

“GENÉTICA Y DERECHOS HUMANOS”

Dr. José Luis Soberanes Fernández
Presidente de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos
01/10/2004

Distinguidas personalidades del presidium, Señor Presidente de la Comisión de Derechos Humanos del Estado de Puebla, Licenciado Jorge Ramón Morales Díaz, saludo con afecto al Señor Presidente de la Comisión de Derechos Humanos del Estado de Tlaxcala, a las personalidades que nos acompañan -muchas gracias- Señoras y Señores. Hace más de cincuenta años, los premios Nóbel James Watson y Francis Pick, admiraron al mundo científico con el descubrimiento de la estructura de doble hélice del Ácido Desoxirribonucleico –el ADN-, que poseen todas las células de lo seres vivos, con lo cual se pusieron los cimientos para el vertiginoso desarrollo que en la segunda mitad del siglo pasado tuvieron las ciencias Biológicas, Físicas, Químicas y Médicas, en relación con el conocimiento de las bases mismas de la vida humana. La posibilidad de estudiar la composición del ADN, abrió la puerta al estudio y conocimiento del genoma humano, esto es, a la secuencia ordenada de bases que conforman entre treinta mil, cuarenta mil genes, que componen el genoma y que contienen –por decirlo de alguna manera simple- el manual de instrucciones del funcionamiento biológico de cada ser humano, sin embargo, no fue sino hasta la década de los años noventa con el arranque del llamado proyecto del Genoma Humano, con lo cual la identificación y codificación de genes específicos que impulsó el desarrollo de la Genética y la Biología Moleculares, así como la realización de las primeras aplicaciones de ese conocimiento genético, cuando se comenzó a vislumbrar el impacto social que esos conocimientos tienen y tendrán aún más en el futuro cercano. El proyecto del genoma humano, puede ser equiparado a la lectura de una obra literaria; por ejemplo, el original en ruso de la *"Guerra y la Paz"* de Dostoyevski, en este caso el primer problema que habría que resolver para entender ese libro –para nosotros- es identificar las letras, el alfabeto

cirílico, el abecedario del idioma ruso. En el caso del genoma, el abecedario está formado por cuatro letras, o sea, se han puesto de acuerdo los científicos para a través de cuatro letras poder ir estableciendo todas las combinaciones que se dan y de esta forma sacar lo que es el genoma; estas cuatro letras son A, C, G y T. Los premios Nóbel, descubrieron la forma en que éstas se organizaban en la estructura del ADN y lo que el proyecto del genoma humano realizó, fue identificar cada una de las palabras – en este caso los genes- que se forman con las letras mencionadas que componen la obra. Ahora, falta aún por avanzar en la investigación sobre el significado de las palabras y la relación entre ellas, es decir, llevar todo el ejemplo del genoma humano, conocer que función realiza cada uno de los genes. El conocimiento sobre el genoma humano y el estudio de sus variaciones y efectos, que hoy conocemos como Genómica, ponen al hombre por vez primera frente algunos de los problemas de su propio ser, ante algunos de los alcances de su identidad biológica y le dan la posibilidad de incidir en ámbitos de manera trascendente; todos nos admiramos hoy ante la cura de enfermedades que hasta hace poco eran mortales por necesidad, o nos asombramos ante la posibilidad de diagnosticar las enfermedades antes de que aparezcan los primeros síntomas; incluso, su conocimiento y control desde el seno materno. La Genómica, seguirá permitiendo transformaciones importantes en la práctica de la medicina, que a su vez tendrán efectos en la economía de los países, en la propia construcción de las relaciones sociales e incluso, en la concepción que tenemos de nosotros mismos, desde una perspectiva biológica. Basta decir que por lo pronto, los desarrollos en el conocimiento de la Genética impactan campos tan diversos como es la Medicina, la Farmacología, la Investigación Criminal, la Producción Agropecuaria y hasta la propia planeación del desarrollo y la economía, ya que por el conocimiento del desarrollo del genoma humano, se puede trabajar en él modificándolo, produciendo condiciones mejores en los individuos, sean plantas, animales o seres humanos, por ejemplo, la modificación genética en vegetales para evitar que sean afectados por plagas, para que tengan una mayor duración sin descomponerse, animales que

