

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

*Hacia una Bioética
Mexicana,
Legislación y Normatividad*

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Gabriel García Colorado
Jorge Lara Rivera
(coordinadores)

Coautores

Isidro Camarillo Zavala
Milka Eunice Correa Rubio
Karina Fernández Mejía
Leticia Fernández Sánchez
Irma Figueroa Romero
Bertha Leticia Gallegos Muñoz
Juana García Navarro
Mariana García Ituarte
Jesús González Schmal
Jesarela López Aguilar
Francisco Salvador López Brito
Jesús Martínez Álvarez
Diana Morales Heinen
Rodolfo Ondarza Rovira
Manuel Orozco Garza
Rafael Orozco Martínez
Maki Esther Ortiz Domínguez
Fernando Pérez Noriega
Pedro Miguel Rosaldo Salazar
José Luis Soto Hernández
Ramiro Tamayo Rodríguez

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Primera Edición, 2006

© Derechos reservados conforme a la ley

Portada: "El Médico" Pintor: María del Carmen Tamayo Medina

Corrección: Melina Alejandra Ramírez Fernández

Editor: Dn. Antonio Rodríguez Zarco

® 2006

Todos los derechos reservados. El contenido de esta publicación, incluido el diseño de portada e interiores, no podrá ser reproducido total ni parcialmente, ni almacenarse en sistemas de reproducción, ni transmitirse en forma alguna, sin permiso previo por escrito de los autores.

IMPRESO EN MÉXICO

PRINTED IN MÉXICO

Índice

- Presentación**
Maki Esther Ortiz Domínguez
- 1 Proemio**
Jorge Lara Rivera
- 2 Bioética y Humanismo Político, Coincidencias Fundamentales**
Gabriel García Colorado y Francisco Salvador López Brito
- 3 Legislación Mexicana en Bioética**
Gabriel García Colorado y Jorge Lara Rivera
- 4 Bioética y VIH-SIDA**
Gabriel García Colorado
- 5 Neurosida: complicaciones neurológicas**
José Luis Soto Hernández
- 6 El Proyecto Genoma Humano y su Legislación**
Gabriel García Colorado y Ramiro Tamayo
- 7 Objeción de Conciencia y Derechos Humanos**
Gabriel García Colorado
- 8 Leyes Relacionadas con la Mujer**
Gabriel García Colorado
- 9 Reproducción Asistida; Aspectos Médicos, Científicos, Técnicos y Bioéticos**
Jesarela López Aguilar

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

- 10 La atención de enfermería de salud pública ante la violencia de género**
Bertha Leticia Gallegos Muños
- 11 Legislación en Donación de Órganos y Medicina de Trasplantes**
Karina Fernández Mejía
- 12 Bioética y Psiquiatría**
Diana Morales Heinen
- 13 Bioética y muerte, Legislación sobre Voluntades Anticipadas**
Gabriel García Colorado, Mariana García Ituarte
- 14 La Creación de Comités de Bioética Hospitalarios, una Propuesta Legislativa**
Gabriel García Colorado
- 15 Bioética y Medio Ambiente**
Gabriel García Colorado
- 16 Responsabilidad Social del Científico**
Rodolfo Ondarza Rovira, Gabriel García Colorado
- 17 Bioética y Enfermería**
Juana García Navarro y Leticia Fernández Sánchez
- 18 Muerte Encefálica**
Rodolfo Ondarza Rovira
- 19 Derechos de los Pacientes Terminales**
Milka Eunice Correa Rubio

- 20 Legislación Mexicana en Bioética**
Iniciativa de Ley, sobre la prohibición de la clonación humana
Diputado Francisco Salvador López Brito
Iniciativa de ley sobre Genoma Humano
Diputado Manuel Orozco Garza
Iniciativa de adición a la ley de los institutos nacionales de salud, para la creación del Instituto Nacional de Medicina Genómica
Diputada Maria Eugenia Galván Antillón
Iniciativa de ley, sobre la Objeción de conciencia de los trabajadores de la salud.
Diputado Manuel Orozco Garza
Iniciativa de ley sobre Técnicas de Reproducción Asistida
Diputado Francisco Salvador López Brito
Iniciativa de ley, sobre donación de órganos
Diputado Fernando Pérez Noriega
Iniciativa de ley, promoción de la cultura de donación de órganos
Diputado Manuel Orozco Garza
Iniciativa de ley, Voluntades Anticipadas
Diputado Rafael Orozco Martínez
Iniciativa de ley, creación de Comités de Bioética
Diputado Francisco Salvador López Brito
Iniciativa de ley, sobre la obligatoriedad del Sigilo Profesional
Diputado Francisco Salvador López Brito
Iniciativa de ley, sobre el Consentimiento Informado en el paciente con enfermedad mental
Diputado Francisco Salvador López Brito
Iniciativa de ley, sobre los derechos del Paciente con VIH SIDA
Diputada Irma Figueroa Romero

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Iniciativa de ley, sobre la prohibición de la denominada Dicotomía

Diputada Irma Figueroa Romero

Iniciativa de ley para sancionar la práctica de la Dicotomía

Diputada Irma Figueroa Romero

Iniciativa de ley para incluir en Ley General de Salud, las Adicciones Comportamentales

Diputado Isidro Camarillo Zavala

Iniciativa de ley, sobre el uso de Células Estaminales de Origen Embrionario

Diputado Isidro Camarillo Zavala

Iniciativa de Ley de Derechos de los Pacientes Terminales

Diputado Pedro Miguel Rosaldo Salazar

Iniciativa de Ley que regula las Técnicas de Reproducción Asistida

Diputado Jesús Martínez Álvarez

20 Colofón

Jesús González Schmal

21 Bibliografía Mínima Recomendada

Presentación

Maki Esther Ortiz Domínguez

A unos cuantos años del nacimiento de la Bioética, esta ciencia ocupa hoy en todo el mundo, un lugar privilegiado en el interés de la sociedad, tanto por sus conocimientos y aportaciones intelectuales, como por el debate democrático a que esta disciplina nos conduce, lo cual se ve permeado por la razonable preocupación sobre el avance de la ciencia médica y sus tecnologías y la ética en sus posibles aplicaciones, esta inquietud ha excedido el ámbito de la sociedad, la de los investigadores y trabajadores de la salud, llegando a otras disciplinas afines, así como a la política, la ciencia jurídica, la sociología, la filosofía y por supuesto al terreno que nos ocupa en este libro, el referente legislativo.

Evidencia del impacto general en la sociedad, anteriormente señalado, es el número creciente de publicaciones especializadas y de divulgación que se hacen en esta materia, asimismo los temas vinculados con la bioética se han visto incrementados, y que decir del número de revistas especializadas y las referencias que sobre la Bioética se hacen en diversos campos y disciplinas científicas.

En México, desde la LVIII legislatura, un grupo de diputados de varios grupos parlamentarios iniciaron un gran esfuerzo para legislar en temas vinculados con la ética en la salud, destacando las iniciativas elaboradas sobre clonación humana, la regulación de la investigación sobre el genoma humano, la creación del Instituto Nacional de Medicina Genómica, la regulación de las técnicas de Reproducción Asistida, inclusión del derecho a la objeción de conciencia de los trabajadores de la salud, obligatoriedad del sigilo profesional en el caso de pacientes psiquiátricos, promoción de la cultura de donación de órganos y la posibilidad de donación de órganos entre vivos sin vínculo familiar, los derechos de los pacientes terminales, la inclusión en la ley de las denominadas volun-

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

tades anticipadas, la creación de comités de bioética Hospitalarios y el consentimiento informado, a la labor iniciada desde la pasada legislatura, se sumó el esfuerzo de los integrantes de la LIX legislatura, en la cual se han añadido como temas legislativos la prohibición de la denominada dicotomía, la investigación en las adicciones comportamentales, una iniciativa que apoya la investigación en las denominadas células estaminales y la adición en diversas leyes para asegurar el acceso a medicamentos a los enfermos con VIH SIDA, así como el respeto a sus derechos, sin olvidar que en la actual legislatura se han elaborado iniciativas en algunos temas de los señalados con respecto al anterior periodo legislativo, lo que se ha debido al avance en las ciencias y la necesaria adecuación de las normas en base a nuevos conocimientos y tecnologías, asimismo quiero resaltar que algunas de estas iniciativas son pioneras en el mundo, como es el caso de la inclusión de las adicciones comportamentales, por sólo señalar un ejemplo

De todo lo anterior, me parece que es posible deducir que se trata de un proyecto de bioética amplio y ambicioso, que da lugar a una Bioética Mexicana, ya que las iniciativas de ley que recopilamos en esta obra, han tomado en cuenta la opinión de expertos en cada una de las áreas, junto a la de científicos, filósofos, ministros de culto, académicos e incluso en los diversos foros organizados en la H. Cámara de Diputados se han integrado las opiniones de actores sociales y del público asistente, constituyendo un a legislación adecuada para nuestro país, sin obviar que por supuesto se ha tratado de hacer una exhaustiva investigación en derecho comparado.

La presente obra está integrada además de las iniciativas señaladas, por 19 capítulos sobre temas vinculados con la salud y la bioética, elaborados por médicos, abogados, filósofos, sociólogos, economistas, enfermeras, bioeticistas y legisladores, quienes son expertos, cada uno en el tema que se le pidió desarrollar para fortalecer la obra académicamente, que se suman a las 18 iniciativas presentadas por legisladores

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

de las diversas fracciones parlamentarias, estos documentos por cierto se han dejado sin ninguna modificación tal cual fueron presentadas y que se encuentran publicadas en la Gaceta Parlamentaria, con el objeto de que el lector pueda apreciar la intencionalidad y justificación que el legislador tuvo para presentar su proyecto de ley..

El libro que hoy presentamos, **“Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad”**, constituye sin duda un enorme trabajo de coordinación entre partidos políticos, democrático, laico, incluyente e interdisciplinario por parte del Congreso de la Unión, considero importante señalar que existen otras iniciativas en materia de clonación, genoma humano, objeción de conciencia, técnicas de reproducción asistida, células estaminales y donación y trasplante de órganos y que la selección de las que hoy se incluyen en esta obra, es debido a que se dio preferencia a las primeras en presentarse esto en relación a tiempo y que en el caso de la inclusión de dos iniciativas del mismo tema, fue cuando a juicio de los coordinadores de esta obra, ambas se complementaban, además es preciso señalar para el lector que tenga alguna duda sobre nuestra selección, que en cualquier manera en el proceso legislativo, el paso siguiente que corresponde al dictamen de las iniciativas presentadas, éste deberá incluir todas las iniciativas.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Proemio

Jorge Lara Rivera

... A la luz de las normas de este derecho natural puede ser valorado todo derecho positivo, cualquiera que sea el legislador, en su contenido ético y, consiguientemente, en la legitimidad del mandato y en la obligación que importa el cumplirlo. Las leyes humanas, que están en oposición insoluble con el derecho natural, adolecen de un vicio original, que no puede subsanarse ni con las opresiones ni con el aparato de fuerza externa. Según este principio, se ha de juzgar el principio: "Derecho en lo que es útil a la nación". Ciertamente que a este principio se le puede dar un sentido justo, si se entiende que lo moralmente ilícito no puede ser jamás verdaderamente ventajoso al pueblo. Hasta el antiguo paganismo reconoció que, para ser justa, esta frase debía ser traspuesta y decir: Nada hay que sea ventajoso si no es al mismo tiempo moralmente bueno; y no por ser ventajoso es moralmente bueno, sino que por ser moralmente bueno es también ventajoso...

S.S. Pío XI, Carta Encíclica Mit Brennender Sorge

Retos de la legislación mexicana en bioética

El orden jurídico constituye el armazón de la vida social, éste da forma y estructura a la sociedad y se fundamenta en valores internos, como consecuencia el Derecho debe de contemplar la creación de normas para encauzar y dirimir las controversias entre los diferentes valores e intereses de los miembros de una sociedad.

El Bioderecho y la Bioética son dos ciencias que han tenido un gran acercamiento en los últimos tiempos, ambas disciplinas han impactado en los recintos legislativos, en la búsqueda de que los legisladores, los responsables de crear las leyes, las cuales intervienen en la vida cotidiana de todos y en el futuro de la sociedad, lo hagan con la perspectiva de crear leyes justas, bajo el estricto contexto de dar a cada ciudadano lo que le es suyo, lo que le corresponde.

