

HUMGEN EN ESPAÑOL: UNA HERRAMIENTA LEGISLATIVA Y POLÍTICA EN GENÓMICA HUMANA Y SALUD PÚBLICA

Con los resultados del Proyecto del Genoma Humano —la secuencia completa del genoma humano— en 2004 y de una serie de investigaciones globales se ha contribuido a identificar las bases genómicas de enfermedades comunes y el desarrollo de herramientas biomoleculares que prometen nuevas expectativas para la salud (1, 2). La medicina genómica se define como el uso sistemático de las variaciones genómicas para determinar factores de protección o de riesgo genético a enfermedades comunes. Este nuevo paradigma brinda a la salud pública la oportunidad de desarrollar conocimientos que ayuden a prevenir o retrasar el inicio de muchas enfermedades comunes de manera más individualizada.

Es así como estos avances en el campo de la genética tienen importantes implicaciones éticas, jurídicas y sociales (conocidas como ELSI, por sus siglas en inglés) (3, 4). En este sentido, la lista de nuevos retos ético-sociales que enfrenta la genómica humana es larga e incluye las pruebas genéticas, la privacidad de la información, la modificación de células humanas (línea germinal y somática) para el tratamiento de enfermedades, la clonación reproductiva y con fines terapéuticos, la extracción y uso de células madre embrionarias, la prolongación de la vida, la eugenesia, los biobancos, la redefinición del concepto “raza”, las patentes genéticas y su comercialización, y la aplicación en la medicina forense y en las armas biológicas.

Dentro de esta nueva realidad, es claro que todos los países han debido esforzarse por actualizar sus marcos normativos para que garanticen que la aplicación de los bienes y servicios derivados de la genómica respete los derechos humanos. Sin embargo, en gran parte del mundo en desarrollo, al no contarse con marcos legales y normativos adecuados para regular la investigación genética, los países han encontrado serias dificultades para llevar adelante la actualización de leyes y políticas relacionadas con genómica humana.

Este problemático contexto llevó en el año 2000 a la creación de HumGen International, una base de datos de investigación que compila leyes y políticas relacionadas con la ciencia genética. El propósito del proyecto, lanzado en Canadá, fue precisamente divulgar dichas leyes y políticas públicas, realizando al mismo tiempo un análisis socio-ético de tendencias internacionales, nacionales y regionales en torno a la investigación en este campo.

En marzo de 2008, el Instituto Nacional de Medicina Genómica¹ (INMEGEN) de México y el Centro de Investigación en Derecho Público (CRDP, por sus siglas en francés) de la Universidad de Montreal, Canadá, firmaron un convenio de colaboración interinstitucional mediante el cual se implementa y alimenta el portal en español de HumGen (6). La misión de esta iniciativa es dar a conocer a la comunidad hispana los marcos normativos y éticos relacionados con la investigación genética que existen en sus países y en la comunidad internacional, con la idea de contribuir en las decisiones de quienes diseñan leyes o políticas públicas y profesionales. Desde junio de 2009 HumGen International se trasladó al Centro de Genómica y Política (CPG) de la Universidad de McGill, Canadá. El portal se encuentra disponible en <http://www.humgen.org/int/>.

La selección de contenidos, efectuada por un equipo de investigadores del CPG–McGill y del INMEGEN, incluye normas de carácter vinculante (p. ej. leyes y reglamentos) y no vinculantes (p. ej. recomendaciones de asociaciones profesionales internacionales), así como informes y otros documentos de las cámaras legislativas y organismos gubernamentales de los diferentes países (nivel nacional). Varios de ellos han sido publicados por organismos internacionales y regionales como la Organización Mundial de la Salud, las Naciones Unidas, el Consejo de Europa y la Comunidad Andina, entre otros.

En suma, HumGen International, por medio de la transferencia de conocimiento, procura contribuir a armonizar las legislaciones frente a las nuevas tendencias en investigación genómica y biotecnología, con el fin de generar seguridad jurídica en el sensible campo de la investigación genética en humanos y, más importante aún, en sus múltiples aplicaciones.

Agradecimientos. Los autores dan las gracias a Bartha Maria Knoppers, Directora del Centro de Genómica y Política de la Universidad de McGill, por su apoyo al proyecto HumGen en español. También expresan su gratitud a Alessandra Carnevale, Directora de Investigación del Instituto Nacional de Medicina Genómica, de México, por sus valiosos comentarios y, finalmente, a todos los colegas de HumGen International en Canadá, quienes han tomado la responsabilidad de manejar el portal online.

¹ Este Instituto se creó por consenso unánime del Congreso de la Unión en México en 2004 y, en 2009, se publicó el primer resultado del estudio de la *Diversidad Genómica en las Poblaciones Mestizas Mexicanas*, situando a la genómica dentro de la región latinoamericana (5).

Pablo Francisco Oliva-Sánchez
Instituto Nacional de Medicina Genómica
(INMEGEN), México
Facultad de Ciencias de la Salud,
Universidad Anáhuac, México
Correo electrónico: pfoliva@inmegen.gob.mx

Jonathan Zaga-Galante
Facultad de Ciencias de la Salud,
Universidad Anáhuac, México

Alberto Arellano-Méndez
Instituto Nacional de Medicina Genómica
(INMEGEN), México

Fernando Millet-Hassey
Facultad de Ciencias de la Salud,
Universidad Anáhuac, México

Jaime Rosenthal-Peretzman
Facultad de Ciencias de la Salud,
Universidad Anáhuac, México

Rosario Isasi
Centre of Genomics and Policy,
Faculty of Medicine, Mc Gill University, Canadá

REFERENCIAS

1. Khoury MJ, Bowen S, Bradley LA, Coates R, Dowling NF, Gwinn M, et al. A Decade of Public Health Genomics in the United States: Centers for Disease Control and Prevention 1997–2007. *Public Health Genomics*. 2009;12:20–9.
2. Advisory Committee on Health Research, World Health Organization. *Genomics and world health*. Geneva: World Health Organization; 2002.
3. Lissemore J. Linkage of genetics and ethics: more crossing over is needed. *Biol Cell*. 2005;97(7):599–604.
4. Knoppers BM. Genomics and policymaking: from static models to complex systems? *Hum Genet*. 2009;125(4):375–9.
5. Silva-Zolezzi I, Hidalgo-Miranda A, Estrada-Gil J, Fernandez-Lopez JC, Uribe-Figueroa L, Contreras A, et al. Analysis of genomic diversity in Mexican Mestizo population to develop genomic medicine in Mexico. *Proc Natl Acad Sci*. 2009;106(21):8611–6.
6. Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN), México, Centro de Investigación en Derecho Público (CRDP), Universidad de Montreal, Canadá. Convenio sobre estudios éticos, legales y sociales de la medicina genómica. Disponible en: <http://www.medicinadigital.com/index.php/gen%C3%A9tica/8670-firma-inmegen-convenio-de-colaboracion-universidad-de-montreal-canad.html>. Acceso el 13 Abril 2011.