

PERSPECTIVAS DE LA BIOÉTICA EN IBEROAMÉRICA

Leo Pessini • Christian de Paul de Barchifontaine • Fernando Lolas

Coordinadores

Edición en español
Álvaro Quezada

Panorama mexicano del desarrollo de la bioética.

La medicina genómica en México como uno de los mayores retos bioéticos

Gerardo Jiménez Sánchez, César Lara Álvarez y Alberto Arellano Méndez

Planteamiento del problema

Aunque han pasado más de tres décadas desde que inició esta nueva disciplina, no existe un concepto unívoco y de uso universal. En América Latina hay un consenso, más o menos generalizado, de que la bioética es “*el estudio de los valores humanos y su relación con la ciencia y la tecnología aplicada a diversos ámbitos de la vida*” (Kuthy, 1999:17). En cierta forma, se considera que intenta humanizar el desarrollo científico, estableciendo relaciones dinámicas entre los desarrollos científico-tecnológicos y las ciencias humanísticas para llegar a un equilibrio entre el avance de la ciencia y los límites en los cuales debe de progresar.

La construcción de la bioética en México

Orígenes de la bioética en México: Manuel Velasco-Suárez

Se reconoce a Manuel Velasco-Suárez como el iniciador de la bioética en México. Fue un hombre de ciencia y de letras, autor de seis libros y más de 200 trabajos científicos publicados en revistas especializadas, tanto nacionales como

internacionales. Dictó más de 1.200 conferencias en México y en el mundo; fue miembro de más de 25 sociedades y academias de medicina (Carrasco-Rojas, 2001:316-320). Asimismo, recibió múltiples condecoraciones y distinciones de asociaciones, universidades, organismos públicos y privados, alrededor del mundo, además de haber sido galardonado con varios títulos honorarios otorgados por gobiernos de diferentes países.

Manuel Velasco-Suárez creó, en marzo de 1992, junto con el entonces Secretario de Salud, Jesús Kumate Rodríguez, la Comisión Nacional de Bioética (CNB). Posteriormente, en 1995, fue miembro fundador y primer presidente de la Academia Nacional Mexicana de Bioética (ANMB) (Mateos, 2002:387-388). Este entusiasta promotor de la bioética en México afirmaba: “La bioética interactúa entre los sistemas biológicos que obedecen leyes físicas y la conciencia ético-moral. Sin tener relación con las leyes físicas, pondera la conducta de quienes intervienen o interfieren con la vida. No es la ‘ética de la vida’, sino del estudio y la reflexión sistemáticos de la conducta hacia la vida, la salud y los

derechos humanos, a la luz de los avances de las ciencias biológicas y las necesarias reflexiones filosóficas de la ética” (Velasco-Suárez, 2002:195).

En 2002 se instituyó la “Beca Manuel Velasco-Suárez en Bioética”, creada por la Fundación Panamericana de Salud y Educación, en cooperación con la Organización Panamericana de la Salud, OPS, para estimular, entre los jóvenes docentes e investigadores, el desarrollo de sus capacidades de análisis bioético.

La Comisión Nacional de Bioética

Sólo hasta 2003 se le concede a la CNB el carácter de permanente. El 8 de noviembre de 2001, el Secretario de Salud en turno designa oficialmente a Manuel Velasco-Suárez secretario ejecutivo de la misma. Para septiembre de 2005, la CNB adquiere carácter de órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud (SSA), con autonomía técnica y operativa. La CNB es actualmente la responsable de definir la política mexicana que plantea esta disciplina. Sus objetivos son establecer las políticas públicas de salud vinculadas con la bioética, fungir como órgano de consulta nacional sobre temas específicos de bioética y propiciar debates sobre cuestiones bioéticas con la participación de los diversos sectores de la sociedad, entre otros.

A la muerte de su primer presidente ejecutivo, Fernando Cano-Valle se encargó de su dirección, creando la revista *Summa Bioética*, órgano oficial de difusión

de la CNB. Posteriormente, Juan Garza-Ramos asumió de forma interina su secretaría ejecutiva, hasta que, en 2004, Guillermo Soberón-Acevedo ocupó el puesto de director ejecutivo, cargo que desempeña actualmente.

Entre los logros más importantes de la CNB se encuentran la organización de siete congresos, entre 1997 y 2003: “Bioética, Salud, Derechos Humanos y Responsabilidad Científica”; “La Cultura Bioética para el Desarrollo Humano”; “La Bioética en Fin del Siglo y Hacia el Nuevo Milenio”; “La Bioética de las Ciencias para el Desarrollo de la Conciencia Humana”; “Bio-Ética de los acontecimientos de la Vida Humana: De la Aurora al Ocaso de la Vida”; “Bioética en la Calidad de la Atención Médica”, y “Bioética en la Ciencia y la Sociedad”.