produzcan más carne o leche, que crezcan más rápido o se adapten mejor a determinado ambiente, etc., y por supuesto con la aplicación de la medicina genómica evitar la presencia de enfermedades o lograr mejor tratamiento para ellas. Pero la genética no solo abre la puerta a nuevas esperanzas y promete grandes beneficios, al mismo tiempo da origen a nuevos temores respecto a la posibilidad de que una vez más los seres humanos utilicemos ese conocimiento científico en perjuicio de la humanidad, por ejemplo, para fines bélicos o de dominación como sucedió con la energía atómica en el siglo pasado, y por supuesto, no descartamos que la genómica mal usada crea aberraciones en la naturaleza que incluso provoquen verdaderos desastres, estas transformaciones que habrá que sufrir en nuestro mundo, requieren una amplia y abierta discusión que comprenda la formación de nuevos desarrollos éticos y nuevas normas jurídicas, para enfrentar las consecuencias de las realidades científicas respecto de la vida humana y de la vida en general, puesto que la medicina genómica tiene ya la posibilidad de incidir de manera consciente en el futuro de la vida en nuestro planeta. Por ello, el desarrollo científico comprendido en el proyecto del genoma humano ha abierto también las puertas a la reflexión en los ambientes ético, legal y social; y ha dado lugar a un nuevo campo científico de reflexión e investigación como lo es hoy la Bioética; esto es, la ciencia acompañada de una profunda reflexión humanista sobre sus consecuencias de orden social, ético y moral que puedan presentar los descubrimientos biomédicos. En el campo jurídico, ha sido necesario completar nuestras leyes con normas específicas que regulen distintas aplicaciones del conocimiento sobre el genoma humano, como son: La regulación del uso de la huella genética, tanto en el ámbito del Derecho Penal como en la investigación de la paternidad, la investigación en seres humanos, los transplantes de órganos, la reproducción asistida, la manipulación de las células madre, los contratos de seguros y la regulación de la seguridad social, el registro de patentes y la regulación de la propiedad intelectual –y por supuesto- la protección de la información de carácter personal y privado. Se han desarrollado nuevas normas en cada país de acuerdo con

los propios niveles de desarrollo, pero también, se están desarrollando nuevos instrumentos internacionales destinados a regular esta nueva realidad como lo son – fundamentalmente- La Declaración Universal Sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos promovidos por la UNESCO y los distintos instrumentos, incluso y a nivel de Convenciones en el ámbito Europeo. Conjuntamente con los beneficios de la Genética, sociedades y gobierno vislumbran y analizan algunos riesgos para la dignidad humana y por ello, vulnerabilidades en el ámbito de los derechos humanos; los derechos humanos tienen necesariamente que ampliar sus contenidos y ámbitos de aplicación ante la presencia de nuevas realidades, en lo que se conoce como: La Teoría Expansiva de los Derechos Humanos. Esto es, los derechos fundamentales tienen como función proteger la dignidad de las personas en su vida social y garantizar su desarrollo en condiciones con esa dignidad; por lo que frente a nuevos peligros, los derechos humanos deben expandirse o incluso desarrollarse derechos nuevos. A continuación enumeraremos algunos de los riesgos más importantes que el desarrollo de la genética puede traer aparejado para los derechos humanos, así como aquellos derechos que ya están siendo afectados o desarrollados para hacer frente a las nuevas condiciones. Primero, quiero hacer referencia al derecho de igualdad y la eugenesia; como saben ustedes, la igualdad entre todas las personas es uno de los pilares fundamentales de toda la teoría –de todo el conocimiento de los derechos humanos- nosotros no podemos concebir la existencia de derechos humanos, si no partimos de este principio de igualdad; igualmente, el principio de igualdad no podrá desarrollarse – precisamente- sin un ambiente propicio para el respeto a los derechos fundamentales. Así pues, si la Genómica permite la posibilidad real de inducir biológicamente mejoras en la calidad de vida de los seres humanos, por ejemplo, identificar deficiencias en los genes; no puede negarse el riesgo de que la eugenesia genética es al menos posible. La eugenesia ofrece perfeccionamiento de la especie humana, eliminando aquellas personas aquellos seres humanos que no encuadran en el concepto de perfección, y esto aunque nos parezca ahora una aberración, esto ha sido una realidad en diversas