La bioética en este sentido, aporta a la ciencia jurídica y al derecho parlamentario, el análisis de la realidad concreta, centrado en un análisis ético sobre la vida y que profundiza no

tan sólo en el estudio de las ciencias médicas, sino en todas aquellas disciplinas y ciencias que interactúan en la vida humana.

El Derecho a su vez, actúa en el fundamento de la legitimización de las leyes, al respecto podemos señalar acorde al pensamiento de Mostesquieu, quien escribió lo siguiente “*..Las leyes en su más extenso significado, son las relaciones necesarias que se derivan de la naturaleza de las cosas; y, en este sentido, todos los seres humanos tienen sus leyes: la divinidad...el mundo natural...las inteligencias superiores al hombre...los brutos...los hombres...Estas reglas son una relación establecida constantemente...cada diversidad es uniformidad, cada cambio es constancia*”. Lo anterior nos permite definir que las leyes deben ser adecuadas a la población para las que han de ser dictadas, deben asociarse a las características de cada país, al género de vida, al grado de libertad, a las costumbres, a la cultura de cada grupo nacional.

Las leyes deben hacerse bajo el principio de justicia, el cual debe guiar la elaboración de las normas y este principio debe tener presente la necesidad de mantener la convivencia social, acorde a esta propuesta y en concordancia con el Doctor de la Iglesia, Santo Tomás de Aquino, decimos que las leyes valen principalmente porque formulan exigencias de justicia que brotan del orden objetivo de los seres y sólo y en segundo lugar por la autoridad que las promulga.

La Bioética, rama del saber que surge de la ética médica, de los textos y preceptos deontológicos de la profesión, obtiene en las últimas décadas una gran presencia, cuando la humanidad advierte los eventuales riesgos del uso y abuso de los avances científicos y tecnológicos, sobre todo a partir de la década de los 40, ésta evoluciona al lado de los derechos humanos, la transformación del medio ambiente y las condiciones políticas y sanitarias en todo el orbe, convirtiéndose en una ética que impacta al resto de las actividades del hombre, la bioética se convierte en una ciencia multi disciplinaria, demo-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

crática y laica, encontrando un espacio amplio de vinculación con el Derecho, sobre todo en la búsqueda de objetivos comunes.

Hoy en día, las innovaciones científicas y tecnológicas, tales como la ingeniería genética, la clonación reproductiva, la reproducción asistida, los trasplantes de órganos, la eutanasia, el diseño de armas biológicas, y otras que afectan directamente al ser humano, obligan a que el Derecho intervenga para regular la ciencia y las técnicas en sus aplicaciones.

El trabajo legislativo en México en temas de bioética, ha sido particularmente lento, debido a múltiples situaciones, entre las que señalaremos los intereses de los partidos políticos, los intereses de las instituciones dedicadas a la investigación y al desarrollo de tecnologías, los intereses de los investigadores que preferirían no tener ningún límite al trabajo que ellos desarrollan, la conformación misma de los órganos legislativos los que toman decisiones mayoritariamente por concertaciones políticas, lo que resulta en un obstáculo, sobre todo en aquellas iniciativas que involucran valores, creencias e incluso opiniones éticas y que para los legisladores se convierten en juicios de valor, sin olvidar además por supuesto, que en los temas científicos y tecnológicos, en un alto porcentaje de los legisladores se tienen pocos o nulos conocimientos, lo que retarda aun más el proceso legislativo.

El camino más correcto para corregir lo anterior podría estar en la creación de un comité de expertos en bioética, multidisciplinario, respetuoso a las diversas expresiones filosóficas e interpretaciones de la realidad, con un alto nivel de profesionalización y especialización, que sirvieran como creadores de estrategias y análisis de las iniciativas de ley.

Las leyes en materia de bioética deben adaptarse a la realidad concreta y ser respetuosas de los valores fundamentales de la mayoría de los ciudadanos, sin embargo, hoy en México cuando hemos iniciado el estudio sistemático de temas de ciencia y tecnología que involucran posibles transgresiones a las libertades fundamentales o los sentimientos de

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

la población o los intereses de la comunidad, un alto número de los legisladores parecen no comprender la complejidad de las cuestiones biomédicas y sus consecuencias, lo que ha provocado que se generen absurdos engendros tales como la ley a la “muerte digna”, absolutamente alejada de la práctica clínica, de los intereses de la comunidad y de los valores de los ciudadanos, propuesta que felizmente surgió destinada a una muerte temprana.

Podemos afirmar que los intentos para adecuar las leyes vigentes en materia de bioética han sido desafortunados, basta tan sólo mencionar que de las 17 iniciativas en materia de bioética presentadas por los diversos grupos parlamentarios, ninguna ha alcanzado su aprobación e incluso en varios años no han sido dictaminadas, la solución de los problemas bioéticos se ha visto reducida a esquemas sólo jurídicos, confesionales o éticos, incluso con el desconocimiento de las legislaciones internacionales a las que se ha adherido nuestro país.

El estudio de la bioética y la biojurídica, permitirá no caer en los yerros señalados y posibilitará abordar los temas con seriedad, reiterando que estas disciplinas son racionales, multi disciplinarias y seculares, lo cual no permite ninguna postura fundamentalista, que el diálogo que fomentan estas ciencias posibilita el disenso, el respeto a las diversidades y discrepancias, con lo que se logran respuestas coherentes y honestas para la sociedad.

Los legisladores tenemos la obligación y responsabilidad de la creación de las normas de salud de nuestro país, esta facultad nos ha sido conferida en la Constitución y por el voto de los ciudadanos, el derecho a la protección de la salud, debe incluir todas las modalidades que se requieran tanto para el acceso a los servicios, como la concurrencia de todos los niveles del estado. Debemos garantizar la atención básica a la salud, la rectoría del estado y la corresponsabilidad de los tres niveles de gobierno, así como la equidad, la calidad de la atención y el apoyo financiero, para lo cual debemos adecuar nor-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

mas que han perdido vigencia, o aquellas que incluso no se contemplaron en la Ley General de Salud que hoy es obsoleta, motivo por el cual no se ha fortalecido el Sistema Nacional de Salud y no se ha logrado la democratización del mismo, entre lo que destaca por el enorme rezago, el que no hay un acceso igualitario a los servicios y no se han logrado derechos plenos para los no asegurados.

La dignidad de la persona debe ser el eje de la regulación jurídica, el principio fundamental que sirva como cimiento para sentar la inviolabilidad de la persona humana y de sus derechos, la confidencialidad, la autonomía de voluntad, la equidad en el acceso a los servicios y alas tecnologías, la prevalencia de los derechos del paciente, la no discriminación, la objeción de conciencia y la libertad de autodeterminación.

La construcción de un nuevo marco jurídico en materia de bioética y salud debe contemplar además de todos los derechos señalados, la aceptación de nuestros marcos culturales, económicos, sociales y científicos, que respondan a necesidades y expectativas tangibles de la sociedad.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Bioética y Humanismo Político, Coincidencias Fundamentales

Gabriel García Colorado

Yo quiero ser el hortelano
de la tierra que ocupas y estercolas,
compañero del alma, tan temprano.
Alimentando lluvias, caracolas
y órganos ni dolor sin instrumento
a las desalentadas amapolas
Daré tu corazón por alimento.
tanto dolor se agrupa en mi costado,
que por doler me duele hasta el
aliento.
Un manotazo duro, un golpe helado,
un hachazo invisible y homicida,
un empujón brutal te ha derribado
No hay extensión más grande que
mi herida,
lloro mi desventura y sus conjuntos
y siento más tu muerte que mi vida.
Ando sobre rastrojos de difuntos,
y sin calor de nadie y sin consuelo
voy de mi corazón a mis asuntos.
Temprano levantó la muerte el
duelo,
temprano madrugó la madrugada,
temprano está rodando por el suelo.
No perdono a la muerte enamorada,
no perdono a la vida desatenta,
no perdono a la tierra ni a la nada.
En mis manos levanto una tormenta
de piedras, rayos y hachas
estridentes

sedienta de catástrofes y
hambrienta.
Quiero escarbar la tierra con los
dientes,
quiero apartar la tierra parte a parte
a dentelladas secas y calientes.
Quiero minar la tierra hasta
encontrarte
y besarte la noble calavera
y desamordazarte y regresarte.
Volverás a mi huerto y a mi higuera:
por los altos andamios de las flores
pajareará tu alma colmenera
de angelicales ceras y labores.
Volverás al arrullo de las rejas
de los enamorados labradores.
Alegrarás la sombra de mis cejas
y tu sangre se irán a cada lado
disputando tu novia y las abejas.
Un corazón, ya terciopelo ajado,
llama a un campo de almendras
espumosas
mi avariciosa vos de enamorado
A las aladas almas de las rosas
del almendro de nata te requiero,
que tenemos que hablar de muchas
cosas,
compañero del alma, compañero

Miguel Hernández, Elegía

Para mejor comprensión del tema, iniciaremos con una definición de lo que es el **Humanismo Político** y como esta filosofía ha contribuido en nuestro país, para la consolidación de los avances democráticos que en la actualidad gozamos, he-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

mos unido a esta concepción de la forma de hacer política, el concepto de **Bioética**, la cual sin ninguna duda constituye un enorme avance en el entendimiento y comprensión de los derechos humanos de la tercera generación y que conjuntamente, son un aporte para una nueva forma de normar y legislar, en la realidad sanitaria de nuestro país.

En el mundo, existe un sólo ser, con características que lo hacen diferente a los demás; éste es la persona humana, la que a diferencia de las demás especies, se organiza en comunidades y ha desarrollado un medio de comunicación muy elaborado, al que denominamos lenguaje. El lenguaje, es el instrumento que le ha permitido comprender e interpretar su entorno y posteriormente modificarlo de acuerdo a sus necesidades e intereses, desarrollando la cultura y los bienes que de ella derivan.

El lenguaje tiene su origen en la capacidad humana de generar ideas y de representarlas mediante la palabra, con el fin de relacionarse con sus semejantes compartiendo anhelos, experiencias y metas comunes.

El hombre, tiene la capacidad de producir ideas y esto lo logra gracias a que tiene la facultad de la inteligencia, La cual permite al hombre abrirse a la comprensión del mundo que le rodea y buscar la verdad de las cosas y del mundo mismo. Pero la inteligencia por sí misma es insuficiente, la persona humana necesita otra facultad que lo lleve a la acción; esta facultad es la voluntad, por medio de la cual el hombre se muestra a los demás en el querer y en el obrar. Lo característico de la persona humana radica entonces en dos facultades que le permiten abrirse al mundo de la verdad y del bien, al mundo de las ideas y del saber. La persona humana, como toda criatura, vive; pero su vida, a diferencia del resto de los seres vivos es una búsqueda constante de la verdad y del bien.

La dignidad de la persona humana radica en estas facultades, llamadas inteligencia y voluntad, que lo hacen no sólo diferente, sino superior a los demás seres que habitan en el mundo. Sólo el hombre piensa, de aquí que podamos afirmar

que el hombre se encuentra en la cima del mundo material y es su culminación. Además, la posesión de una inteligencia ordenada al saber y de una voluntad orientada al bien común, hacen de la persona humana una criatura social. A diferencia del resto de los seres, y gracias a que posee inteligencia y voluntad, la persona humana es libre, lo que fundamentalmente quiere decir que tiene la capacidad de conocer sus metas y puede decidir libremente sobre los medios a utilizar para alcanzarlas.

La persona humana es libre, y por este hecho puede conocer su fin en este mundo y aceptarlo o rechazarlo. Los restantes animales no conocen sus fines y su actuación armónica y organizada se debe a que de alguna manera tienen escritos en su misma naturaleza su fin propio. Pero el hombre no tiene en sí mismo inscrito su fin, debe por lo tanto debe buscarlo. Pero en la búsqueda y realización de sus fines el ser humano se encuentra frente a grandes limitaciones. Sus facultades e inteligencia lo llevan a buscar lo más noble y elevado, y se da cuenta que necesita de los otros para lograr sus fines, a la vez que los otros necesitan de él, por el mismo motivo.

Si abandonáramos al ser humano y lo condenamos a una vida solitaria donde no exista sociedad, ni cultura alguna, tendríamos una especie de humano feral. En esta necesidad de los otros para realizar las metas individuales radica la base del principio de solidaridad. Nos solidarizamos con las otras personas humanas, no sólo para ver realizados nuestros anhelos, sino también para colaborar con los otros en la realización de sus anhelos.