De los seis primeros congresos se publicaron sus respectivas memorias y se contó con la participación activa de varias universidades mexicanas y del extranjero, además de un sinnúmero de organismos nacionales como la Secretaría de Salud (SSA), el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, (ISSSTE), el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), las Secretarías de Salud de Chiapas, Distrito Federal, Jalisco y Nuevo León, y el Centro de Estudios e Investigaciones de Bioética de Guadalajara (CEIB), entre otros.

En el ámbito internacional, contribuyeron a la realización de las reuniones la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Panamericana de la Salud (OPS), el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética (FE-LAIBE), la Asociación Internacional de Médicos para la Prevención de la Guerra Nuclear (IPPNW) y el Movimiento Universal de la Responsabilidad Científica (MURS-México).

De las memorias de los eventos se infieren puntos de conexión entre la bioética y la responsabilidad científica, resaltando que uno de los rasgos más característicos de la tecnociencia moderna consiste en que su desarrollo se da en medio de controversias sociales y conflictos de valores entre los diversos agentes que participan en su conformación, es decir, conflictos entre los investigadores y la sociedad, puesto que la relación de ésta con el poder tecnocientífico se ha modificado (de la simple aceptación pasiva y la confianza plena, se ha pasado a la preocupación e interés por controlar sus posibles efectos negativos). Aun así, en los diversos congresos se puntualizó que este marco de controversias sociales no es del todo nuevo y que también había sido significativo en el caso de los debates acerca de la seguridad de la industria nuclear, la industria química o la farmacéutica; se ha agudizado debido al mayor interés social en los riesgos para el medio ambiente y la salud humana que conllevan las realizaciones tecnocientíficas.

En estos siete congresos participaron más de 500 conferenciantes procedentes de lugares como Alemania, Argentina, Bélgica, Brasil, Canadá, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, EE.UU., España, Francia, Guatemala, India, Inglaterra, Japón, México, Nueva Zelanda, Panamá, Perú, Portugal, Puerto Rico, República Dominicana, Uruguay y Venezuela; todos ellos académicos, profesionales y especialistas pertenecientes a las más diversas áreas del saber humano.

La CNB de México, bajo la dirección de Guillermo Soberón-Acevedo, ha tenido actuaciones internacionales importantes: por ejemplo, fue la representante de México para colaborar, junto con el Comité Intergubernamental de Expertos en Bioética (CIGB) y la UNESCO en la elaboración de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos.

Más recientemente, la CNB participó en el proyecto *Latin American and European Ethical Regulation Systems of Biomedical Research: Comparative Analysis of their Pertinence and Application for Human Subjects Protection* (EULABOR), que surgió a partir del interés de diversos países europeos y latinoamericanos de estudiar a fondo sus sistemas de ética en investigación, compartir experiencias y diseñar nuevos esquemas para resolver los dilemas que plantea la investigación biomédica.

Creemos que el mayor reto bioético en México es fomentar la investigación y enseñanza científica encauzada en el camino de la ética. Por tanto, debe-

mos desplegar esfuerzos para mejorar la comprensión de los progresos científicos alcanzados en terrenos tan novedosos como los de la genética humana. Es importante la participación de las instituciones educativas, sobre todo en los países en desarrollo como el nuestro, para la promoción y la modernización de la enseñanza de la ciencia y de la bioética.

La bioética en los programas de estudio de los centros educativos

En México se imparten tres licenciaturas, ocho maestrías y un doctorado en Bioética; el resto de los cursos, aunque no son específicos en bioética, se refieren a materias curriculares. Se han podido identificar 235 cursos y/o materias relacionadas con la bioética, que aparecen en diferentes niveles de estudios como son el bachillerato, licenciatura, maestría, doctorado, posgrados, seminarios y/o cursos de capacitación y cursos *on-line*. De éstos, cuatro son a distancia y el resto son presenciales, impartándose en 28 de los 32 estados de la República Mexicana.

Acerca de la distribución por áreas, más del 70% de las materias se imparten en las facultades de Medicina, Enfermería, Odontología, Trabajo Social y Psicología; el resto en otras carreras. En este sentido, el Instituto de Medicina Genómica (INMEGEN), con el fin de promover el conocimiento de los principios básicos de las ciencias genómicas y sus aplicaciones para mejorar el cuidado de la salud, ha implementado dos cursos de

alta especialidad (Introducción a la Medicina Genómica y Aplicaciones Genómicas en Medicina Interna) y un curso dentro del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) (Aplicaciones Genómicas en Pediatría), una materia de estudios éticos, legales y sociales que permite al estudiante desarrollar criterios claros sobre los límites que plantea su desarrollo.

