

IMPLICACIONES GENÉTICAS EN EL DERECHO A LA SALUD DEL MENOR: DIAGNÓSTICO Y PROPUESTAS

Marcia MUÑOZ DE ALBA MEDRANO

SUMARIO: I. Precisiones sobre las investigaciones genéticas. II. Precisiones sobre el derecho a la salud. III. Implicaciones de la genética y el derecho. IV. Perspectiva Nacional. V. Reflexiones Finales.

Dentro de los trabajos del Coloquio Multidisciplinario sobre Menores, gran importancia reviste el aspecto genético relacionado con el tema del Derecho del Menor a la Salud, mesa que da inicio a este Coloquio. Esperamos que nuestras ideas sirvan para aportar propuestas en torno a un adecuado tratamiento y atención de los menores en nuestro país.

Nuestra participación va enfocada a presentar las implicaciones o consecuencias jurídicas de las investigaciones en la genética humana frente al derecho del menor a la salud.

Observamos que se conjugan por una parte, los importantes y trascendentes aportes de la genética contemporánea con los elementos del derecho a la salud consagrados, como todos sabemos en nuestra Constitución.

Pero ¿cuál es la relación básica entre las investigaciones genéticas con el derecho a la salud? ¿qué implicaciones hay para los menores de edad? ¿qué sucede con la normatividad nacional al respecto? Estas son algunas de las preguntas que tratamos de dar solución con nuestra participación.

I. PRECISIONES SOBRE LAS INVESTIGACIONES GENÉTICAS

Analizando los resultados del conocido "Proyecto del genoma humano", que como hemos escuchado, tiene como finalidad el descifrar todos y cada uno de los componentes genéticos dentro de los 24 pares de cromosomas humanos, con el objetivo primordial de encontrar por una parte, los orígenes de un importante número de enfermedades genéticas, a través del diagnóstico genético —enfermedades como el síndrome de Down, fibrosis quística, diabetes, distrofia muscular— para proponer una cura o sanamiento gracias a la llamada terapia génica.

Estas parecen ser las dos metodologías básicas dentro de las experimentaciones genéticas humanas, en primer lugar, el diagnóstico prenatal genético, consistente en el análisis a células procedentes del líquido amniótico para el descubrimiento de las alteraciones en los cromosomas del producto de la concepción, para entonces proceder, a la segunda etapa, la terapia génica, es decir, el procedimiento de "cura" de dicha enfermedad, que consiste básicamente en la alteración del DNA del genoma humano para corregir el defecto genético causa de la enfermedad.

Es importante mencionar que los especialistas reconocen que un 90% de las enfermedades conocidas tienen un origen genético, en donde el medio ambiente incide en forma drástica en su desarrollo.

Por otra parte, de estas enfermedades de origen genético, en la actualidad sólo de un 1 a 2 por ciento cuentan con una terapia real. Aún es necesario esperar algunos años de avance en la investigación científica al respecto, para poder pensar en terapias apropiadas a la mayoría de las enfermedades genéticas.

Sin embargo, desde su aparición estos experimentos e investigaciones genéticas han dado lugar a una serie de planteamientos éticos y jurídicos, que para ser honestos, siguen aún sin resolverse o están en proceso de resolución.

Esto es en cierta medida lógico, ya que, tanto los planteamientos éticos como los principios o fundamentos normativos

varían de una sociedad a otra, además que desde luego el acceso a estas tecnologías no es el mismo para todos los países.

Sin embargo, y viendo hacia el futuro, parte de los trabajos del "genoma humano" están enfocados a encuadrar una normatividad aceptada tanto desde el punto de vista ético como legal para cualquier experimentación y manejo de enfermedad o diagnóstico genético. Ciertamente, existe en la actualidad una reflexión a nivel internacional, en donde en diversas instancias trabajan por encontrar el sano equilibrio entre el avance tecnológico y el respeto a la integridad del ser humano, que parece ponerse en riesgo frente a la genética humana.

En esta lógica, diversas instancias internacionales académicas o científicas trabajan para generar una conciencia que norme las experimentaciones genéticas. En este renglón la UNESCO está trabajando en proponer la Declaración para la Protección del Genoma Humano. Esta declaración encuentra sus fundamentos en los objetivos básicos de la propia organización, es decir, "el respeto por los principios democráticos de dignidad, igualdad y respeto de los hombres".

La declaración para la Protección del Genoma Humano, determina, entre otras cosas, que el genoma humano es la herencia común a toda la humanidad, por lo que requiere ser protegida y en esta forma salvaguardar la integridad de las especies humanas. Determina también que el objetivo de la investigación genética habrá de ser la mejoraría y el bienestar de los individuos, estableciendo también ciertas obligaciones y responsabilidades a quienes la realizan.

