos. Como sabemos, uno de los temas más controvertidos es el de la clonación humana, toda vez que se produce un organismo con los mismos genes que otro. En tal virtud, desde el momento en que el organismo tiene vida ya se está en presencia de otro ser humano, por lo que no se le debería utilizar para tomar de él refacciones

para otros, sino buscar qué lugar tendría en la sociedad, ya sea como hijo o como hermano, por ejemplo. De hecho, los mismos biólogos reconocen el peligro que corren las generaciones futuras para proteger su derecho a ser únicos, y aunque se han hecho varios planteamientos sobre los problemas éticos que se desencadenan por las prácticas genéticas, falta prever el aspecto psicológico y afectivo de las personas genéticamente modificadas o clonadas, por lo que se estima necesario hacer una valoración que incluya los riesgos en aspectos físicos, éticos, jurídicos y psicológicos.

En cuanto a los estudios que se realicen en poblaciones que tengan alguna enfermedad genética, si bien la intención según los convenios sería que se les beneficiara con los adelantos genéticos, también se corre el riesgo de que a ciertas sociedades se les modifique dolosamente su ADN para otros fines, sin que esos individuos lo sepan; por ejemplo, para hacer alguna prueba genética no autorizada o en el caso de la eugenesia.

Respecto al intercambio de datos genéticos a nivel internacional, si bien podrían servir para avanzar más en los estudios genómicos, también hay más riesgo de que se utilicen o se comercie con los datos indebidamente, por lo que es necesario legislar lo mejor posible en materia del genoma humano, tomando en cuenta todos los aspectos involucrados en la aplicación de las prácticas genéticas.

Mediante los instrumentos legales internacionales se pretende proteger a la especie humana y a las generaciones futuras, así como prever la responsabilidad y las implicaciones éticas derivadas del manejo de la biotecnología; además, fomentar que los Estados informen a sus habitantes sobre los estudios genéticos, sobre todo cuando se deban someter a ellos, para que estén en condiciones de otorgar su consentimiento libremente, garantizándoles la confidencialidad de sus datos.

Los estudios sobre el genoma humano también se aplican en el ámbito jurídico, ya que permiten descubrir la identidad de delincuentes o víctimas y establecer lazos de filiación.

La información analizada nos hace cuestionarnos sobre quién podrá pagar este tipo de estudios, quién los utilizará, qué significa ser humanos desde la perspectiva de la genética, cómo será la vida de los futuros humanos, qué tipo de legislación se necesitará en un futuro.

En el contexto actual, el costo de estos estudios es alto, por lo que sólo una minoría podría tener acceso a ellos y a utilizarlos en su beneficio. Por otra parte, es necesario tener presente que estamos hablando de información genética de seres humanos, por lo que es necesario enfatizar que las modificaciones genéticas que se practiquen en seres humanos pueden dar lugar a una mayor discriminación. En virtud de lo anterior, la futura legis-

lación debe prever las posibles soluciones a las problemáticas que pudieran presentarse, así como nutrirse de los casos concretos que lleguen a los tribunales; adicionalmente, es necesario que se formen grupos interdisciplinarios para crear normas y emitir jurisprudencia de vanguardia que realmente ofrezca soluciones viables y apropiadas a los avances científicos que se desarrollen.