Diversos grupos colegiados de bioética

Aparte de la CNB existen otros grupos que han destacado en la configuración de la bioética en México. No todos ellos se autodenominan como tales, pero, por el tipo de cuestiones que abordan o por la estructura y tareas de los mismos, bien pueden incluirse como grupos de estudios bioéticos.

- 1) Comisión Nacional sobre el Genoma Humano. Fue creada el 23 de octubre de 2000 con el objeto de asesorar al Secretario de Salud en difusión de políticas y acciones relativas a la investigación y enseñanza de las cuestiones relativas al genoma humano. Estuvo integrada por seis comités, uno de ellos dedicado al estudio de los asuntos éticos, legales y sociales, conformado por los investigadores Rubén L. Yourkowitzky, Marcia M. Alba Medrano, Marco Antonio A. Castillo, Alessandra C. Cantoni y Víctor M. Martínez Bulle-Goyri. La

Comisión fue disuelta el 2 de agosto de 2004 por decreto presidencial en virtud de la creación del INMEGEN.

- 2) Fundación Mexicana para la Salud A.C. (FUNSALUD). Es una asociación civil, sin fines de lucro y al servicio de la comunidad, incluida en el Registro Nacional de Instituciones y Empresas Científicas y Tecnológicas (RENIECYT) del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT). Su misión es contribuir al conocimiento científico y tecnológico y al estudio de políticas en materia de salud, mediante el impulso de la investigación, la formación de recursos humanos de alto nivel y el desarrollo tecnológico.

Ha realizado 14 estudios sobre el “estado del arte” en distintos problemas de salud, destacándose los proyectos en nutrición, educación para la salud y medicina genómica. En este último tema, durante la gestión de Guillermo Soberón, FUNSALUD participó activamente, junto con Julio Frenk Mora –titular de la SSA entre 2000 y 2006– y Gerardo Jiménez Sánchez –presidente del Consorcio Promotor de la Medicina Genómica en México–, en la creación del INMEGEN.

- 3) Grupo del Proyecto Universitario del Genoma Humano (PUGH) de la UNAM. Cuenta con un grupo multidisciplinario de investigación sobre el genoma humano, que dirige y articula los esfuerzos que viene

realizando esta universidad sobre este tema y otros afines. El PUGH incluye proyectos de investigación multidisciplinar de apoyo tecnológico y actividades de formación de recursos humanos, entrenamiento y capacitación, así como difusión en la comunidad universitaria de temas de bioética.

- 4) Comisión Intersecretarial de Bioseguridad de los Organismos Genéticamente Modificados (CIBIOGEM). Es el grupo especializado de información sobre seguridad de la biotecnología que se encuentra dentro del sistema del Convenio de Diversidad Biológica. Está integrada por científicos y expertos sobre biotecnología moderna y bioseguridad, y por representantes de empresarios, sociedad civil y cámaras de comercio.
- 5) Núcleo de Estudios de Salud y Derecho (NESD) del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. Fundado en 1991 por Fernando Cano Valle, vincula diversos discursos y metodologías por medio de la bioética y los relaciona con el Derecho. A lo largo de los últimos 15 años, el NESD ha logrado reunir a un sinnúmero de especialistas de diferentes partes del mundo en eventos internacionales, seminarios, coloquios, cursos, conferencias y claustros académicos. Este centro tiene una de las más prestigiosas casas editoriales en temas jurídicos vinculados con la bioética.