II. PRECISIONES SOBRE EL DERECHO A LA SALUD

Como todos sabemos el derecho a la salud, está consagrado en el artículo 4 de nuestra Constitución, este artículo determina también ciertos derechos para los menores, que como individuos tienen derecho al goce y disfrute de todas las garantías consagradas para el pueblo mexicano. Sin embargo, en su caso los derechos de los menores dependen de la partici-

pación de los padres, ya que como lo menciona el mismo artículo "es deber de los padres preservar el derecho a los menores a la satisfacción de sus necesidades y a la salud física y mental" (artículo 4 último párrafo). Esta situación nos parece muy delicada, como lo hemos mencionado en otros foros ya que es incongruente con la realidad mexicana, que desafortunadamente arroja un índice muy alto de maltrato y abuso sexual de los mismos padres o quienes ejercen la patria potestad.¹

Ahora sí, una vez realizadas las diferencias específicas sobre la investigación genética y el derecho a la salud, procedamos a distinguir las vinculaciones e implicaciones de ambas.

III. IMPLICACIONES DE LA GENÉTICA Y EL DERECHO

Es evidente que con la investigación y/o experimentación genética, se contribuirá, a mejorar la condición de vida de los seres humanos, pero este avance tiene algunos efectos y consecuencias de importancia, destacan en nuestra opinión dos aspectos que mencionamos a continuación:

1. Las predicciones sobre la salud: Con las investigaciones genéticas se podrá predecir drásticamente el futuro de vida de los seres humanos, se determinarán entonces las características de vida de un individuo. Este rasgo de predicción de la salud replantea una serie de perspectivas de vida desde el rango personal hasta políticas en salud pública.

2. La información sobre la salud: En este proceso de predicción se acumulará una cantidad incalculable de información sobre las sutiles y profundas diferencias de los individuos. Nada más particular que la salud de un individuo, la información genética hace, por su contenido, diferentes a todos los seres vivos.

Estos efectos, tanto las predicciones sobre la salud, como el cúmulo de información sobre la salud personal, producirán

¹ Muñoz de Alba Medrano, Marcia, "El marco constitucional de las niñas", *Seminario Nacional sobre los Derechos de las Niñas*, México, 1995.

una serie de implicaciones tanto sociales, como jurídicas, éticas y económicas. Nosotros nos atrevemos a destacar las sociales y jurídicas:²

1. *Implicaciones sociales*

La genética humana podría en un momento dado inducir a un determinismo en la salud, ya que el hecho de predecir el riesgo o una enfermedad X, acarrea hacia el entorno del individuo una nueva dimensión, que incluso, puede dar lugar a generar distinciones lógicas dentro de los grupos de individuos. Estas distinciones básicas potencialmente provocarían ciertas discriminaciones. En esta lógica ¿debería tener acceso a esa información una compañía de seguros, por ejemplo, o bien un patrón en entrevistas de trabajo? ¿quién tiene el real derecho de conocer una información de tipo personal?

2. *Implicaciones jurídicas*

Dentro de las pruebas genéticas se pone en evidencia un aspecto fundamental de la individualidad del ser humano. Esta característica de individualidad que interpretada por un discurso jurídico que se ha consagrado en el derecho a la privacidad o a la intimidad de todo ser humano.

Este mismo rasgo de individualidad o privacidad es, incluso el rasgo primordial que le da contenido a los llamados derechos humanos reconocidos como medios de defensa del individuo frente a terceros y al Estado.³

Las consecuencias jurídicas que implica el manejo libre de la información genética se presentan fundamentalmente en los ámbitos del derecho de familia, en el derecho laboral, en el

2 Muñoz de Alba Medrano, Marcia, "Implicaciones jurídicas y sociales de la investigación biotecnológica", *Memoria del VI Congreso Nacional de Biotecnología y Bioingeniería*, México, 1995.

3 Los derechos humanos surgen a raíz del régimen absolutista, a finales del siglo XVIII, consagrados en la Declaración Francesa de los Derechos del Hombre y el Ciudadano de 1789.

derecho penal y desde luego en la violación de los derechos humanos en torno al respeto de la dignidad de la persona.⁴

IV. PERSPECTIVA NACIONAL

¿Cómo maneja México este problema? ¿cuál es la situación jurídica sobre de los derechos humanos y el derecho a la salud? ¿qué sucede con los menores y la genética humana? ¿cómo visualisa el legislador nacional este problema?

1. *Sobre los derechos humanos*

Desde el punto de vista de la aplicación práctica de la ingeniería genética en nuestro país es aún particular, pero se perfila como un renglón de amplio desarrollo tanto en torno al diagnóstico genético, algunos casos de terapia génica, además se pretende utilizar como una herramienta para la solución de casos penales o civiles.

