

PRESENTACIÓN

En febrero de 2001, las revistas *Nature* y *Science* publicaron los resultados preliminares del primer borrador completo de las secuencias detalladas de los 3 mil millones de nucleótidos del genoma de la especie humana. Después de 15 años de trabajo, miles de científicos, distribuidos en decenas de centros de investigación biotecnológicos en los países industrializados, lograron alcanzar esta meta que tiene un enorme significado simbólico para el progreso de la humanidad.

La caracterización molecular de las enfermedades humanas ha progresado en tal grado en los últimos 15 años que en 2001 existen 1,500 trastornos clínicos identificados. No se incluyen los trastornos cancerosos por alteraciones cromosómicas. Sin embargo, la lista de los fenotipos asociados a *loci* génicos (genes mapeados en los cromosomas) alcanza 9,018 casos, de los cuales 458 están en el cromosoma X. Queda, por tanto, una inmensa cantidad de enfermedades específicas que no tienen base molecular conocida.

En los últimos años, el debate sobre la clonación humana reproductiva, la terapia con células troncales y el uso de la ingeniería genética para fines diversos se ha hecho intenso; es conveniente separar la discusión sobre cada uno de ellos, ya que la argumentación es muy variada e incluye el deseo de prevenir actitudes eugenésicas, el uso de tecnologías de ingeniería genética en la creación de vida humana, el potencial daño a la mujer por hiperovulación inducida, la destrucción de embriones

para crear vida humana, el peligro de los defectos congénitos.

Científicos y legisladores se han pronunciado por la prohibición o moratoria indefinida sobre la investigación en clonación no reproductiva.

Por otra parte, términos como investigación con implicaciones criminales en torno a la clonación y al uso de embriones no han modificado el número de embriones perdidos en las clínicas de "fertilización *in vitro*", y se plantean posturas acerca de la clonación no reproductiva como una esperanza de vida para algunas personas con enfermedades genéticas, para el desarrollo de nuevos fármacos, y para acelerar el déficit de órganos para trasplante con menos riesgo de rechazo; y quizá, lo más importante, cómo reprogramar células adultas sin clonación y sin usar embriones para formar tejidos.

La clonación se refiere a cualquier proceso del cual resulte la creación de una copia genética idéntica o cercana a lo idéntico de una molécula de DNA, célula, planta, animal, o ser humano.

La clonación ocurre en forma natural, los gemelos idénticos son el ejemplo clásico de este evento. En 1997, un método experimental de clonación creó a una oveja mediante la transferencia nuclear de una célula somática al núcleo de un óvulo sin participación de material espermático. El mundo científico desde entonces ha incrementado los experimentos en clonación animal reproductiva a pesar del elevado rango de fallas técnicas o metodológicas —alrededor del 95%—, expresadas en abortos espontáneos o severas anomalías congénitas incompatibles con la vida.

Diversos organismos y múltiples países, entre ellos Estados Unidos, han considerado que la clonación humana para cualquier propósito representa un enorme problema

en el desarrollo de la biotecnología, de suyo —no ético— peligroso como precedente.

ASPECTOS JURÍDICOS INTERNACIONALES

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

La Conferencia General,

Recordando que en el Preámbulo de la Constitución de la UNESCO se invocan “los principios democráticos de la dignidad, la igualdad y el respeto mutuo de los hombres”.

Artículo 1o.

El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.

Artículo 2o.

- a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características.
- b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad.

Artículo 3o.

El genoma humano, por naturaleza evolutivo, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función del entorno natural

y social de cada persona, que comprende su estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación.

Artículo 4o.

El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.¹

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos fue adoptada por consenso por la Conferencia General de la UNESCO en octubre de 1997. Fue un consenso sin ninguna expresión de reserva o discrepancia, manifestado en un aplauso de la Conferencia.

La Declaración de la UNESCO de 1997 fue ratificada y adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, también por consenso unánime, en noviembre de 1998.

El artículo 1o. contiene tres afirmaciones esenciales, que están hoy en la esencia de toda conceptualización filosófica, política y jurídica referente al genoma humano.

Primera. El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana.

Segunda. Es, asimismo, el fundamento del reconocimiento de la dignidad intrínseca y de la diversidad de cada miembro de la especie humana.

Tercera. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.

El artículo 11, cuyo contenido va más allá de la materia regulada en el capítulo C, dispone que no deben permi-

1 Fuente: UNESCO.

tirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, “como la clonación con fines de reproducción de seres humanos”.