- 6) Grupo Interdisciplinar de Bioética de la Universidad Autónoma Metropolitana Campus Xochimilco (UAM-X). Desde enero de 2002, ha realizado más de una veintena de conferencias relativas a la ciencia genómica y a su impacto social y bioético.
- 7) Grupo del Instituto Tecnológico Autónomo de México (ITAM). Con una identidad abiertamente laica, se ha destacado por ser el primer centro de estudios jurídicos en implementar un curso de bioética dirigido a abogados. Este mismo grupo ha realizado algunas publicaciones especializadas en la disciplina.
- 8) Grupo de Estudios Bioéticos de la Universidad Panamericana (UP). Ha reunido a especialistas en las áreas de medicina, filosofía y Derecho para hacer estudios bioéticos desde la perspectiva cristiana personalista.
- 9) Grupo de Estudios de la Universidad Anáhuac. De filosofía conservadora, ha sido pionera en el estudio de la bioética en nuestro país. Este grupo fundó, dentro de su universidad, la segunda facultad de bioética del mundo, precedida únicamente por la del *Ateneo Regina Apostolorum* de Roma, impartándose licenciatura, maestría y doctorado.
- 10) Instituto Politécnico Nacional (IPN). Junto con la UNAM, es una institución educativa laica, gratuita, líder en la generación, aplicación, difusión y transferencia del conocimiento científico y tecnológico, creada para contribuir al desarrollo económico, social y político de la nación. Forma integralmente profesionales en los niveles medio superior, superior y posgrado, realiza investigación y extiende a la sociedad sus resultados, con responsabilidad ética, tolerancia y compromiso social. Aunque esta institución no tiene un único grupo de bioética, recientemente ha creado la Maestría de Ciencias en Bioética.
- 11) Departamento de Estudios e Investigaciones de Bioética (CEIB) del Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente (ITESO). Cuenta con la especialidad en bioética, impartida en tres años, dentro del programa de maestrías.
- 12) Centro de Estudios Éticos, Legales y Sociales del Instituto Nacional de Medicina Genómica (ELSI-INMEGEN). Se encuentra en período de identificación y selección de recursos humanos para realizar investigaciones altamente especializadas. Pretende ser una herramienta de apoyo del INMEGEN para abordar los aspectos éticos, legales y sociales de la medicina genómica de una manera práctica y teórica. Ello permitirá incrementar la conciencia pública respecto de los procedimientos y productos asociados con la evaluación en materia de investigación y docencia en medicina genómica y áreas afines.

Dentro de los logros más importantes del ELSI se encuentra la consolidación de alianzas estratégicas con el Programa de Estudios Legales de la Facultad de Medicina de la Universidad Vanderbilt, dirigido por Ellen Wright Clayton, líder en el campo del derecho y la genética y una destacada asesora del gobierno de EE.UU.; con el Programa de Bioética de la OPS/OMS y el Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética de la Universidad de Chile, ambos dirigidos por Fernando Lolas Stepke; con el *Public Population Project in Genomics* (P3G), especialmente en el grupo internacional de trabajo *Ethics*, con sede en Canadá, y cuya coordinación se encuentra a cargo de Bartha María Knoppers.

Las omisiones son inevitables, pero hemos tomado como referencia a los grupos que ya tienen una tradición sólida y que entre sus actividades se encuentra la de publicar documentos y artículos en revistas y libros. Lo que sí tenemos claro es que todos los grupos ayudan a crear una conciencia generalizada de que es imprescindible el diálogo interdisciplinario entre los diversos profesionales para tratar los temas de bioética.

La bioética y los centros de investigación en México

No tenemos el dato exacto de cuántos centros de investigación biomédica operan con una Comisión de Ética. Se detectó que dentro de la UNAM y en el IPN operan diversos grupos de investigación científica que mantienen una

red de comunicación con profesionales de diversas áreas y realizan foros de bioética.

En el sector de los Institutos Nacionales de Salud, dependientes de la SSA, el Instituto de Cancerología, el de Enfermedades Respiratorias, el de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubiran”, el Instituto Nacional de Salud Pública y el Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN) son los únicos que cuentan actualmente con comisiones de ética, con un número mínimo de seis miembros y un máximo de doce.

Fuera del ámbito de los Institutos Nacionales de Salud y de acuerdo con información proporcionada por la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS), existen alrededor de 50 instituciones sanitarias, tanto públicas como privadas, que tienen registrada ante la COFEPRIS sus respectivas comisiones de ética, las que, en algunas ocasiones, realizan funciones de comités asistenciales de bioética. Debemos reconocer que aún son insuficientes, si tenemos en cuenta que es muchísimo mayor el número de hospitales e instituciones que realizan investigación con seres humanos en México.

La bioética en el sistema legal

En México son muchas las leyes que se refieren a diversos aspectos catalogados por los especialistas como problemas bioéticos. Se señalarán las más importantes.

En la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (CPEUM) hay diversas disposiciones relativas a temas bioéticos, tales como el derecho al desarrollo científico, apegado a los principios científicos y éticos, el cual se traduce en la obligación de promover y apoyar la investigación científica y tecnológica (Art. 3º, fracción V). La Ley de Ciencia y Tecnología (LCyT), reglamentaria de la fracción V del artículo 3º de la CPEUM, tiene por objeto regular los apoyos que el gobierno federal está obligado a otorgar a los investigadores, para impulsar, fortalecer y desarrollar la investigación científica y tecnológica del país.