Sin embargo, no hay que perder de vista la concordancia de estas prácticas con el marco normativo de los derechos del individuo, ya que la información genética constituye un potente instrumento que podría vulnerar los derechos y garantías del ser humano, además de inducir a una discriminación flagrante en diversos aspectos.

2. *Sobre la información genética en el área de la salud*

La información en el área de la salud ha sido reconocida en los países occidentales como integrante de un rubro de información del tipo sensible. Efectivamente en los mencionados países, a raíz de una serie de reflexiones sobre la vulnerabilidad de la dignidad humana frente al manejo y difusión de la información del individuo, se encontró que la revelación de cierto tipo de datos producirían un mayor impacto en la vida privada del hombre haciéndola pública. A este tipo

⁴ Cfr. *Memorias del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos*, UNAM, de 1995 y 1996 (en prensa).

de información se le denominó información sensible, ya que como su propio nombre lo indica, el carácter de sensible, implica mayor cercanía con la individualidad de la persona.

Estos países expidieron una serie de disposiciones legislativas en las que daban una protección al manejo de la información sensible, declarando que es

la información de carácter personal, relevante al origen racial, las opiniones públicas, las convicciones religiosas y otras convicciones, así como los datos de carácter personal relativos a la salud o a la vida sexual, no pueden ser tratados automáticamente a menos que el derecho interno prevea las garantías determinadas. En el mismo sentido se encuentra la información de tipo personal concerniente a las infracciones penales.⁵

Por el contenido de la información sensible, los riesgos y daños potenciales por su difusión producen un impacto mayor en la intimidad y dignidad de la persona, por lo que se ha determinado salvaguardar la confidencialidad de la información de la salud.⁶

Es evidente que las prácticas o análisis genéticos producen como resultado información estrictamente personal, casi confidencial, ya que esta información distingue a unos individuos de otros, debido a que el DNA es de base igual para los humanos, pero de contenido único y particular para cada individuo. Entonces la información o los datos genéticos del individuo caen dentro del rubro de información sensible ya que constituye el vínculo más íntimo y personal del individuo.

La información genética es una especie de la información en el área de la información de la salud, que es de naturaleza sensible como lo han reconocido en otros países de Europa. ¿Qué sucede en México?

5 Artículo 6 de la Convención para la Protección de Personas sobre el Tratamiento de Información de Carácter Personal, hecho en Estrasburgo.

6 Muñoz de Alba Medrano, Marcia, "Confidencialidad del manejo de la información en el área de la salud", *Coloquio Sida, Justicia, Legislación y Derechos Humanos*, México, CONASIDA-CNDH, 1996 (en prensa).

3. *Normatividad nacional para los aspectos genéticos de los menores*

En primer lugar debemos hacer mención que en México las actividades concernientes a la materia de salud son reguladas por la Ley General de Salud, y sus correspondientes reglamentos además de disposiciones administrativas, normas técnicas y circulares entre otras.

En México no hay una disposición en particular sobre la experimentación genética ni sobre el manejo de la información de la salud.

Sin embargo, podríamos pensar que en los procedimientos de terapia génica se asimilarían a los trasplantes de órganos y tejidos, que sí son regulados por la misma Ley General de Salud. Esta ley que define al tejido como: "entidad morfológica compuesta por la agrupación de células de la misma naturaleza, ordenadas con regularidad y que desempeñen una misma función". Y como vimos anteriormente, el procedimiento básico en la terapia génica consiste en la introducción de un gen no alterado por el alterado. Si esto fuera cierto la terapia génica no sería otra cosa que una disposición o implantación de tejidos a un ser vivo. Pero, ya hemos visto que las experimentaciones genéticas conllevan a un espectro de consecuencias muy amplio tanto desde el punto de vista social como jurídico.

Por otro lado, sobre una reglamentación específica en relación a enfermedades de origen genético, sólo encontramos en la legislación mexicana, la Norma Técnica número 321 para la Prevención del retraso mental producido por hipotiroidismo congénito, imponiendo, a todas las unidades de salud del sector público, social y privado del país, el practicar una toma de sangre a todos los recién nacidos, misma que habrá de ser procesada para la identificación de una malformación congénita de la glándula tiroides lo que produce un retraso mental. El diagnóstico temprano de esta deficiencia congénita evita con una terapia muy sencilla la deficiencia mental de los niños.