épocas de la historia humana, inclusive muy reciente. Así por ejemplo, el mundo ha conocido intentos para mejorar la especie humana, por medio de prácticas eugenésicas; así nos podríamos preguntar: ¿Por qué no realizar una selección genética de las personas, si por esta vía podremos lograr mejores seres humanos?, ¿Por qué no eliminar de este medio enfermedades que no solo son dolorosas sino muy costosas a la sociedad? Se trata evidentemente de beneficios prometidos y esperados, pero que en el proceso para alcanzarlos debe cuidarse que no se pierda el principio básico de la igualdad y dignidad de los seres humanos; esto es, no debemos olvidar: Los seres humanos que reciben mejoras genéticas no serán mejores que las que no las reciban, precisamente por el principio de igualdad y deben de disfrutar de igual respeto en su dignidad y en sus derechos. La Genética no puede ser base para ningún tipo de discriminación ni menoscabo en los derechos de las personas; es indudable, que la tentación de aplicar prácticas eugenésicas puede presentarse y como tal estamos convencidos significaría un atentado a los más importantes derechos de las personas y al concepto del reconocimiento de la dignidad humana, a la igualdad de los derechos o sea que la base de la igualdad entre todos los seres humanos, es precisamente la dignidad. Todos los seres humanos poseemos una dignidad que nos hace diferentes de los demás seres del universo, pero a la vez nos identifica a unos con otros: a pesar de las riquezas, a pesar de las limitaciones, a pesar de los pesares, todos los seres humanos hombres y mujeres somos iguales; ¿Por qué? Porque todos poseemos esta dignidad. En el caso de la eugenesia, no basta con formular argumentos respecto a los riesgos que implica, sino que es necesario dictar normas que prohíban -de forma tajante- este tipo de prácticas, que en el mundo actual ahondarían la exclusión, la discriminación y la injusticia, a fin de evitar que momentos tan oscuros en la historia de la humanidad, como lo fue la práctica de la eugenesia por parte de los Nazis, o en los Estados Unidos -sí, en los Estados Unidos- en los primeros años del siglo XX, se puedan repetir hoy día. El conocimiento del genoma de cada persona y de sus posibles deficiencias o variantes, puede representar una posibilidad para prevenir enfermedades

y superarlas; en esas condiciones, Genética no sería destino. Sin embargo, la realidad nos da ejemplos de casos en los cuales el conocimiento del genoma y sus efectos -en las condiciones de salud de las personas- origina graves actos de discriminación laboral o limita –incluso- su derecho a contratar un seguro médico; situaciones como esta, hace necesaria la expedición de normas en las que se atienda esa nueva realidad y se regule el uso de la información médica y se impida que la información genética personal, pueda usarse en perjuicio de cualquier persona. Piensen Ustedes –nada más- que ya como un requisito para otorgar un trabajo sea llevar la prueba genética; en este caso –también podría ser- para otorgar o contratar un seguro de vida o seguro de gastos médicos mayores, se le pida -precisamente- este mapa genético. Ahí tenemos que estar muy pendientes –precisamente- para no evitar que el conocimiento genético vaya en perjuicio de las personas y por eso esta información –la información genética de cada persona- tiene que ser resguardada y no se puede difundir, no se puede dar a conocer a otras personas por ningún concepto. En términos generales, podemos afirmar que el principio de igualdad ante la ley, como una condición para el disfrute de los derechos y como un derecho en sí misma, en lo que se refiere a personas que tienen alguna deficiencia en sus condiciones físicas o de salud, no puede ser ignorado por el derecho, por el contrario, hay que buscar mediante disposiciones legales, generar las condiciones para que esas personas discapacitadas puedan disfrutar –en condiciones de igualdad real- de todos sus derechos. Es el caso –por ejemplo- de quienes padecen alguna discapacidad y encuentran mecanismos de Derecho para evitar su exclusión; como es el ejemplo la llamada Discriminación Positiva o Acción Afirmativa, que les permite desarrollarse e integrarse a la vida social, en forma plena y en plenas condiciones de igualdad. El desarrollo de las ciencias biomédicas, en concreto la Genómica, presenta un nuevo riesgo respecto de la dignidad y los derechos de las personas, que se concreta en que los seres humanos puedan ser considerados como objeto y no como sujeto; esto es, que los seres humanos sean despersonalizados y sean en cambio codificados. Esta situación es de extrema gravedad, porque atenta