Uno de los principios que establece la LCyT es que el gobierno federal está obligado a no afectar la libertad de investigación científica y tecnológica, sin perjuicio de la regulación o limitaciones que, por motivos de seguridad, de salud, de ética o de cualquier otra causa de interés público, determinen las disposiciones legales (Art. 12, Fracc. X).

La Ley General de Salud (LGS) señala también que el desarrollo de la enseñanza y la investigación científica y tecnológica para la salud son importantes para la nación (Art. 2, Fracc. VII). Contiene un título especial, dedicado a la investigación para la salud, dividido en ocho artículos, los cuales contemplan que esta clase de investigación comprende el desarrollo de acciones que contribuyan al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos;

el conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social; la prevención y control de los problemas de salud que se consideren prioritarios para la población; el conocimiento y control de los efectos nocivos del ambiente en la salud; el estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud, y la producción nacional de insumos para la salud (Art. 96).

La Ley de los Institutos Nacionales de Salud (LINS) establece como uno de los objetivos primordiales del país fomentar la investigación y enseñanza en materia de salud, con el fin de describir y explicar el origen de las enfermedades, su prevención, diagnóstico y tratamiento, así como procurar la rehabilitación del afectado, el mantenimiento y protección de la salud de las personas (Art. 2, Fracc. II).

México ha creado una red efectiva y funcional de Institutos Nacionales de Salud, organismos descentralizados de la administración pública federal, con personalidad jurídica y patrimonio propios, agrupados en el sector salud, que tienen como objeto principal la investigación científica de alto nivel en este campo.

Otro tema bioético contemplado constitucionalmente es el derecho de toda persona a la protección de la salud (Art. 4º, CPEUM), que se cumple por medio del sistema de seguridad social y, para

quienes no tienen acceso al mismo, a través del sistema del seguro popular y los Institutos Nacionales de Salud. La LGS, reglamentaria del artículo 4º Constitucional, establece la concurrencia de la Federación y los Estados en materia de salud. Determina algunas de las áreas consideradas como materia de salubridad general, entre las cuales podemos destacar, como temas prioritarios de bioética, la organización, control y vigilancia de la prestación de servicios y de establecimientos de salud, la protección social en salud (justicia distributiva), la planificación familiar, la salud mental, la coordinación de la investigación para la salud y el control de ésta en los seres humanos, el control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y sus componentes, células y cadáveres de seres humanos.

La LINS establece la importancia de procurar la rehabilitación, mantenimiento y protección de la salud de las personas. Uno de los mayores logros de los Institutos es el de proporcionar consulta externa, atención hospitalaria y servicios de urgencias a la población que requiera atención médica en sus áreas de especialización, hasta el límite de su capacidad instalada.

Constitucionalmente, se reconoce también el derecho a un medio ambiente adecuado (Art. 4º, CPEUM). Este artículo de la Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados (LBOGM) tiene el objetivo de reducir al máximo los posibles riesgos de la ma-

nipulación genética y así prevenir que sea afectada la salud humana, la diversidad biológica, el medio ambiente y la sanidad vegetal, animal y acuícola.

El área de Derecho Penal contiene disposiciones dispersas. Por ejemplo, se contempla la prohibición de la eutanasia en todos los Estados de la República; sin embargo, en materia de aborto, en trece estados se permite el causado por motivos eugenésicos y en diez se establece como atenuante o eximente de responsabilidad el causado con motivos de una técnica de reproducción artificial no consentida por la mujer.

El Código Penal del Distrito Federal, en su Libro Segundo, señala disposiciones que contemplan sanciones para los delitos biotecnológicos, prohibiendo conductas como la disposición de gametos no autorizada, las técnicas de reproducción asistida no consentida, la manipulación genética con fines eugenésicos y la clonación humana con fines reproductivos. Veracruz y Chiapas han establecido en sus respectivos códigos penales las mismas sanciones.

En materia civil se ha establecido que en los juicios de investigación de la paternidad se admiten las pruebas biológicas. Asimismo, en casi todas las disposiciones civiles del país se hace alusión a las consecuencias jurídicas derivadas de los métodos de fecundación asistida.

Son muchos los reglamentos derivados de las disposiciones mencionadas que no han sido nombrados. Por ejemplo,

el Reglamento en materia de Control Sanitario de la disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos, el cual es de aplicación en toda la República mexicana y regula los avances científicos logrados en materia de trasplantes de órganos y tejidos en seres humanos, como medio terapéutico, a veces único, para conservar la vida y la salud de las personas.