La familia y la comunidad política, nacen así, de la necesidad que tenemos de los otros. Al ser partes de una comunidad o de una familia compartimos un proyecto común y colaboramos con otros en sus respectivos proyectos individuales. La solidaridad no sólo es comunidad de personas, sino también compartimiento y búsqueda de realización de un proyecto común. En la solidaridad somos, de alguna manera, uno

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

con los demás, buscamos la unión, la concordia, la cooperación y la realización de metas comunes.

Cuando estos lazos solidarios se rompen, el resultado es la desunión, la discordia, la competencia sin reglas y la posibilidad de que no sólo el proyecto individual de vida no se vea realizado, sino también de que el proyecto común se vea frustrado o le falte algún componente esencial para su plena realización.

La Nación es una comunidad natural, formada por una serie de comunidades que tienen su punto de partida y su fin en la persona humana. Nacen de una necesidad humana y buscan la realización de las más imperiosas necesidades de la vida humana.

El compartir un destino y un proyecto común es la base de las relaciones solidarias que existen en las distintas formas de comunidad. Pero este proyecto común debe definirse con claridad. Toda comunidad tiene un fin, que es además diferente al fin que cada uno de sus miembros persigue, pero que sin embargo no contradice las metas y proyectos individuales, sino que permite su más plena realización.

Toda comunidad nace así con un fin claro y definido al que denominamos "*bien común*". En el nombre del bien común está implícita la idea de que se trata de alguna forma de bienestar y que éste es comunitario, se comparte y debe ser compartido. La realización del bien común es lo que permite el pleno desarrollo de las diferentes formas de comunidades intermedias y también el pleno desarrollo de las personas que conforman estas comunidades. Para que exista el bien común es necesario entonces, el desarrollo de personas y comunidades.

La consecución del bien común debe ser una tarea comunitaria, de tal forma que los esfuerzos y actividades de la sociedad deban orientarse a la realización de este fin. Para lograr el bien comunitario es indispensable que, dentro del tejido social, cada persona cumpla con sus responsabilidades propias. La sociedad es por naturaleza diversa, cada quien tiene un rol específico y una función que cumplir y la parte que cada uno

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

puede y debe aportar a la realización del bien común es importante. Cuando el policía, el bombero, el médico, el ingeniero, en fin, todos los que desarrollan una actividad particular, un oficio o una profesión, realizan la parte que les corresponde, contribuyen con sus actos a la realización del bien común. De tal manera que el bien común, es el resultado del esfuerzo individual coordinado y solidario. Así también, las diferentes funciones que se ejercen desde el poder público deben ordenarse a la búsqueda del bien común.

Sin embargo, a pesar de que todos contribuimos en nuestras respectivas comunidades a la realización del bien común, es la misión principal de los poderes de gobierno, el dirigir a la comunidad a la consecución de éste, generando bienes públicos, coordinando los esfuerzos individuales y haciendo el mejor uso posible de los recursos disponibles.

Una vez generados los bienes necesarios para el bien común, la función parlamentaria contribuye a éste, mediante la creación de un orden justo. Aquí debe aplicarse el principio de la justicia distributiva, para favorecer el desarrollo de las personas, asignando beneficios y medios suficientes en partes proporcionales, de tal manera que, se de más a quienes menos poseen, mediante la ayuda subsidiaria.

El Humanismo Político es una visión, una moral, un estilo de vida, una cultura, una filosofía respecto de la organización de la vida política, que en México ha impactado positivamente. Como doctrina, esta comenzó a desarrollarse con las filosofía de Aristóteles y seguida por Santo Tomás de Aquino, y ha sido cultivada por muchos otros destacados pensadores.

El Humanismo Político tiene en su base una visión particular de la persona humana, la sociedad, el estado, la política y el gobierno. Para el humanismo político, la persona humana, es el origen y fin de la comunidad política, la cual surge de manera natural, por la necesidad que tenemos las personas de relacionarnos como semejantes para el logro pleno de nuestro

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

destino. Para el humanismo político, el fin último de todo acto y función de cada estructura de gobierno, es el bien común.

Debemos así distinguir al humanismo político de otras filosofías o doctrinas políticas. Sólo el humanismo político considera al ser humano como persona; otras filosofías conciben al ser humano como un individuo, o como el miembro de masas o conglomerados humanos que conforman la comunidad política.

Para el humanismo político, la comunidad política, en todas sus formas (comunidades intermedias y nación) surge naturalmente por la necesidad que los hombres tenemos unos de otros para la realización de los destinos personales y colectivos. Para el humanismo político, el fin de la comunidad política es el bien común; para otras filosofías el fin de la comunidad política es simplemente el mantenimiento de la paz y el orden, mediante los más diversos medios, así el poder público está ahí, para de alguna manera forzar la paz (aunque sea mediante la represión) y mantener el orden (aunque sea mediante el autoritarismo). El humanismo político es pues, una filosofía del hombre y para el hombre, tiene una visión optimista del ser humano y de la comunidad política. Los principios de *persona humana, solidaridad, subsidiariedad y bien común*, son la base de esta filosofía de vida.

Legisladores con esta visión del hombre, son quienes pueden ofrecer una contribución más significativa, en el desarrollo material de la comunidad, mediante la iniciación o aprobación de leyes o decretos orientados a cubrir necesidades comunitarias. También es posible, tener una participación significativa en la asignación o aprobación de recursos a través de la ley de presupuestos de egresos, el establecimiento de contribuciones y la fiscalización sobre el uso de recursos en materias como políticas de salud y asistencia social, derechos humanos, vivienda, deporte, alimentación, abasto, etc. El congresista tiene también un rol social importante, ya que, mediante su función legislativa, puede incidir sobre la planeación del desarrollo estatal y municipal, fomentando un mejor ordenamiento y desarrollo urbano y promoviendo el mejor aprovechamiento de los

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

recursos disponibles, el desarrollo equilibrado de las regiones, el cuidado del medio ambiente y de los recursos naturales no renovables.

Continuaremos con la bioética: los profesionales de la salud, especialmente los médicos, siempre han contado con códigos éticos y deontológicos, se tienen innumerables antecedentes históricos y filosóficos, aunque antes a éstos no se les conociera con la actual denominación, fácilmente los podemos reconocer en todos los tiempos y culturas, relacionados con diversos actos de congruencia y coherencia personal de quien se ha dedicado a la práctica profesional de la salud. Entre los códigos éticos más antiguos podemos mencionar el Juramento de Hipócrates, el Código de Hammurabi, y los preceptos bíblicos antes de la era cristiana, los que señalamos por su universal reconocimiento.

En el mundo occidental, el avance de la ciencia médica y sus posibles aplicaciones, resultó en que, los propios médicos iniciaran actos personales de disenso y objeción por motivos éticos, ideológicos y de creencias, éstos adquirieron una nueva dimensión; debido a que las tesis filosóficas y la moral profesional, dieron a la persona una nueva dignidad y prioridad, sobre todo ante aquellas leyes o actos que pretendían atentar contra aspectos de libertad, dignidad y derechos humanos, por lo que el fenómeno de análisis ético, creció ante sus situaciones concretas.

El choque entre la norma jurídica y el respeto a la libertad de creencias se produjo, cuando se estableció la necesidad de cumplir una ley o el no cumplirla, por un deber profesional de obrar en conciencia, cuando las creencias y convicciones de alguna persona la consideraron moralmente ilícita o no congruente con la propia moral y ética personal. Esta figura jurídica, "libertad de conciencia", surgió en España en el siglo XVIII y constituye para algunos la primera forma de ética profesional moderna, lo cual sin duda, no fue motivo de la casualidad, basta recordar que fue en ese país donde se dio la

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

coexistencia de las tres principales religiones de occidente durante ocho siglos, lo cual resultó en una actitud de tolerancia y respeto o la otredad, y ésta posteriormente, se tradujo en la tolerancia a la libertad de cultos, a la libertad de imprenta, a la defensa de la propiedad intelectual, etc., así, las actitudes de tolerancia evolucionaron al reconocimiento de una libertad de conciencia individual, en virtud de su propia forma de libertad, fundada en la autonomía de la persona y en el respeto a la ley moral, por lo que hay que considerar a la tolerancia, como uno de los antecedentes filosóficos de la bioética.

De todo lo anteriormente señalado, podemos afirmar que, aun y cuando el término bioética es de muy reciente acuñación, hay históricamente múltiples e importantes antecedentes de esta concepción filosófica, con un desarrollo en la teoría y en la *praxis* médica desde hace miles de años.

Pero consideramos que, a pesar de su antigüedad, la bioética y la deontología, siguen siendo vistas con algún recelo, sobre todo, por ciertos políticos, especialmente los de aquellos países que han padecido o padecen períodos de dictadura y por ende, no respetan los derechos del hombre.

En la actualidad la conjunción de bioética y el humanismo político, son una consecuencia lógica en nuestro país de la pluriculturalidad, la multiétnicidad y el respeto a los derechos humanos, así como en cualquier sistema político democrático, fundado en el respeto a las garantías individuales y a las libertades fundamentales.

Los legisladores en su mayoría, han entendido, que el creciente interés social por la bioética, no sólo tiene evidentes y claros motivos, sino que tiende a crecer en el futuro, tanto en intensidad, como en la heterogeneidad de los dilemas éticos ante la medicina y la tecnología.

La bioética, en las sociedades contemporáneas y especialmente en las democráticas, responde a los derechos fundamentales de la persona, es por tanto, una disciplina en exponencial crecimiento, e incluye muy diversos tipos de análisis. Es la aplicación concreta del derecho a la libertad individual y

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

colectiva, de aplicación de la ciencia, pero también de pensamiento y de creencias.

Las garantías individuales y los derechos humanos consagrados en las diversas leyes, reglamentos y constituciones en el mundo entero, se han visto rebasadas ante la multitud de transformaciones y avances científicos que se viven, y el hecho de que la aceptación de los derechos humanos, los denominados de la última generación, no están a debate. Asimismo el creciente pluralismo de la sociedad, provoca que crezcan en número e importancia las situaciones que se puedan hallar en disenso entre lo que prescriben las leyes, ordenan las instituciones del Estado, lo que ofrecen los servicios sanitarios, y por otro, lo que los profesionistas y los ciudadanos, puedan aceptar o no, en concordancia con sus creencias, ideología, moral, ética profesional, pensamiento filosófico, humanismo, etc., esto es indudable, además de que el ser humano es de por sí, libre de optar o concebir al mundo de acuerdo a sus convicciones.

En el trabajo sanitario, en el cual se requiere un amplio conocimiento del ser humano, no tan sólo en los aspectos biológico y lo orgánico, sino en lo psicológico y social, aparecen muchas situaciones que por su contexto resultan objetables a la luz de la conducta profesional, tales son los casos de; la interrupción del embarazo, la eugenesia y otras intervenciones genéticas, eutanasia, contracepción, mantenimiento artificial de la vida, ensañamiento terapéutico, atención a pacientes discapacitados, encarcelados y enfermos mentales, etc., en los cuales, hasta épocas recientes, los legisladores mexicanos, no se habían preocupado de incluir en las leyes nacionales, ni las situaciones que éticamente tenían conflicto, ni ninguna referencia a los códigos éticos y deontológicos de las profesiones y de la ética y la moral social en general, por lo que, la tarea legislativa que se han propuesto algunos diputados federales de la LVIII y LIX legislatura apuntó en ese sentido.

Asimismo, se debe comprender que las legislaciones vigentes en salud, se elaboraron cuando los problemas relacio-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

nados con el avance de las ciencias no tenían todavía una confrontación con la bioética y no se vislumbraban aún, ataques a la dignidad de la persona, en este sentido, hay que recordar los cambios sustanciales que ha tenido la práctica de la profesión médica.

Los códigos éticos y deontológicos de las diversas profesiones, son el resultado de normas y criterios con los que los profesionistas han querido autorregular su práctica profesional, son el conjunto de obligaciones con las que se debe cumplir en el ejercicio de la profesión, en el caso de las profesiones de salud, como ya señalamos, los antecedentes más antiguos son, el código hipocrático, del siglo IV antes de Cristo y el código de Maimónides.

En el siglo XX como resultado de las agresiones a la vida y a la dignidad de la persona, sobre todo en la Segunda Guerra Mundial, se hizo la Declaración de Ginebra, en 1948, surgiendo después adecuaciones en diversos momentos y culturas, tales como el Código Italiano de Deontología Médica, el *International Code of Medical Ethics*, el Código Español de Deontología, la Declaración de Nüremberg, el *Code de Deontologie Médicale*, y muchos más.