Se proscribió así, expresamente, un tipo de clonación humana: la que pudiera realizarse con fines reproductivos. Esta prohibición, incluida en las últimas etapas del proceso de elaboración de la Declaración, en la reunión del Comité de Expertos Gubernamentales, fue hecha en virtud de planteamientos políticos, ya que los redactores iniciales del proyecto de declaración habían sostenido que la clonación humana con fines reproductivos estaba implícitamente proscrita como consecuencia del reconocimiento del principio de la dignidad humana, proclamada como fundamento de la Declaración.

Esta inadmisibilidad ética de la clonación humana con fines reproductivos nunca fue discutida ni negada en los trabajos preparatorios de la Declaración.

Es cierto que hay temas que exigen o pueden llegar a exigir la adopción de nuevos textos normativos a su respecto. Es el caso, por ejemplo, del asunto de la patentabilidad y explotación económica de técnicas y métodos terapéuticos o medicinales referentes al genoma humano, de la clonación humana de carácter no reproductiva, de la coordinación de la acción entre el Comité Internacional de Bioética y el Comité Intergubernamental de Bioética, creado este último por la Conferencia General de la UNESCO, así como la precisión de cuáles son las organizaciones no gubernamentales que junto con las intergubernamentales, universales y regionales, pueden tener competencias relativas a la aplicación de la Declaración.

La UNESCO ha prestado especial interés y atención a este asunto, que continuará considerándose por el Comité Internacional de Bioética y por el Comité Intergubernamental.

La ciencia siempre buscará nuevos caminos, siempre tratará de lograr nuevos resultados. La curiosidad humana, la incitación de penetrar en nuevos espacios por medio de la ciencia y de su aplicación tecnológica, no conoce límites, con todo lo positivo y los peligros fáusticos que implica. Pero este impulso, en cierta forma incontenible, ha de estar limitado por la ética y por el derecho como manifestación jurídica basada en la moral.

Desde el punto de vista del derecho, la clonación humana con fines reproductivos está prohibida y condenada. Lo está ante el derecho internacional en virtud de la Declaración Universal de la UNESCO de 1997, de otros textos emanados de diversos organismos especializados de las Naciones Unidas, como la Organización Mundial de la Salud. Y lo está, con carácter regional, por la Convención Europea sobre Biomedicina.

Es también condenada por múltiples normas de derecho interno. Algunas de carácter constitucional, como la que se encuentra en la nueva Constitución de Suiza, por ejemplo. En muchos otros casos por normas de carácter legal.

Puede concluirse, pues, que la tendencia ampliamente mayoritaria del derecho comparado es la proscripción y condena de la clonación humana reproductiva.²

2. *Declaración Bioética de Gijón, 2000*

- a) El genoma humano es patrimonio de la humanidad, y como tal no es patentable.
- b) Una finalidad fundamental de las técnicas de reproducción asistida es el tratamiento médico de los efectos de la esterilidad humana y facilitar la procreación si otras terapéuticas se han descartado

² Gros Espiell, Héctor, *Más allá de la Declaración de la UNESCO sobre el genoma humano y los derechos de la persona humana*.

por inadecuadas o ineficaces. Estas técnicas podrán utilizarse también para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades de origen hereditario, así como en la investigación autorizada.

- c) La creación de individuos humanos genéticamente idénticos por la clonación debe prohibirse. La utilización de células troncales con fines terapéuticos debe permitirse siempre que la obtención de esas células no implique la destrucción de embriones.³

3. *Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina*

Preámbulo

Los Estados miembros del Consejo de Europa, los demás Estados y la Comunidad Europea, signatarios del presente Convenio.

Capítulo IV. Genoma humano

Artículo 11. No discriminación

Sé prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético.

Artículo 12. Pruebas genéticas predictivas

Sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genéti-

3 Declaración Bioética de Gijón, España, 20-24 de junio de 2000.

ca a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado.

Artículo 13. Intervenciones sobre el genoma humano

Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia.

Artículo 14. No selección de sexo

No se admitirá la utilización de técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos en que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo.⁴

* * *

El Instituto de Investigaciones Jurídicas y la Coordinación General de los Institutos Nacionales de Salud ante la importancia del tema, han organizado el coloquio que da origen a la presente obra, cuyos objetivos son:

- Analizar, en la perspectiva de las humanidades y de las ciencias, el estado actual de la clonación humana.
- Difundir el conocimiento sobre las posibilidades de cultivo de las células troncales humanas para el reemplazo de células y tejidos en el tratamiento de enfermedades.

⁴ Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, www.diariomedico.com

- Diferenciar en el marco jurídico los métodos de reproducción legalmente permitidos de aquellas terapias potenciales aún no permitidas.

La información transmitida por el valioso grupo de científicos y juristas que se agrupa en la presente obra, estamos seguros aportará elementos para difundir el conocimiento que se tiene de este gran tema de la humanidad.

Fernando CANO VALLE
Marzo de 2002