El otro reglamento de suma importancia es el de la LGS en materia de Investigación para la Salud, el cual provee, en la esfera administrativa, el cumplimiento de la LGS en lo referente a la investigación para la salud en los sectores público, social y privado (Art. 1 del reglamento). Además, establece los lineamientos éticos que deberán seguirse en los protocolos de investigación en los cuales participen seres humanos como sujetos de investigación (Art. 13 del reglamento).

Entre otros principios que impone el reglamento se encuentran el de respeto de la privacidad (Art. 16), de seguridad de las personas sujetas a investigación (Art. 18), de responsabilidad de los investigadores (Art. 19) y de libertad para participar en una investigación (Art. 19). Este último, recogido de declaraciones internacionales, se traduce en la tradicional fórmula del consentimiento informado, el cual es definido en nuestra legislación como el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación –o, en su caso, su representante legal– autoriza su participación con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y

riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna (Art. 20).

Nuestro sistema federal admite que cada Estado elabore su propia legislación local, lo cual podría generar un sinnúmero de disposiciones legales que, sin denominarse bioéticas, tendrían impacto o se referirían a temas bioéticos.

La bioética en la jurisprudencia

Han sido pocos los temas bioéticos resueltos por la vía de amparo. En este sentido, tenemos resoluciones relativas al aborto, la privacidad genética, las pruebas diagnósticas y de filiación, el trasplante de órganos y la eutanasia.

En materia de aborto, existen 71 resoluciones, entre las cuales se deben destacar los criterios orientados a permitir el aborto eugenésico. Por criterio jurisprudencial se exime de responsabilidad penal cuando, a juicio de dos médicos especialistas, exista razón suficiente para diagnosticar que el producto presenta alteraciones genéticas o congénitas, las cuales puedan dar como resultado daños físicos o mentales y pongan en riesgo la sobrevivencia del producto. En todo caso se debe obtener el consentimiento libre, informado y responsable de la mujer embarazada, y la decisión debe fundarse en un dictamen médico que contenga información objetiva, veraz, suficiente y oportuna (*Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*; Tomo: XV; Febrero de 2002, Tesis: P./J. 10/2002: 416).

La bioética en los proyectos legislativos

En términos generales, existen propuestas para incluir en la CPEUM la prohibición de la discriminación genética. En la LGS se quiere incluir la objeción de conciencia y crear un capítulo especial que fomente la investigación clínica y básica de las células estaminales del adulto y del recién nacido. Otra iniciativa interesante es la que obligaría a los productores de alimentos transgénéticos a etiquetar sus productos de forma clara y a la vista de los consumidores.

En otras iniciativas, se contempla la creación de leyes nuevas. Por ejemplo, existe una iniciativa para crear la Ley de los Derechos de los Enfermos Terminales, la cual se constituiría de 53 artículos y permitiría a estos enfermos elaborar testamentos vitales o ejercer el derecho a solicitar la terminación voluntaria de su vida, activa (eutanasia) o pasivamente (ortotanasia).

Los temas bioéticos generan polémica en los diferentes grupos parlamentarios. Como claro ejemplo tenemos la existencia de tres iniciativas de ley para regular las técnicas de reproducción asistida. La primera de ellas, propuesta por un integrante del Partido Verde Ecologista de México (PVEM), consta de 53 artículos. Entre sus aspectos más interesantes, introduciría en nuestro sistema legal términos como “material genético humano”, “maternidad subrogada”, “transferencia de embriones” y “pre-embryones”. Permitiría la investigación

con embriones supernumerarios de las técnicas de fecundación *in vitro*, la creación de quimeras con fines de investigación en infertilidad humana (test del hamster) y la aplicación de diagnósticos genéticos prenatales.

El proyecto de ley propuesto por el Partido de Acción Nacional (PAN) comprendería 14 artículos, incluidos dentro de un capítulo especial de la LGS. Esta ley prohibiría la eugenesia positiva y la selección de sexo en los embriones, con la excepción de elegir el sexo sólo en aquellos casos en los que exista la posibilidad de heredar una enfermedad genética ligada al sexo; permitiría la investigación de identidad de datos genéticos en los casos que comporten un riesgo para la vida del niño; sancionaría la manipulación sobre material genético humano y la comercialización de células germinales o embriones, y no permitiría la creación de embriones supernumerarios.

Por último, la iniciativa de ley del grupo político del Partido de la Revolución Democrática (PRD) tiene 35 artículos, que se adicionarían a la LGS. Permitiría el diagnóstico genético preimplantatorio, con el fin de prevenir enfermedades hereditarias; introduciría los términos “embrión preimplantatorio” y “embrión postimplantatorio”; permitiría la investigación con embriones supernumerarios, aunque señala como límite para la investigación el día 14, y prohibiría el alquiler de úteros y la modificación del patrimonio genético con fines eugenésicos. Por otra parte, crearía bancos de se-

men y de embriones, y, además, al igual que las dos iniciativas anteriores, permitiría los diagnósticos genéticos prenatales para detectar defectos congénitos.