en contra de la propia definición e integridad de la dignidad de la persona, aunque la Genética nos pone frente a frente con nuestra intimidad biológica y por ella podemos conocer lo que somos y lo que biológicamente podemos ser; no es menos cierto que el hombre es muchísimo más que sus genes y el conocimiento de estos, no puede anular el respeto a la condición propia de persona, a su integridad, a su autonomía, en una palabra –como lo hemos venido repitiendo aquí- a su dignidad humana. Durante los años de desarrollo del proyecto del genoma humano, se han venido haciendo este tipo de reflexiones, e inclusive, se han expedido normas para regular la experimentación sobre los seres humanos, así como para la disposición de material genético y los derechos de las personas que lo proporcionen. La violación más grave a los derechos de las personas –es precisamente- negarles esa condición, negarles la condición de personas y tratarlos como objetos –como cosas- como sucede por ejemplo con la esclavitud o en regímenes de exclusión social como el Apartheid, que niega la personalidad y despojan a algunos de su dignidad y les niegan la posibilidad de hacer valer sus derechos. Tenemos que ser muy cuidadosos para que la Genética, su conocimiento y su desarrollo, no incurra en esos errores; sino por el contrario, sirvan alguna vez como posibilidad para enriquecer y potenciar la personalidad y la dignidad de los individuos, liberándonos de las amenazas de las grandes enfermedades. La intimidad y la privacidad, son hoy día dos temas particularmente importantes en el estudio de la genética; ¿Por qué? Porque la información de las condiciones de salud de las personas, pertenece al ámbito de su privacidad, tanto por la propia naturaleza de la información, como por la situación de vulnerabilidad en que el mal uso de ella puede colocar a los individuos. De esta manera, la información tiende a ser regulada por la legislación en materia de Salud, tanto en nuestro país como en todos los países del mundo; hoy día, la información genética –pues- es cara, difícil de conseguir y la gente –normalmente- no puede acceder a ella. Sin embargo, vemos que esto va a ser algo relativamente fácil, se podrá conseguir la propia información genética de cada uno de nosotros; así pues esta información sobre el genoma de cada persona –como

señalamos antes- se refiere a la intimidad biológica y por lo tanto corresponde al ámbito de su intimidad y a su privacidad. Es necesario –pues- emitir disposiciones que garanticen que el manejo y uso de la información, no los haga vulnerables en su derecho a la intimidad o los ponga en riesgo de discriminación o menoscabo en el disfrute de cualesquiera de sus derechos. Por su especificidad, la información genética puede ser utilizada en contra de las propias personas, si no se regula su uso; por ejemplo, las pruebas de filiación. Hoy día ya es común que para acreditar la paternidad o la filiación ante los tribunales, se ofrezca la prueba del ADN -esto ya es una realidad-. Lo que hace pocos años –pues- era más que un sueño; hoy día ya es una realidad y lo vemos que en los tribunales –hoy día- cada vez más se ofrece la prueba genética como una prueba en relación con la paternidad y con la filiación. Ahora bien, si no se regula su uso –por ejemplo- tal información puede dar pie a la desprotección de los menores frente a la obligación de su padres o a generar situaciones donde se vulnere su dignidad y el trato que en consecuencia debe recibir. De la misma forma, el uso de esta información en el ámbito laboral puede ser fuente de prácticas discriminatorias, supuestamente arropadas en criterios de salud económica de la empresa, incluso de la seguridad de la sociedad; que se le pida a una persona –como les digo a Ustedes- la prueba genética antes de darle un trabajo, o peor aún, una persona ya contratada que se le exija dicha prueba para ver el futuro rendimiento que esta persona pueda tener. Por lo anterior -y como ya se apuntaba- en la Declaración de la UNESCO, debe regularse que el uso y disposición de esa información se haga siempre, con la previa autorización de la persona y en el marco del consentimiento informado del interesado, quien deberá conocer los fines de dicha información y que nunca podrá ser utilizada en su perjuicio, pues por desgracia conocemos ya de casos donde la información vinculada con el estado de salud de las personas se usa -luego- en su contra, dando pie a graves casos de discriminación, como sucede –por ejemplo- respecto a las personas que viven con el VIH SIDA y que enfrentan situaciones de discriminación laboral o escolar. Muchas Gracias.