La aceptación y respeto a la ética personal, es algo conatural a la sociedad democrática contemporánea, donde se ha aceptado como regla, el pluralismo ético, en el cual se consagran el derecho a la libertad de pensamiento, a la libertad de conciencia, la libertad de educación, cultura y religión, la libertad de culto, la libertad de expresión y la libertad de defensa ante la justicia.

La doble moral esgrimida por algunos, en materia de los derechos de creencias, por las cuales se denosta a quien por motivos religiosos, filosóficos, éticos o ideológicos, se confronta con la obligación de realizar un acto contrario a su identidad ontológica, constituye una agresión al principio de igualdad, por el cual, se obliga al Estado a respetar con idéntica intensidad las decisiones adoptadas por una conciencia religiosa o filosóficamente aceptada.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

En el mismo sentido, determinados miembros de la sociedad en general obligan a tomar las acciones legales y de normatividad, cuando ven amenazadas o violentadas sus creencias, como es el caso de algunas religiones, posturas filosóficas ante la vida o la muerte, y usos y costumbres, frente a diversas situaciones como las ya señaladas. Piénsese tan sólo, en los Testigos de Jehová, quienes por motivos religiosos no permiten transfusiones de sangre ni sus derivados, o por motivos de conciencia se sustraen de la obligación de los deberes cívicos.

El médico además del obligado respeto a estas posiciones, debe orientar e informar comprensiva y ampliamente al paciente y sus familiares, en caso de menores, de los riesgos que ocurrirían por su negativa, bajo el principio ético del consentimiento informado. La diversidad de actos ligados a los dilemas éticos y la diversidad de sus manifestaciones, hace imposible subsumir su tratamiento jurídico en una serie de reglas generales, aplicadas de manera arquetípica y mecánica a los conflictos concretos que la *praxis* confronta.

Por otro lado, en los códigos éticos y deontológicos de cada profesión se obligan los profesionales a abstenerse o en sentido contrario a obligarse, a determinadas labores y acciones que pueden resultar contrarias a las leyes y reglamentos de un estado en particular, como en el caso de la eutanasia, la mutilación, la investigación con embriones humanos, suicidio asistido, manipulación genética y otros, en los cuales los códigos éticos de las profesiones de la salud, los prohíben ya que se oponen a la moral profesional.

Ante todo esto, se han propuesto modificaciones y adecuaciones a la Ley General de Salud, pretendiendo con esto, contribuir con criterios generales que sirvan de orientación a la jurisprudencia en materia de libertad de creencias e ideologías.

En este sentido, es que el humanismo político, en su conjunción con las tesis modernas de las bioéticas, y su irrestricto respeto al hombre en su persona y su dignidad, han sido

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

el referendo y rector filosófico principal de todas las iniciativas de ley, presentadas hasta el momento, por los diputados de las legislaturas del Congreso de la Unión, en aras del interés de la sociedad y los profesionales de la salud, en los temas de mayor interés de la bioética.

Legislar en Bioética

Gabriel García Colorado y Jorge Lara Rivera

La Moral del Éxito

*Este sistema tiene como norma de moralidad, el éxito. Todo acto humano o inhumano coronado por el éxito, es moral. Un amargado de la vida se dispara un tiro, logra eliminarse, consiguiendo de esta manera que el éxito pretendido corone su propósito. El acto es moral. Pero si por desgracia, no consigue eliminarse y queda vivo, el tal acto debe conceptuarse como inmoral. En este sistema de moral, la intención no juega ningún papel. El fin es todo. Si el fin es bueno, es decir, si se confunde con el éxito, bueno es el acto. Si malo, también el acto. No importan los medios que se pongan para conseguir estos fines. Aquí también el fin justifica los medios. El ladrón que roba sin ser descubierto; el asesino que mata sin dejar huellas digitales; el difamador que tiene habilidad suficiente para esconder el colmillo que derrama el veneno, el adúltero que se introduce en el lecho de la mujer de su amigo sin dejar ni un hilo de las medias que lo pueda delatar; esos y todos los que logran sus intentos con éxito, aunque esos fines, según otros sistemas de moral, se califiquen de perversos, deben considerarse, según este sistema de moralidad, como honestos. **He aquí una moral bien cómoda. Para cierta clase de personas, se entiende.** Para aquellos que tienen habilidad e ingenio, para tapar como el gato sus excrementos. Los que no saben ocultar sus malos olores, que se guarden de este sistema, porque además de no conseguir sus propósitos, irán a dar con sus huesos a la cárcel, por estúpidos.*

Armando Rojas, en Moralistas de Broma y de Veras

Antes de iniciar el desarrollo del presente capítulo, considero importante hacer mención a dos cosas que me parecen fundamentales de este libro; la primera es que se trata de una obra que reúne las iniciativas de diputados de varias fracciones parlamentarias y textos de especialistas con diversa orientación filosófica y ética, y se fundamenta en un proyecto legislativo mexicano en materia de bioética. El segundo punto que la labor de los legisladores del Congreso de la Unión, con la presentación de sus iniciativas, empiezan a cubrir una serie de vacíos legales, que dejaban en la indefensión a los usuarios de los

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

servicios de salud, así como a los médicos y otros trabajadores de la salud.

La Bioética, una Aproximación Histórica

Aun y cuando el término bioética es de muy reciente acuñación, ya que éste fue usado por vez primera en 1971 por el oncólogo, Van Renselaer Potter, diversos autores han señalado acertadamente que la ética y la moral social siempre han estado presentes en la labor profesional de quienes se han dedicado a la medicina, y que esta profesión ha sido una actividad humanística por antonomasia.

En este sentido, desde tiempos inmemoriales la medicina ha contado con normas y directrices, tanto externas como auto impuestas, que han marcado a la *praxis* médica en sus obligaciones, tal es el caso del más difundido código ético en medicina, el Juramento Hipocrático, que en el siglo V antes de la era cristiana establecía las conductas éticas y morales del médico y daba un carácter sagrado a estas obligaciones. Muchos códigos y normas de actuación profesional en la antigüedad han tenido similares disposiciones, tales como el código de Hammurabi o el de Maimónides, las disposiciones en el Antiguo Testamento y muchos más.

La evolución de la práctica médica y sus normas deontológicas tuvieron un avance y evolución similares, al ir incorporando al quehacer profesional, las leyes y reglamentos éticos que el Estado y la sociedad iban imponiendo al médico.

En el siglo XX sin embargo, aparecen una serie de situaciones que provocan una crisis a la razón social y un cambio de paradigmas en la medicina, el más impactante de todos fue la investigación clínica y farmacológica que los médicos e investigadores de la Alemania nazi efectuaron con los prisioneros de los campos de exterminio en Europa, así como la práctica de una política eugenésica en Estados Unidos y Alemania, las cuales en su conjunto costaron millones de vidas, y en donde no se respetó al hombre ni en sus más elementales derechos.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

El descubrimiento de las atrocidades de los científicos al servicio del Tercer Reich, provocaron que el Papa Pío XII, al finalizar la Segunda Guerra Mundial, hiciera una condena moral a quien pretendiera apropiarse de los resultados (y utilizarlos), de los descubrimientos médicos realizados en la violación a los derechos humanos, de prisioneros de guerra y grupos perseguidos por los alemanes, los cuales se hicieron en contra de la persona y su dignidad, esta condena, fue lo que según algunos autores, da origen a la moderna ética médica, posteriormente designada como bioética, disciplina que se fundamenta en la crisis misma de la medicina, en cuanto a una nueva definición a su objeto, método y fin, por lo cual se necesitó redefinir los problemas médicos, de atención a la salud y de investigación.

La crisis de la razón en medicina, no se dio tan sólo como resultado de los excesos nazis, ya que en muchas partes del mundo empezaron a aparecer escándalos y atrocidades que empujaron a los Estados y a la sociedad a replantear la moral social de la profesión médica y de la investigación científica aplicada a la salud, tales fueron los casos de las políticas eugenésicas en contra de las minorías en la ex Unión Soviética y en los Estados Unidos de América, la inoculación de células cancerosas en pacientes terminales y débiles mentales en los Estados Unidos, en el conocido como escándalo Willowbrook. Además de las políticas eugenésicas, la investigación en prisioneros y enfermos mentales y otros casos más.

Asimismo la aparición de nuevas técnicas y tecnologías y el descubrimiento de nuevas enfermedades y tratamientos, en situaciones que el hombre ni siquiera había imaginado, en nuevos marcos culturales, filosóficos, sociales y económicos, enfrenta a usuarios y prestadores de los servicios de salud, a una nueva forma de quehacer profesional que requiere de principios éticos en el nuevo contexto social.

Nace en este nuevo contexto mundial la bioética, disciplina que se ocupa de las normas éticas en las ciencias biológicas, específicamente en la medicina y que recurre para la

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

interpretación de la realidad de la filosofía, la ciencia jurídica y la medicina. La bioética propone una metodología filosófica, plural y democrática, para encontrar la verdad sobre las disciplinas biológicas en su actuar sobre la salud del hombre, contemplando cuatro categorías esenciales en la atención de la salud; justicia, autonomía, beneficencia y no maleficencia.

La bioética en la actualidad crece en forma exponencial, tanto por la aparición de nuevas contradicciones y dilemas con relación a la persona, como con el advenimiento de nuevos conocimientos científicos y la aparición de nuevas tecnologías aplicadas a la salud. En el mundo entero el desarrollo de la bioética ha sido sorprendente, a unos cuantos años de su fundación en la mayor parte de las universidades ya se le ha incluido en los currícula profesional de los estudiantes de profesiones de la salud, los principales hospitales han integrado comités de bioética, así como las instituciones sanitarias de cada país y en las legislaciones mundiales ya empiezan a aparecer las normas y leyes que orientan la investigación científica en humanos, los programas de salud y la práctica de las profesiones de la salud.

México, no es ajeno al avance de la bioética, ni a la propuesta de leyes en la materia, no sólo eso, sino que hoy tenemos un gran avance en materia de la elaboración de leyes *ad hoc*, aun y cuando éstas no hayan sido todavía dictaminadas por el Congreso.

El rezago en materia de legislación en bioética observado hasta el año 2000, hoy ha sido superado, ya que en el seno del Congreso, se trabaja un proyecto integral en bioética, que en su inicio ha presentado ya, las leyes más urgentes para cubrir los más importantes vacíos existentes en materia de bioética y salud.

La sociedad mexicana ya demandaba con urgencia, la creación de un marco legal que le protegiera, ya que en lo que algunos autores denominan como la “Sociedad del Conocimiento”, ya se empezaban a observar ataques a las personas

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

en su dignidad y en sus creencias, así como un debate entre lo científicamente posible y lo éticamente aceptable.

El conocimiento científico y tecnológico se ha configurado como la matriz de la sociedad del tercer milenio, éste es fuente de riqueza personal y social, así como generador de mejoramiento y confort, aunque también por éstos surjan, las consideraciones éticas, de creencias y de ideología.

La obligación de los legisladores, es hacer suyos los conocimientos, elementos técnicos y opiniones de la sociedad, incorporando a sus respectivos trabajos y proyectos, la ética social, sin pretender arrogarse el derecho a imponer su criterio sobre los demás, sino atendiendo a que los logros y avances técnicos y científicos sirvan efectivamente a la sociedad, posibilitando la justicia, la equidad y el bien común. Delimitando claramente los ámbitos de lo lícito y lo ilícito, evitando las lagunas legales y éticas existentes.

La sociedad mexicana, ya ha tomado conciencia, paulatinamente, de estos sorprendentes avances científicos, de que, posiblemente invaden en lo más íntimo el mundo biológico desde los orígenes de la vida humana, lo que les propicia fundadas y razonables dudas sobre la posible trasgresión a sus derechos humanos y a la dignidad de cada persona, de tal forma que los actores involucrados en esta actividad, nos debemos asegurar que en el uso y aplicación de las ciencias biomédicas, haya absoluto respeto y observancia a los derechos y las libertades fundamentales de todos

Bajo este orden de ideas y con este marco referencial, es que diversas personas hemos colaborado en las LVIII y LIX Legislaturas, el de generar las normas jurídicas que deben regular, no tan sólo el quehacer de las profesiones de la salud, además el funcionamiento de los centros hospitalarios, así como la idoneidad científica y técnica de éstos, y contribuir a la certificación y alta calificación profesional y deontológica de los médicos y científicos que en México trabajan en los diversos centros de asistencia, investigación y docencia.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Estas normas pretenden que también se propicie la generación de comités internos de ética, que aseguren el pluralismo, la confrontación de opiniones y el logro y avance de esta ciencia, sin intereses ni motivaciones ideológicas, partidistas, confesionales, económicas o gremiales.