La bioética y la plataforma de la medicina genómica en México

No pretendemos analizar todos los aspectos del desarrollo de la ciencia genómica que, en los últimos años, ha generado información abundante, tanto en comunicaciones científicas escritas y electrónicas como en los medios masivos de comunicación. Lo que haremos será un breve recuento de lo que consideremos los retos bioéticos inmediatos que enfrentará nuestro centro ELSI.

Aspectos generales de la medicina genómica

El Proyecto del Genoma Humano (PGH) se ha constituido en uno de los retos científico-tecnológicos más grandes que ha enfrentado la humanidad, y que permite un mayor conocimiento de nuestra especie. Hoy sabemos que los seres humanos compartimos el 99,9% de la secuencia del genoma humano; ésta se constituye de 3.200 millones de nucleótidos o letras (A, G, T, C), formando los cerca de 30.000 genes que ahí se albergan. El 0,1% restante de la secuencia 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 por sus siglas en inglés. El número de posibles combinaciones que resultan de la varia-

ción genómica da como resultado que cada miembro de nuestra especie tenga características genómicas únicas.

Al término del PGH se identificaron los retos más importantes y se definieron cinco áreas principales en las que se invertirían esfuerzos y recursos durante los próximos diez años. Estas áreas estarían dedicadas a convertir la información genómica en realidades tangibles para la población general, mediante el estudio de la estructura y función de los genes y las proteínas. Se puede mencionar, como una de las áreas que más debe interesar a los gobiernos, la elaboración del Mapa de Haplotipos (HapMap), proyecto cuya finalidad es acelerar el descubrimiento de los genes relacionados con enfermedades comunes como asma, cáncer, diabetes, enfermedades cardiovasculares, entre otras.

Actualmente, el INMEGEN se encuentra desarrollando el HapMap de los mestizos mexicanos. Con él se logrará identificar las posiciones en las que existen variaciones dentro del genoma humano de los mexicanos, es decir, las variaciones que confieren individualidad a cada miembro de nuestra población. Especial interés tendrán aquellas relacionadas con la susceptibilidad a enfermedades comunes. Por ello, es importante incorporarse en el desarrollo de la plataforma científica que permita generar bases sólidas para transformar la medicina genómica, entendida como una medicina más preventiva, predictiva e individualizada. Ella contribuirá a me-

jorar la calidad de vida de los individuos y reducirá, a largo plazo, los gastos de atención, permitiendo una mejor distribución de recursos y aplicando el principio bioético de justicia distributiva.

Reflexiones finales

Las implicaciones de la bioética y la medicina genómica van más allá de las valoraciones científicas. Abarcan grandes retos éticos, legales y sociales, razón por la cual el INMEGEN ha creado su Centro de Estudios Éticos, Legales y Sociales de la Medicina Genómica. Además, ha establecido un claro deslinde con otras importantes áreas de la investigación científica con las que no guarda relación. Así, la medicina genómica desarrollada en el INMEGEN no se relaciona con la clonación de seres humanos, ni con la manipulación de células madre, tampoco con los procedimientos de reproducción asistida, mucho menos con la manipulación de embriones humanos.

La medicina genómica en México está dirigida al estudio de individuos ya nacidos, identificando predisposiciones genéticas a enfermedades comunes, con el fin de formular recomendaciones sobre su estilo de vida y así retrasar o evitar la manifestación de estas enfermedades en una primera etapa. La vinculación entre bioética y medicina genómica deberá plantear marcos de referencia para avanzar en el conocimiento de la vida y los beneficios para la humanidad, en prevención de la enfermedad y promoción de la salud.

El desarrollo de la medicina genómica trae consigo muchas cuestiones bioéticas que deberán resolverse tras un debate interdisciplinario, el cual deberá enmarcarse bajo el discurso de los derechos fundamentales, incluidos el derecho al desarrollo científico y tecnológico y el derecho a la salud. Un marco bioético progresista le indicará a los científicos los derechos y obligaciones en el ejercicio de sus funciones, tal y como sucede con cualquier tipo de relación social, pero reconocerá la protección de sus proyectos, expectativas y empresas.

Entre los temas que deben ser desarrollados ampliamente se encuentra el de consentimiento informado. En todo trabajo de investigación debe existir la información necesaria para el participante, quien deberá conocer la finalidad y consecuencias del experimento y expresar voluntariamente su intención de participar.