Ahora bien, a pesar de que nuestra normatividad no ha determinado ni los más elementales aspectos sobre la experimentación genética, sí lo ha hecho en otro sentido, desafortunadamente violando todo tipo de principios y presupuestos de los derechos humanos y garantías individuales aceptadas en nuestro país, sin olvidar desde luego, los principios consagrados en la Convención sobre los Derechos del Niño adoptada en 1989 y ratificada por el Senado en 1991, que dicho sea de paso, es una reglamentación que incluso ha llegado a reconocer para los menores el respeto de su derecho a la privacidad, aspecto muy sensible dentro de las prácticas de ingeniería genética como lo mencionamos anteriormente sobre el impacto de los derechos humanos.

Ciertamente la Convención sobre los Derechos del Niño, en su artículo 16, reconoce el derecho a la privacidad de los menores, determinando que "Ningún niño será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra y a su reputación". En esta línea sobre el derecho a la privacidad, sigue la pauta de la normatividad internacional básica sobre protección de derechos humanos reconociéndolo expresamente.

Vemos cómo en términos generales los derechos de los menores son protegidos y reglamentados, pero desafortunadamente encontramos una incoherencia legislativa en la desprotección de los derechos del menor y el aspecto genético de su vida. Esta situación refleja en gran medida, la situación que prevalece realmente para los menores en nuestro país.

Sobre el particular, nos referimos a las reformas que se hicieron en el año de 1994 a ciertas instituciones del sector salud, específicamente al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, ISSSTE, publicadas el día 14 de junio de 1994.

En la reforma general al Reglamento de Servicio de Estancias para el Bienestar y Desarrollo Infantil del ISSSTE, cuya finalidad básica es la organización del servicio en las estancias infantiles para los hijos de los trabajadores del Estado, a partir

de los 60 días de nacidos y hasta la edad de seis años (artículo 7 del Reglamento).

En este nuevo Reglamento se determinan, en el artículo 29 las causas "para negar la inscripción o suspensión definitiva del servicio de un menor". Y enumera una serie de padecimientos que son:

- I. Diabetes insípida.
- II. Cardiopatías congénitas y/o adquiridas.
- III. Ceguera.
- IV. Epilepsia.
- V. Secuelas severas de fiebre reumática.
- VI. Hemofilia.
- VII. Hipotiroidismo congénito.
- VIII. Labio y paladar hendidos, sin corrección anatómico funcional completa.
- IX. Neoplasias que produzcan incapacidad para participar en las actividades pedagógicas.
- X. Sordera o hipoacusia severa no corregida con prótesis auditiva.
- XI. Luxación congénita de cadera o similares que requiera aparato de yeso por tiempo prolongado.
- XII. Alteraciones del sistema osteomuscular que ameriten aparatos ortopédicos o prótesis, sólo en el caso de que éstos representen riesgo para él o los demás niños.
- XIII. Regraso mental moderado, grave, autismo infantil y atípico, parálisis cerebral moderada y severa, y
- XIV. Síndromes genéticos.

En primer lugar, la mayoría de las enfermedades a que hace mención el artículo pueden ser o no ser de origen o causa genética, donde además se ha reconocido una enorme incidencia del medio ambiente para el desarrollo de las mismas, y en segundo lugar, la fracción XIV no define, ni determina ¿cuáles? son los síndromes genéticos, cuando bien podíamos pensar que la miopía, el tipo o grupo de sangre o el color de ojos, son desde luego un rasgo hereditario.

Suponemos que las motivaciones de esta disposición obedecen a una imposibilidad en la atención y cuidado de ciertas enfermedades, sin embargo, al no definir los síndromes genéticos, ni determinar cómo habrán de proceder los padres, se deja en total desprotección y apoyo al menor.

Estimamos que, esta disposición, es violatoria de todos los principios consagrados en los derechos humanos, atentatoria a la dignidad del menor, consagrados, como lo mencionamos en líneas anteriores, tanto en nuestra Constitución como en la Convención sobre los Derechos del Niño. Además, de que pasa por alto los avances y cuestionamientos de la genética humana contemporánea, induciendo muy peligrosamente a la discriminación por orígenes o caracteres genéticos, lo cual es contradictorio en un Estado de Derecho que pretende ser el nuestro.

V. REFLEXIONES FINALES

Ha llegado el momento para los legisladores mexicanos y funcionarios del sector salud en su conjunto, para que revisen cuidadosamente las disposiciones administrativas y normativas relacionadas, en primer lugar, con el manejo de la información a la salud respetando los principios de los derechos humanos, promoviendo su manejo en forma confidencial, y en segundo lugar, que para el caso de las enfermedades genéticas se establezca una Norma Técnica que promueva en todo momento el respeto a la dignidad y beneficio del hombre, cuidando muy celosamente la discriminación en base a características genéticas.

Estimamos que con la creación de esta nueva Norma Técnica para el manejo específico de las enfermedades e investigaciones genéticas, estaremos previendo para el futuro una serie de problemáticas que conlleva el conocimiento del genotipo humano.