Hasta el momento actual, y en casi todo el mundo, el diferente avance entre la continua evolución de la ciencia médica y el trabajo legislativo, ha originado un vacío en las legislaciones vigentes, que ha dejado en muchas ocasiones en un estado de indefensión a los trabajadores de la salud que con toda responsabilidad y profesionalismo se dedican a su actividad.

Por otro lado, no se ha protegido en forma integral a los usuarios de los servicios de salud y no se ha dado respuesta a las preguntas y cuestionamientos de los miembros de la sociedad en su conjunto. Los derechos de toda persona adulta así como los derechos del niño y por supuesto del no nacido, son elementos que se han tomado en cuenta, en el análisis y la elaboración de esta propuesta de legislación sobre temas de la bioética, considerando las normas y leyes que en la materia existen, no tan sólo en la Ley General de Salud, sino en la Carta Magna, el Código Civil y otras leyes y reglamentos vigentes.

La concurrencia de otras disciplinas afines, tales como la genómica, la filosofía y la ciencia jurídica, han sido contempladas en estos proyectos de legislación, de manera integral, esto implica nuevos enfoques científicos, y un cambio en la forma de abordar los problemas de salud, que abrirá las puertas de una nueva era en las ciencias biológica y jurídica.

La sociedad y el Estado, han de ser corresponsables del futuro del ciudadano y garantes de sus derechos, por lo que en nuestra legislación, se han de asegurar y exigir condiciones para su formación y crecimiento armónicos.

Asimismo la legislación debe tener en cuenta los intereses en conflicto de los derechos humanos, de los centros sanitarios y de los profesionales que intervienen en la realización de las modernas técnicas y tecnologías médicas.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Por las consideraciones anteriormente expuestas, es que dando satisfacción a los requerimientos sociales, los diputados han elaborado las diversas iniciativas de ley en bioética, que se necesitan para asegurar las mejores condiciones de salud y bienestar para los mexicanos, efectivas en el respeto a sus derechos y aspiraciones sociales.

Ya que los avances de las ciencias biomédicas y la biotecnología, posibilitan el mejorar la calidad de la vida y de la salud de los seres humanos, pero que también estos logros pueden ser utilizados en contra de la vida humana, de la dignidad de la persona y de los derechos humanos, lo que obliga a todos, pero especialmente a los legisladores, en la responsabilidad que el voto de los ciudadanos les ha conferido, el generar las leyes y normas jurídicas que por un lado propicien la investigación clínica y la investigación científica, que apoyen el desarrollo de las técnicas y las tecnologías biológicas para contribuir a elevar los niveles de calidad de vida y salud, atendiendo a conductas éticas y deontológicas de clínicos e investigadores y que en este marco se establezcan métodos que permitan valorar las posibles consecuencias que deriven del conocimiento científico y sus aplicaciones.

No parece haber ninguna duda en que la investigación científica y tecnológica, deba ser apoyada por todos, gobierno y sociedad, y que los legisladores deben asumir su parte en ésta, que es una responsabilidad social, pero, el apoyar su expansión y progreso, debe darse en un contexto de respeto a los derechos humanos y a la dignidad de la persona, por lo que la responsabilidad y ética de los legisladores no les puede permitir que renuncien al análisis de todos los factores, no tan sólo científicos y tecnológicos, sino culturales, éticos y morales de todos los mexicanos.

Por lo tanto, es preciso preservar y defender la dignidad humana y los derechos humanos y el consiguiente valor de la vida, sobre todo en sus características de unicidad, estas son las tareas y actividades esenciales y el objetivo principal y

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

permanente de la actividad legislativa, y en este sentido es obligación ética, el dejarlo asentado en la Legislación de nuestro país.

Respetar la dignidad humana es reconocer el proyecto vital de cada individuo, es hacer referencia al bienestar individual, es defender y preservar la integridad genética de cada individuo, lo que constituye su individualidad biológica, es respetar los derechos del hombre desde su gestación, los anteriores enunciados no se oponen a diversas concepciones filosófico-jurídicas, ya que en todas las formas de Interpretación de la realidad, se asume la libertad del hombre y su preeminencia sobre cualquier interés colectivo.

Así entonces, las consideraciones emanadas de diversas concepciones e interpretaciones de la realidad, ya sean por razones religiosas, culturales, sociales o morales, no pueden ser obviadas ni desestimadas, mucho menos denostadas, hay que sumarlas a todas las investigaciones y análisis de los legisladores. Otro ejemplo de la labor de los legisladores, en el área de la bioética es la elaboración de las iniciativas relativas a la promoción, investigación y normatividad del estudio del Genoma Humano. Este proyecto está acentuando un par de tendencias que ya se dejaban sentir en los últimos años: por un lado la necesidad de formar nuevos tipos de biólogos, capaces de tender puentes entre varias disciplinas, que se muevan con comodidad en un entorno de ordenadores, autopistas de información y gigantescas bases de datos e imágenes; y por otro lado, la reorganización de los laboratorios e institutos de investigación, donde interaccionen especialistas en diversos ámbitos de las Ciencias de la vida, matemáticos, informáticos, químicos, etc. El impacto real de todo, no se puede prever en su totalidad, pero no cabe duda que el PGH sienta las bases de un salto cualitativo y cuantitativo en nuestra visión del mundo vivo.

De cara a la opinión pública y a los organismos financiados, el PGH se presenta con una justificación basada en los enormes beneficios para el conocimiento de las enfermedades

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

humanas. Se espera que los métodos moleculares emanados del PGH superen y reemplacen a los tradicionales en el diagnóstico y prognosis de enfermedades con componentes genéticos, tanto durante el embarazo, como en el nacimiento y en la vida adulta. Los propios científicos plantearon la conveniencia de emprender en paralelo a la parte técnica del Proyecto, estudios y debates interdisciplinarios sobre los posibles impactos éticos, sociales y legales derivados de la avalancha de datos genéticos que suministrará esta empresa, para asesorar sobre temas éticos, sociales y legales y para patrocinar actividades que promuevan la educación pública y el debate social sobre la secuenciación del genoma humano.

Esta ha sido una iniciativa sin precedentes: por primera vez un gran proyecto tecno-científico cuenta entre sus objetivos explícitos el analizar las cuestiones y dilemas sociales que una nueva tecnología puede suscitar, con amplia participación de legisladores, filósofos, juristas, responsables sociales, líderes religiosos, etc. Ya que en el fondo subyace la preocupación social sobre el uso/abuso de los datos genéticos. La historia proyecta la sombra de la duda sobre si la información genética servirá para discriminar a individuos o poblaciones y para conculcar derechos fundamentales, sobre todo en una sociedad que se ha impregnado de prejuicios, basados en el determinismo genético de cualidades humanas (algo insostenible científicamente, pero que tiende demasiado a menudo a ser susceptible de instrumentalización política, destinada entre otras cosas a justificar posibles discriminaciones e injusticias).

La mayor parte de los especialistas reconocen que hay que legislar específicamente, para evitar el uso de datos genéticos sensibles por parte de empresas y agencias gubernamentales, sobre todo a la vista del peligro de difusión por métodos electrónicos. Una cuestión clave aquí se centra en el equilibrio entre el derecho individual a la intimidad genética y el derecho de la sociedad a evitar daños a terceros. Pero también se plantea un derecho previo: el de no conocer, lo que se traduce en

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

que no se puede obligar a un individuo a conocer datos sobre predisposiciones a enfermedades futuras que no tengan curación, porque se crearía una situación de impotencia y depresión que podría influir negativamente en su modo de vida.

Los principales interrogantes éticos y sociales en esta área se pueden resumir como sigue: Existe una preocupación justificable de que las pruebas genéticas puedan servir para "marcar" a los individuos y lleven a discriminación; las empresas podrían "seleccionar" al personal sobre la base de su "salud genética", descuidando los aspectos de higiene ambiental y seguridad. Además, se presenta una plétora de interrogantes sobre la organización del sistema de Seguridad Social y del estado del bienestar. Había pues que, normar sobre la base de conjugar los principios deontológicos: de beneficencia, autonomía y justicia y se debe asegurar la protección a la intimidad para garantizar la no discriminación; Evitar que se impongan los criterios comerciales de empresas biotecnológicas que desean implantar a toda costa sus pruebas genéticas, aun cuando no sean de beneficio para la población, "más allá de lo físicamente prudente, de lo médicamente necesario e incluso de lo éticamente aceptable".

Los diputados federales han asumido con convicción los valores y principios proclamados tanto en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, como en los Convenios sobre Derechos Humanos y Biomedicina, en cuanto constituyen un importante primer paso para la protección del ser humano en relación con los efectos no deseables de los desarrollos científicos y tecnológicos en el ámbito de la genética, tendiendo a: a) El respeto a la dignidad, a la identidad y, a la integridad humanas y a los derechos humanos recogidos en los instrumentos jurídicos; b) El respeto a la cultura, las tradiciones y los valores propios de todos los pueblos.

Por lo anterior, es que, mediante procesos democráticos y plurales, se promovió esta legislación, recordando que se deben invocar los principios democráticos de la dignidad, la

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

igualdad y el respeto mutuo de los hombres e impugnar "el dogma de la desigualdad de los hombres y de las razas".

El objetivo esencial de esta iniciativa fue fijar el marco ético de las actividades relacionadas al genoma humano a fin que no se vulneren los derechos humanos ni se limiten las investigaciones biocientíficas. Es así que por primera vez en un texto jurídico nacional se plantean los vínculos éticos de la ciencia. Esta legislación es al final un Código de Bioética y surge como consecuencia de ver el peligro que representa la ausencia de normas nacionales en la materia. Se basa en el respeto a la dignidad de cada persona frente a las investigaciones biotecnológicas sobre el genoma.

No se pretende atar legalmente el avance científico, simplemente fijar su rumbo en defensa y beneficio del ser humano. Donde el equilibrio, es el respeto de los derechos fundamentales y el afán de garantizar la libertad de investigación. Donde ninguna consideración científica, económica, social o política pueda prevalecer por encima del respeto a los derechos humanos, a las libertades fundamentales y a la dignidad de la persona, lo cual se basa e inspira en el humanismo político.

Toda norma jurídica tiene un alto contenido ético dado que su fin es regular la vida humana. En el caso propio del Derecho Parlamentario, acerca de su vinculación con la ética, recobra vigencia actualmente, cuando se estudian los efectos jurídicos del avance de la genética, ya que en ellos, comúnmente, se han venido confundiendo la esencia del ser humano, tratándosele como sujeto y como objeto de la biotecnología. Por ello tomamos en cuenta el aspecto valorativo y ontológico que cumple la Ley al momento de normar, ya que su fin es permitir la vida en sociedad sobre la base de la justicia, la paz y la equidad, canalizando todo en pro del hombre.

En el mismo sentido de sustentar el trabajo del legislador en un marco de principios éticos, se han elaborado otras iniciativas que han sido presentadas al pleno de la H. Cámara de

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Diputados y que hoy representan un gran avance en la protección del ser humano, así es que ya se elaboraron y presentaron las propuestas de ley para; prohibir la clonación de seres humanos en nuestro país, la cual ha tenido una buena acogida por la comunidad nacional y por diversos sectores de la sociedad, en su elaboración se contó con la asesoría de expertos en filosofía, biología, ministros de varias religiones y científicos y académicos.

Se han presentado además las iniciativas de objeción de conciencia en los trabajadores de la salud, esta figura jurídica que tiene más de dos siglos de existencia en Europa, que surgió como una forma de objeción personal a leyes que se consideraron injustas o contrarias a las creencias y filosofía de la persona en particular, y que por fin, tras un rezago enorme en tiempo, por fin se propone en la legislación nacional.

Se elaboraron dos diferentes iniciativas en materia de donación y trasplante de órganos, la primera de ellas, en la cual se pretende colaborar en la promoción y desarrollo de una cultura de la vida, una cultura de la donación de órganos, ésta propone la creación de una credencial nacional, por la cual todo ciudadano que desee ser donador de órganos en caso de fallecimiento se incluya en este documento su decisión, y se elaboró una segunda iniciativa en la cual se promociona la donación de órganos, facilitando ésta entre personas vivas sin vínculo familiar.