Otro tema de gran relevancia es el relativo a la ingeniería genética, ampliamente aceptada desde el punto de vista ético para tratar enfermedades hereditarias, pero no para modificar el código genético con fines eugenésicos o para cambiar las características físicas e intelectuales del individuo.

Un tercer tema es el relativo a la información genética. Se debe respetar el principio de autonomía para que cada individuo decida aceptar o no el estudio de su genoma; además, toda la información debe ser confidencial y su eventual difusión debe versar sobre aspectos estadísticos.

Un cuarto problema se refiere al determinismo genético. En cada investigación se deben tomar en cuenta no sólo los factores genéticos predisponentes, sino también los factores ambientales.

El derecho de patentes en el área de la medicina genómica es el quinto asunto que debe considerarse, pues tiene muchas implicaciones en la investigación biomédica y en la industria: es muy útil en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades genéticas y, por otra parte, se usa para obtener sustancias útiles en la industria farmacéutica: la globulina antihemofílica A y B, hormona del crecimiento, insulina humana, interferon, factor de necrosis tumoral, vacunas contra la hepatitis B y C y contra la influenza, entre otras. Es pertinente revisar el sistema de propiedad intelectual para fomentar el desarrollo a través de la protección de la creatividad. Es indispensable la regulación local y ética a través de organismos multidisciplinarios.

Hoy somos conscientes de que la ciencia no puede ejercer su propio control, aunque disponga de los medios técnicos para hacerlo: faltan la decisión y el compromiso impuestos por la sociedad a la cual se destina el progreso científico. La intervención de la sociedad entraña una responsabilidad ética y social, pero

sobre todo jurídica. La ciencia, al igual que las artes, la filosofía y la literatura es una construcción humana y depende, por tanto, de sus fuerzas creativas, es decir, de las personas.

La bioética, si quiere desarrollar cabalmente su misión, debe ajustarse a todo lo requerido por los individuos de las sociedades actuales, sean éstos científicos o no. Debe reconocer las respuestas científicas y regularlas de manera general dentro de lo éticamente permisible. Para ello debe aprovechar las aportaciones de la autocomprensión del hombre, y proveer los elementos que la ciencia no está en condiciones de otorgar.

La bioética no está en contra de la tecnociencia, sino en contra de su desarrollo al margen de valores éticos, legales y sociales. México ya tiene ganado un lugar especial en el mundo de la bioética gracias a los doctores Manuel Velasco Suárez y Guillermo Soberón. Estamos seguros de que en los años venideros esta nueva disciplina jugará un papel importante en la tarea de aplicar la ética a los nuevos descubrimientos de la medicina genómica. Sólo así tendremos una ciencia capaz de respetar las exigencias de la conciencia social y una sociedad a la altura del conocimiento científico.

Referencias

- Carrasco-Rojas, J. A. (2001). Distinción "Dr. Clemente Robles Castillo" al Dr. Manuel Velasco Suárez, humanista universal. *Cirugía y Cirujanos*, 69 (6) octubre-diciembre.
- Real Academia Española (2006). *Diccionario de la Lengua Española* [versión online]. España, RAE. Disponible en: <http://www.rae.es/>

- Kuthy Porter, J. (1999). Deontología, ética y bioética en la medicina. En: Kuthy Porter, J. (Coord.) *Temas actuales de bioética*. México, Porrúa.
- Martínez Bullé Goyri, V.M. (1997). Bioética y derecho. En: García Ramírez, S. (Coord.) *Los valores en el derecho mexicano. Una aproximación*. México, UNAM y FCE.
- Mateos, J. H. (2002). Manuel Velasco-Suárez, médico y maestro. In memoriam. *Gaceta Médica de México*, 69 (4) julio-agosto.
- Santos y Vargas, L. (2002). La bioética como una disciplina crítica. En: Acosta Sariago, J. R. (Ed.) *Bioética para la sustentabilidad*. La Habana, Publicaciones Acuario.
- Velasco-Suárez, M. (2002). Derecho y salud, su protección y fomento. Bioética para el respeto al derecho a la vida y la promoción de la salud. En: Muñoz de Alba Medrano, M. (Coord.) *Temas selectos de salud y derecho*. México, UNAM.

Referencias legales

- México. *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*.
- México. *Ley de bioseguridad de organismos genéticamente modificados*.
- México. *Ley de ciencia y tecnología*.
- México. *Ley de los institutos nacionales de salud*.
- México. *Ley general de salud*.
- México. *Reglamento de la ley general de salud en materia de control sanitario de la disposición de reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud*.
- México. *Código Penal del Distrito Federal*.