Como una forma de evitar el ensañamiento o encarnizamiento terapéutico, y otorgar a cada ciudadano la elección de las conductas a seguir en caso de que llegara a tener una enfermedad terminal, pero a la vez respetando el valor de la vida, la persona y su dignidad, se elaboró la modificación a la Ley General de Salud, para incluir en ésta la Voluntad Anticipada, conocida también como testamento vital, y a ésta se sumó un proyecto de ley sobre derechos del paciente terminal.

Se presentaron al menos seis iniciativas en materia de tecnologías de Reproducción Asistida, en el marco del respeto a la vida, desde el inicio mismo de ella, es decir, desde la

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

concepción, donde se de certidumbre jurídica al no nacido, y se promueva la investigación y la asistencia clínica en la medicina que tiene como objeto ayudar a las parejas infértiles al derecho a ser padres.

Se han presentado iniciativas en materia de promoción de la investigación con células estaminales, la prohibición de la denominada “dicotomía” y sus sanciones, una iniciativa en materia de derechos del paciente con VIH SIDA y una para legislar por primera vez las llamadas adicciones comportamentales, todas las iniciativas, se presentan en esta obra en un capítulo dedicado a ello, asimismo se desarrollan los temas por los cuales se dio origen a los proyectos de ley.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Bioética y VIH-SIDA

Gabriel García Colorado

La pobreza extrema y la obscena desigualdad son terribles latigos de
nuestros tiempos.

En mucho, el futuro común dependerá de las acciones y los planes de los
líderes del mundo. Ellos tienen la oportunidad histórica de abrir la puerta de
la esperanza y la posibilidad de un futuro mejor para todos.

La superación de la pobreza, no es un gesto de caridad, es un acto de
justicia. Es la protección de un derecho humano fundamental.

La Historia y las generaciones futuras juzgarán a los líderes de los países
ricos por las decisiones que tomen en las siguientes semanas. Yo les digo a
ellos no miren otro camino, no vacilen.

Pedimos a estos líderes que muestren su compromiso y no hagan
promesas falsas. Está en su poder evitar un genocidio a la humanidad.
Algunas veces una generación puede ser grande, ustedes pueden ser esa
generación.

Dejen florecer esa grandeza, por supuesto que la tarea no va a ser fácil.
Pero no hacerlo sería un crimen contra toda la humanidad.

Nelson Mandela, extracto del discurso en el marco del concierto *Live 8*

Antes de iniciar el desarrollo del trabajo que me ha sido
encomendado para esta importante obra sobre "*legislación y
normatividad mexicana en bioética, específicamente lo relativo
al paciente con VIH SIDA*" quiero compartir con mi amable lec-
tor, el en que forma, dos acontecimientos han dado como resul-
tado una transformación de mi previa cosmovisión sobre los
temas relacionados con el capítulo que me fue encomendado;
los referidos a la bioética y los derechos humanos, dando como
obvio resultado una nueva interpretación y concepción sobre la
relación existente entre el VIH/SIDA y la bioética.

El primero de ellos, fue la rememoración del sexagésimo
aniversario de la liberación de los prisioneros del ignominioso
campo de exterminio nazi en Auschwitz, Polonia, por el ejército
soviético, este evento puso de manifiesto en ese momento, ha-
ce ya 60 años, los crímenes y la degradación moral a la que se
había llegado con el fascismo alemán y lo que me impactó en
los días siguientes al recuerdo de esta fecha, la denuncia de

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

muchos sobrevivientes del campo, en el sentido de que actualmente en diversos países se sigue persiguiendo a las minorías étnicas y religiosas, a los disidentes, a los diferentes y se sigue practicando en muchos países el exterminio de seres humanos y la tortura.

El segundo incidente del que me pude percatar fue el haber sido testigo de un velado y oculto, pero real y permanente intento de bloqueo a la presentación de la iniciativa de ley en materia de derechos humanos y bioética en el paciente con VIH SIDA, interpretando personalmente que quien intentó este bloqueo, quizá considera que no debe dársele certeza jurídica, respeto a sus derechos e inclusive medicamentos a los pacientes aquejados con este mal, estigmatizados por las intolerancias modernas, lo que puso de manifiesto las fobias y los odios imperantes en un sector de nuestra sociedad.

Entrando al tema que me ocupa y con el fin de lograr una mejor comprensión de la interrelación relativa a bioética y VIH SIDA, he considerado fundamental establecer cual es el marco referencial en el que debemos explicar y comprender los derechos humanos, especialmente el de los pacientes, así como la influencia y posibilidades de que la bioética impacte positivamente en el terreno de la salud.

Hoy, se pasea por todas las ciudades de la tierra la exposición de un singular museo que expone tecnología de la Edad Media, diseñada para la muerte, para asesinar, esta colección denominada *Instrumentos de tortura y pena capital*, ha sido visitada por decenas de millones de personas en todo el mundo, quienes han contemplado con horror, detenimiento e incluso con alguna fascinación, las técnicas de inquisición de aquellos, los años oscuros, en los que se mataba impunemente a herejes, blasfemos, apóstatas y por supuesto también a minorías étnicas, a quienes pensaban diferente y a opositores políticos, y ante esta imagen surge invariablemente en todos los que visitan esta grotesca muestra, la pregunta de ¿si, los nuestros, son por fin años luminosos?, si hemos alcanzado

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

después de siglos de violaciones y atropellos a la humanidad una verdadera justicia.

Pero la verdad es que al parecer, todavía no se apagan del todo los fuegos que avivaron los odios contra los diferentes, al que se declaraba enemigo y por tanto exterminable.

Hoy, los inquisidores no están lejos y quizá tampoco son menos, lo único que ha cambiando son las nuevas discriminaciones, dictadas por propósitos de apariencia más noble, más desinteresada, pero en los que constatamos que cualquier intención de señalar a un grupo como culpable de los males humanos, alimentará la hoguera donde quemaremos a las víctimas de nuestra intolerancia, en nombre de la patria, de la familia, del honor, de la religión, de la seguridad y de alertar contra los enemigos señalados, a los cuales se les denostará como indios, nacos, judíos, delincuentes, talibanes, prietos, negros, homosexuales, espaldamojadas, cholos, infieles, indocumentados, etcétera y el campo de batalla de la intolerancia posmoderna se extenderá lo mismo a Irak, que a tierras palestinas, a los ranchos de Arizona o al sur de México en Chiapas, a actitudes xenofóbicas por los *skin heads* en Alemania o la homofobia de amplios sectores, a la venta de niñas para prostitución en Tailandia o los asesinatos de mujeres en Ciudad Juárez, al comercio de niños como esclavos o al turismo sexual.

Es preciso recordar que, la idea de la tolerancia, como hoy la conocemos es originaria de Voltaire, quien defendía la tolerancia y la aceptación de la diversidad en creencias y opiniones, durante mucho tiempo este concepto fue referencia obligada en las sociedades democráticas occidentales, sin embargo, en la reflexión contemporánea parece que el concepto de tolerancia ya ha quedado corto, que ya no es suficiente para describir nuevos escenarios en los que el aprecio a la diversidad y la necesidad de confrontar las ideas con un genuino ánimo de rectificar no está presente, pues sabemos que ya no se trata únicamente de tolerar, de ser generoso con

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

las ideas ajenas, sino que se trata de confrontar nuestras ideas y las de los demás para rectificar, para probar nuestras tesis, donde lo importante no es solamente la idea de igualdad de todos, sino el aprecio por el disenso, la diferencia y la pluralidad.

Ante un escenario mundial de tolerancia *versus* intolerancia, donde se confrontan la aceptación y respeto a la otredad y el orgullo por la diversidad, contra formas diversificadas y modernas de discriminación, a las que un antropólogo norteamericano ha denominado un nuevo sistema de *Apartheid*, esta vez contra los pobres y los desprotegidos.

En el caso de la salud y los derechos humanos, el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida se constituye, sin lugar a dudas, como la entidad clínica emblemática del quehacer bioético y de los dilemas que surgen entre ciencia biológica y deontología, del dilema entre las políticas de atención de la salud y las prioridades establecidas por los tecnócratas al servicio del estado, -con la caracterización que a ellos dio Jean Paul Sastre- y de los conflictos y reacciones sociales, culturales y económicas. Y aun con el riesgo que conlleva el declarar que esta enfermedad constituye un icono bioético, lo sostengo en la medida que la construcción cultural y social sobre el SIDA, repercute en su abordaje ético y en el discurso político y jurídico, donde la infección viral se asocia con lo cultural y su imaginario moral, dando origen a aislamiento, discriminación e intolerancia, donde la resultante no puede ser sino la estigmatización, fenómeno que socialmente radica en la ignorancia y en el temor, la cual es fomentada por los intereses de los que capitalizan el miedo y la discriminación, de aquellos que no aceptan al diferente y que buscan grupos de “chivos expiatorios” para los males sociales, entre ellos a las enfermedades que aun podemos definir como les llamó el maestro Celis “La patología de la pobreza”, estos grupos de expiación que en general siempre han sido y serán, los pobres y los vulnerables, como fue en el caso de las epidemias de cólera del siglo XIX, o las prostitutas, que no los marinos ni los proxenetas en el caso

de las epidemias de sífilis en Europa, los judíos, los homosexuales y los discapacitados, a los que se les atribuían todos los males en la Alemania nazi y en el caso del SIDA, en mayor o menor medida según la sociedad que nos ocupe, los homosexuales, las prostitutas, y como en el inicio de la epidemia en los Estados Unidos tratando de culpar a los haitianos o a los negros, situación que ha resultado para quien actúa de esta manera, en una cómoda actitud, donde se deslindan del conflicto social y de la responsabilidad, evadiendo deberes sociales, éticos y personales.

En el caso de la legislación mexicana vigente, citada y comentada en su obra sobre SIDA y Derechos Humanos por Fernando Cano Valle, entonces Presidente de la Comisión Nacional de Bioética, se aprecia como se sigue aludiendo a los grupos de riesgo, considerando únicamente a los homosexuales, las prostitutas y los drogadictos, lo que ha resultado en un grave error, si vemos con objetividad la proliferación del VIH SIDA, que afecta sin discriminación a cualquier persona; hombres y mujeres heterosexuales, niños e incluso a los no nacidos.

Con respecto a lo anterior consideramos que un avance inmediato se puede lograr al evitar expresiones inadecuadas y términos inexactos, tales como grupos de riesgo o factores de riesgo, sobre todo si éstos sirven por un lado, para estigmatizar a determinados grupos, y por otro, incluso para crear la falsa convicción de que aquellos que no constituyen los grupos de riesgo o no practican o tienen los factores de riesgo aludidos, no tienen posibilidades de infectarse o enfermar de VIH SIDA y que decir de otras palabras que usualmente se utilizan al hablar de esta enfermedad, así se le ha denominado peste, flagelo que es sinónimo de castigo, plaga y se habla de sidoso, sidófilo, y se debe comprender que la discusión de los términos no es baladí, que no se trata de una mera discusión semántica y que el uso de palabras y expresiones debe ser congruente con los derechos del paciente; autonomía, beneficencia, justicia

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

y no maleficencia, evitando la propagación de estereotipos cuyo carácter degradante trasciende al pretendido comentario chusco o a su manejo simpático e irresponsable y sobre esta breve reflexión quiero hacer mención de uno de los desencuentros culturales que persisten en nuestro país, entre los “*machos y maricas*”, donde la resultante lógica debe ser una, la indignación de la sociedad en su conjunto, cuando se expulsan de las escuelas a niños con VIH SIDA o a hijos sanos de quienes padecen esta enfermedad, el despido injustificado en empresas privadas y también en las gubernamentales, el aislamiento y degradación en las prisiones, la arrogancia en las actitudes clasistas a través de la alimentación de prejuicios frente a la homosexualidad y la caricaturización de algunos rasgos que obviamente se sobreponen al análisis serio, es decir, en la creación de estereotipos que descalifican, pero que sobre todo encubren intereses y prejuicios.

Al respecto es preciso recordar que los medios de comunicación juegan un rol preponderante en la manera de informar sobre el VIH y el SIDA, no obstante ellos también siguen empleando algunos términos que pueden dar origen a interpretaciones erróneas, o discriminatorias para aquellos que viven con VIH SIDA. El enfoque informativo al público se debe hacer en base al conocimiento de que la información adecuada es crucial en el combate al VIH SIDA, es necesario modificar los comportamientos aceptados como de riesgo, donde la prevención tiene que ser individual.

Es necesario emprender una evaluación de las relaciones entre estado y justicia, en el cual se contemplen el conjunto de circunstancias sociales políticamente viables y o manejables, que aseguren el disfrute de los derechos de las personas en su calidad de ciudadanos, esto resulta improrrogable, en la medida en que el menoscabo de los derechos a puesto en juego la credibilidad del estado de derecho, los mecanismos de convivencia social e incluso la vida de miles de ciudadanos, sobre todo aquellos en condiciones de extrema vulnerabilidad o en los que las políticas de reparto y asignación

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

de los recursos económicos del estado y las posibilidades de acceso a la atención médica y a los medicamentos los dejan al margen de los beneficios y con relaciones inequitativas.

La bioética, disciplina deliberativa, plural y democrática, fundamentada en una reflexión humanitaria e interdisciplinaria, contribuye a la democratización de las sociedades en la medida que contribuye a la participación de amplios sectores de la sociedad, no tan sólo en la toma de decisiones, sino en la elaboración de las normas para la sana convivencia social y a la búsqueda de los beneficios de la colectividad. Por ser ésta una disciplina interdisciplinaria, se basa en argumentos ampliamente analizados desde diferentes perspectivas, alejados de fundamentalismos y falsas ideologías, por lo cual ha contribuido con los legisladores en diversos temas y en el perfeccionamiento de las normas jurídicas

La ley debe ser empleada para establecer un marco de protección a las personas afectadas, también para producir cambios en el comportamiento de los trabajadores de salud, de los pacientes y sus familiares y de la sociedad en general, debe propiciar el acceso a la información y a medidas adecuadas de prevención, otorgando los medios para implementar éstas, se debe asegurar el acceso a medicamentos y otros recursos terapéuticos y combatir la desinformación, la discriminación, la intolerancia y cualquier otra forma de clasismo y violación a los derechos del paciente.

En cuanto a la sexualidad, debe necesariamente aceptarse que se encuentra implicada en la temática del VIH SIDA, lo cual significa que debemos nombrarla en sus alternativas, más haya del hecho de calificarlas o peor aun descalificarlas, entendiendo que una educación sexual deficiente resulta ser un propulsor del contagio

En cuanto a esto último consideramos que debe dirigirse en particular a los profesores y alumnos de todas las escuelas del país y a los profesionales de la salud.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

El orden jurídico constituye la columna vertebral de la vida social, que da forma y estructura a la comunidad basada en valores comunes, por lo que en consecuencia, el Estado debe contemplar a las leyes como medios para hacer valer fines y valores, así como medios para encauzar y dirimir las controversias y diferentes intereses de los diferentes grupos sociales. La persona humana y su dignidad debe ser el eje de la regulación jurídica, donde además de los derechos citados con anterioridad, sobresalen los de confidencialidad, la inviolabilidad del ser humano, la equidad en el acceso a los recursos, el derecho a la intimidad, la no discriminación, los de la información genética y el consentimiento informado, los cuales han sido contemplados en la elaboración de las propuestas legislativas que hoy ocupan a algunos legisladores mexicanos.

Se han propuesto también, modificaciones a la Ley Federal del Trabajo, con el fin de que nadie pueda ser discriminado por causa del VIH SIDA, en el entendimiento de que cualquier acción contraria es injustificada ya que la persona puede desempeñar sus labores y funciones mientras no experimente síntomas graves y el riesgo de contagio no exista para sus compañeros de trabajo.

Las modificaciones alcanzan también la Ley General de Educación y en éstas se tutelan los derechos del menor, garantizando que el Estado vea la protección del menor contra toda forma de discriminación por cualquier causa y se destaca su acceso y permanencia en la escuela.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Neurosida: complicaciones neuroológicas de la infección por VIH-SIDA

José Luis Soto Hernández.
Departamento de Infectología
Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía

Se le vio, caminando entre fusiles,
por una calle larga,
salir al campo frío,
aún con estrellas en la madrugada.
Mataron a Federico
cuando la luz asomaba.
El pelotón de verdugos
no osó mirarle la cara.
Todos cerraron los ojos;
rezaron: ¡ni Dios te salva!
Muerto cayó Federico
-sangre en la frente y plomo en las entrañas-
...Que fue en Granada el crimen
sabed -¡pobre Granada-, en su Granada.

Antonio Machado, El Crimen fue en Granada a Federico García Lorca

Definición. Como Neurosida o manifestaciones neurológicas en infección por VIH-SIDA nos referimos a las enfermedades que afectan en forma difusa o focal al sistema nervioso central y periférico y que son consecuencias de la infección primaria por VIH tanto en su etapa aguda como de las diversas complicaciones que se presentan en sus etapas tardías de SIDA avanzado y terminal.

Frecuencia de manifestaciones neurológicas en paciente con infección por VIH- SIDA. La afección clínica del sistema nervioso central y periférico se puede encontrar entre el 40% y 70% de los pacientes con infección por VIH-SIDA en algún

momento del curso de este padecimiento. En series de autopsia los datos anatomopatológicos muestran afección del sistema nervioso central en hasta el 80% de los casos. Por estudios retrospectivos se ha estimado que entre el 11% y 17% de los pacientes con infección por VIH presentan convulsiones durante el curso de la enfermedad.

La frecuencia de afección neurológica depende de la definición que se emplee, la etapa evolutiva de la infección por VIH-SIDA, la epidemiología de infecciones oportunistas en el área geográfica donde se estudian los pacientes y la naturaleza del diagnóstico neurológico: La precisión del diagnóstico es diferente si se basa exclusivamente en datos clínicos o incluye estudios complementarios como punción lumbar, estudios de imagen, electrofisiológicos, serologías, cultivos, biopsias e incluso necropsias.

MANIFESTACIONES DE LA ETAPA TEMPRANA DE LA INFECCION POR VIH.

Estas pueden aparecer en etapas muy tempranas de la infección primaria y al momento de la seroconversión (de 6-8 semanas post-infección primaria en adelante).

Se han descritos casos individuales y series de casos de encefalopatía focal y difusa, ataxia, mielopatía y meningoencefalitis aguda, acompañando a un cuadro similar a mononucleosis infecciosa con fiebre, faringoamigdalitis, exantema y crecimiento ganglionar o bien algunos con predominio de la expresión neurológica y pocos síntomas sistémicos. Estos cuadros clínicos habitualmente son de curso agudo o subagudo y es frecuente que los síntomas involucionen espontáneamente aun cuando en algunos casos pueden persistir anormalidades residuales. Se han descrito también afección de nervios craneales, con mayor frecuencia parálisis facial, neuropatía craneal múltiple, plexopatía braquial y polineuropatía en estas fases tempranas.

En etapas subsecuentes o de latencia clínica (en las que el paciente cursa asintomático y la infección solo puede

identificarse por una serología para VIH positiva) se han descrito; el síndrome de Guillain-Barré y polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica, clínicamente idénticas a las formas de los pacientes que no tienen infección por VIH pero pueden tener un pronóstico más pobre y celularidad más alta en el LCR. La respuesta clínica en algunos pacientes a corticosteroides, plasmaféresis y administración de inmunoglobulinas intravenosas se consideran indicadores de una patogénesis autoinmune para explicar estas polineuropatías. También hay reportes de casos aislados de enfermedad desmielinizante similar a esclerosis múltiple pero parecen ser raros. Finalmente en esta etapa temprana se han identificado pacientes con anormalidades persistentes en el LCR que se consideran expresión de infección temprana del SNC por el virus, dado su neurotropismo. Los hallazgos más frecuentes son pleocitosis, hiperproteíorraquia, con niveles altos de inmunoglobulinas y anticuerpos contra el VIH de síntesis intratecal. Es importante hacer énfasis en que es posible recuperar por cultivo el virus VIH en el LCR aun en enfermos asintomáticos desde el punto de vista neurológico y esto obliga a considerar al LCR como un líquido peligroso desde el punto de vista de capacidad potencial de transmisión accidental del VIH al personal de salud.

MANIFESTACIONES DE ETAPAS TARDIAS DE LA INFECCION POR VIH.

En la enfermedad por VIH no tratada se presenta eventualmente un deterioro progresivo de la inmunidad mediada por células que hace al SNC altamente vulnerable a una amplia y diversa variedad de condiciones patológicas que pueden causar enfermedad neurológica grave, incapacitante y aun fatal.

Desde el punto de vista fisiopatológico las manifestaciones tardías se han dividido en los siguientes grupos:

- a) Manifestaciones propias de afección por el VIH mismo

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

- b) Infecciones oportunistas por: bacterias, micobacterias, hongos, virus y otros agentes infecciosos
- c) Neoplasias.

Además de lo anterior los enfermos con infección por VIH son susceptibles a problemas metabólicos, tóxicos y efectos de infecciones sistémicas agudas y crónicas fuera del SNC con repercusión en respuesta inflamatoria y afección del estado nutricional. El tratamiento de la infección por VIH y sus complicaciones infecciosas obliga en la mayoría de los casos al empleo de polifarmacia con pacientes que toman hasta 10 o más fármacos diarios, los efectos secundarios de los mismos y sus interacciones con los antiretrovirales también puede generar efectos secundarios tóxicos sobre el sistema nervioso central. Finalmente existen una grave repercusión de estresantes psicosociales a lo largo del curso de la infección por VIH y la etapa de SIDA que contribuyen a causar ansiedad, depresión y otros trastornos psiquiátricos.

Ante esta complejidad y extensión de posibilidades diagnósticas el enfoque clínico se puede basar en la experiencia propia del Instituto Nacional de Neurología (1). En el período de 1993-2000 se estudiaron 149 pacientes con VIH SIDA y manifestaciones neurológicas. El cuadro 1 muestra los signos y síntomas principales que fueron motivo de la evaluación inicial de los enfermos.

Cuadro 1.

Síntomas/signos	%
Cefalea	41.6
Déficit motor	15.4
Estado Mental anormal	14.1
Convulsiones	9.4
Alteraciones sensitivas	8.7
Alteraciones visuales	5.4
Neuropatía craneal	2.7

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

El cuadro 2 muestra los diagnósticos finales de los 149 pacientes con VIH-SIDA y manifestaciones neurológicas. Estos diagnósticos se basaron en los datos clínicos, estudios de imagen, serologías, tinciones, cultivos, biopsias, respuesta a tratamiento y necropsias

Cuadro 2.

Diagnóstico final	No	%
Toxoplasmosis cerebral	48	32.2
Meningitis por criptococo	32	20.3
Tuberculosis	13	8.7
Complejo demencia SIDA	13	8.7
Enfermedad cerebrovascular	8	5.3
Encefalitis viral	3	2.0
Meningitis aséptica	3	2.0
Leucoencefalopatía multifocal progresiva	3	2.0
Linfoma cerebral primario	2	1.3
Tumores gliales	2	1.3
Otros diagnósticos	5	3.4
Evaluación incompleta *	15	10.1

*pacientes con evaluación o seguimiento insuficientes para un diagnóstico preciso

Price (2) y otros autores han propuesto un abordaje diagnóstico de las manifestaciones neurológicas de los pacientes con VIH positivo, se basa en considerar tres síndromes que engloban la patología del SNC:

Cefalea y meningitis

Manifestaciones cerebrales focales

Manifestaciones cerebrales difusas (no focales)

Cefalea y meningitis en pacientes VIH positivos o con SIDA. La causa más frecuente en nuestro medio de cefalea progresiva y meningitis en pacientes VIH-positivos es la meningitis por criptococo. *Cryptococcus neoformans*, es un hongo ubicuo que afecta pacientes inmunosuprimidos y con pa-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

decimientos hematológicos y que desde el inicio de la epidemia de VIH resaltó como enfermedad definidora de SIDA. La meningitis por criptococo se presenta en forma subaguda con cefalea, náusea, vómito y en estados avanzados confusión mental, convulsiones y deterioro de conciencia. Muy frecuentemente el curso es afebril y cuando la respuesta inflamatoria es mínima por la inmunosupresión avanzada, puede incluso no haber signos meníngeos en la exploración física. En la punción lumbar el citoquímico puede tener o no pleocitosis, hipoglucorraquia e hiperproteíorraquia. En casos avanzados aun sin respuesta inflamatoria en la prueba de tinta china puede encontrarse una cantidad masiva de levaduras capsuladas y el cultivo del LCR en agar dextrosa, Sabouraud, habitualmente muestra desarrollo en 48 a 72 horas. En etapas incipientes la prueba de látex para detectar antígeno de criptococo en suero y LCR es de gran utilidad para diagnóstico y tratamiento tempranos los que mejora el pronóstico.

Otra entidad frecuente como causa de cefalea, fiebre, signos meníngeos y LCR inflamatorio es la meningitis tuberculosa en la que afortunadamente el LCR muestra un citoquímico similar al de los pacientes sin infección por VIH con hipoglucorraquia, pleocitosis linfocítica e hiperproteíorraquia y si existe historia de contactos con paciente con tuberculosis o historia personal de enfermedad previa el diagnóstico es sólido para iniciar tratamiento apropiado. En pacientes con VDRL positivo en suero, FTA, con LCR anormal y exclusión de otras causas está indicado el tratamiento para neurosífilis. También merece mención la meningitis o meningoencefalitis (si se acompaña de signos encefálicos como confusión o alteración del estado de despierto) asépticas secundarias al VIH por si mismo, esta puede presentarse como indicador de la infección primaria o en la etapa de transición de infección asintomática a SIDA, el diagnóstico se basa en la exclusión de otras patologías concurrentes y presencia del virus en LCR por cultivo o ELISA para VIH positivos.

Manifestaciones cerebrales focales. Los enfermos se presentan con hemiparesia, afasia, apraxia, alteraciones sensitivas hemicorporales, defectos visuales y alteraciones de nervios craneales que pueden explicarse por lesiones cortico-subcorticales en los hemisferios cerebrales o el tallo cerebral. La enfermedad más frecuente en nuestra experiencia es la toxoplasmosis cerebral, seguida por eventos cerebrovasculares isquémicos, tuberculomas, leucoencefalopatía multifocal progresiva (LMP), linfomas cerebrales primarios y tumores gliales. El curso evolutivo de estos padecimientos antes de que el paciente sea evaluado es diferente y tiene valor para orientar el diagnóstico diferencial. La toxoplasmosis cerebral avanza en pocos días (generalmente menos de 10 a 15 días). La LMP y el linfoma cerebral primario pueden evolucionar por varias semanas y la enfermedad cerebrovascular es de instalación brusca. Como datos asociados en la toxoplasmosis cerebral en pacientes VIH positivos pueden presentarse convulsiones y alteraciones del estado mental o del nivel de conciencia sobre todo si se trata de enfermedad multifocal y extensa.

Una vez establecido por historia y exploración neurológica el carácter focal de la afección del paciente es indispensable el empleo de estudios de imagen que son una pieza indispensable para precisar el diagnóstico y fundamentar la evaluación adicional o las decisiones terapéuticas.

En la tomografía axial computarizada (TAC) o la imagen por resonancia magnética las lesiones múltiples cortico-sucorticales o en ganglios basales o tallo cerebral que captan contraste en forma anular ejercen efecto de masa y tienen edema cerebral circundante son compatibles con toxoplasmosis cerebral. El llamado tiro al blanco o diana excéntrico es muy característico de toxoplasmosis cerebral pero solo está presente en la tercera parte de los casos, su especificidad diagnóstica es alta. El linfoma cerebral con mayor frecuencia se presenta como lesión única con captación nodular y homogénea del contraste intravenoso y con localización periven-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

tricular o con franca invasión del epéndimo ventricular. La LMP característicamente afecta sustancia blanca y no capta contraste ni tiene edema circundante. El tuberculoma puede ser nodular o en tiro al blanco o diana central y con frecuencia tiene edema circundante significativo.

Por la elevada frecuencia de la toxoplasmosis como lesión multifocal y por su respuesta consistente a tratamiento hasta en 71% de los pacientes, (3) una vez considerado el diagnóstico se justifica iniciar un tratamiento de prueba, en la mayoría de los casos producirá una mejoría clínica en días y evidencia de respuesta por imagen en 10 a 14 días. La ausencia de respuesta en 2 semanas obliga a considerar biopsia estereotáctica si este recurso está disponible. El tuberculoma cerebral deberá considerarse en casos de historia de tuberculosis pulmonar o extrapulmonar y cuadro clínico y de imagen compatible.

Manifestaciones cerebrales difusas (encefalopatía difusa). Una subdivisión relevante es considerar aquellos trastornos en los que existe disfunción cerebral difusa con un estado de alerta preservado y separarlo de los casos en que la disfunción difusa se acompaña de deterioro de la conciencia. La manifestación de encefalopatía difusa con alerta preservada más común es el complejo demencia SIDA, en sus etapas tempranas se caracteriza por dificultades de atención, concentración y memoria y lentitud para desempeñar tareas complejas. Cuando la enfermedad avanza el deterioro cognitivo es más grave y el déficit motor se hace más aparente por dificultad en la marcha y lentitud de movimientos finos, apatía y finalmente alcanza la fase de demencia con paraplejia y mutismo. Es un diagnóstico por exclusión de patología concurrente y característicamente las alteraciones evolucionan gradualmente a lo largo de meses. Los estudios de imagen muestran atrofia cerebral de predominio frontal y en IRM hiperintensidad en sustancia blanca o ganglios basales en las secuencias en T2.

Entre las encefalopatías difusas como la hipoxia, consecuencia de infección pulmonar grave o en la sepsis el deterioro de conciencia influye sobre la capacidad cognitiva y estos cuadros son de evolución aguda. Deben considerarse también los efectos tóxicos sobre SNC tanto de fármacos cuyo efecto puede acentuarse al actuar en un cerebro con daño crónico por la infección por VIH, como las drogas ilícitas y los trastornos metabólicos como deshidratación e hiponatremia.

Mielopatía . La entidad más frecuente es la mielopatía vascular que usualmente es paralela a la disfunción cerebral difusa y se ha incluido en el complejo Demencia SIDA. Es de progresión lenta con ataxia, espasticidad y ulteriormente disfunción de esfínteres. No existe nivel sensitivo y hay hiperreflexia (a menos que exista neuropatía concomitante). No existe tratamiento específico, la TAC e IRM son normales pero el estudio de imagen es necesario para excluir compresión medular por infección o infiltración neoplásica.

Neuropatía periférica. En etapas tardías de infección por VIH, la forma más común de neuropatía es la axonal de predominio distal y sensorial con parestesias dolorosas y sensación quemante en los pies que pueden ser incapacitantes. Se discute si se debe a efecto del VIH o si contribuyen factores nutricionales y tóxicos en enfermos con infecciones oportunistas. Responde favorablemente a tricíclicos y analgésicos. En enfermos en tratamiento antiretroviral los medicamentos análogos de nucleósidos pueden producir neuropatía periférica axonal dependiente de la dosis con características similares a las descritas, en especial DDC, DDI y D4T y se ha descrito también con los inhibidores de proteasas Ritonavir y Amprenavir. Se ha descrito una poliradiculitis rápidamente progresiva secundaria a CMV con dolor y alteraciones sensitivas a nivel sacro, seguida de parálisis flácida, puede responder a tratamiento con ganciclovir. También pueden presentarse poliradiculopatía desmielinizante inflamatoria aguda indistinguible del síndrome de Guillain Barre de los pacientes inmunocom-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

petentes, neuropatía craneal múltiple o afección de nervio craneal aislado como parálisis de Bell o II nervio, atribuibles solo a la infección por VIH y usualmente con recuperación espontánea.

Miopatías. Se ha descrito polimiositis y miopatía no inflamatoria proximal en relación con la administración crónica de AZT, en la que la biopsia muestra anomalías mitocondriales y fibras rojas rasgadas, es reversible con la supresión de este fármaco.

BIBLIOGRAFÍA

1. BARTLETT JG. 2002 **Pocket Book of Infectious Disease Therapy**. Lippincot Williams & Wilkins, Philadelphia.
2. GÓNGORA RIVERA F, Santos Zambrano J, Moreno Andrade T, Calzada López P, Soto Hernández JL. **The clinical spectrum of neurological manifestations in AIDS patients in México**. Arch Med Res 2000; 31:393-398.
3. LUFT BJ, Hafner R, Korzun AH, et al. **Toxoplasmic encephalitis in patients with acquired immunodeficiency syndrome**. N Engl J Med 1993;329:995-1000.
4. PRICE RW, Worley JM, **Management of neurological complications of HIV-1 infection and AIDS**. En: Sande MA, Volberding PA eds. The medical management of AIDS. Philadelphia: W B Saunders, 4th ed.1995: 261-288,
5. SANDE MA, Moellering RC Jr, Gilbert DN. **The Stanford Guide to HIV/AIDS Therapy**, 12th edition 2003. Anti-microbial Therapy, Inc.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

El Proyecto Genoma Humano y su Legislación

Ramiro Tamayo y Gabriel García Colorado

...Sin duda que alguna vez el medico calcula sus ingresos, se aprovecha en demasía de su hospital y casi se desentiende de sus enfermos y hasta se olvida de la Medicina. Aún sucede así, pero yo hablo de la mayoría; mejor dicho del espíritu, de la orientación que hoy existe en nuestros días, en Medicina. Aquellos otros, traidores de la causa, lobos en el redil de las ovejas, digan lo que digan para justificarse, como eso de que el medio se los traga, nunca tendrá justificación, sobre todo si en esto perdieron hasta el amor a la Humanidad. Pero el amor a la Humanidad, el buen trato, la fraternal compasión al enfermo le son a veces más precisos que todos los medicamentos. En un tiempo estamos que es de apático quejarse del medio en que nos devora. Supongamos que esto sea verdad, que nos traga mucho de lo nuestro; pero no todo, y con frecuencia un bribón astuto y que entiende la cosa encubre y justifica con el influjo del medio, no sólo su flaqueza, sino también, y sencillamente, su vileza, sobre todo cuando sabe hablar o escribir bien...

Federico Dostoievsky en Memorias de la Casa Muerta

Introducción

Continuando con la serie de temas que en este texto de legislación en bioética se abordan, toca el turno a las implicaciones éticas del estudio y aplicación del conocimiento del genoma humano.

Recientemente se informó que se había concluido el desciframiento del mapa del genoma humano. Al día de hoy, han sido identificados y secuenciados los más de 40 mil genes, restando conocer la función de más de la mitad de ellos. En el año 2003, a través de un enlace satelital se dio a conocer de manera oficial a la comunidad científica y a la población en general, el mapa completo de la secuencia del genoma humano.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Esta área de la ciencia ha despertado gran interés en todo el mundo debido a que promete grandes beneficios para la humanidad, sobre todo en el terreno de la salud. No obstante, a la par de las expectativas positivas generadas ha surgido la preocupación por los problemas éticos y la afectación de los derechos que el proceso de investigación y la utilización misma del conocimiento resultante, representa o puede representar para la persona.

Nosotros expondremos los aspectos básicos de lo que significa el genoma humano, su conocimiento, los beneficios y los peligros que su mal uso puede traer a la humanidad. A partir de éste se gestaron los dos proyectos de legislación impulsados uno por el Grupo Parlamentario de Acción Nacional y otro por el Partido de la Revolución Democrática en la Cámara de Diputados, haciendo patente con ello el compromiso de impulso a una práctica científica responsable y de protección a la persona humana y a su dignidad.

Con este objeto, en la primera parte abordamos de manera general la parte conceptual de lo que es el genoma humano y enseguida se enuncian los argumentos que denotan la importancia que reviste para la humanidad incursionar de manera decidida en este campo.

Conscientes de que no todo progreso o avance técnico científico es necesariamente para bien de la humanidad, luego nos centramos en los aspectos éticos y morales, además de la potencial violación de derechos individuales que el mal uso del conocimiento del genoma puede generar.

A la luz de los dilemas éticos del uso del conocimiento del genoma humano, se procede a describir la legislación propuesta y los argumentos que la sustentan.

Para finalizar y a manera de conclusión se pretende dar un bosquejo de lo que significa, en términos de legislación, los avances en el conocimiento y práctica del genoma humano. A modo de prospectiva se intentan vislumbrar las futuras acciones legislativas que requieren llevarse a cabo a fin de lograr un marco jurídico actualizado y consciente de la necesidad del

avance científico y las preocupaciones sociales que éste despierta en esta área del conocimiento.

El Genoma Humano: Aspecto Biológico

Sin ser exhaustivo en dar una explicación biológica y científica de lo que es el genoma humano, ya que no es el fin ni la orientación del presente libro, a continuación exponemos los elementos mínimos y conceptos necesarios para que el lector cuente con la información suficiente sobre esta área del conocimiento.

Se le denomina material genético o genoma a los compuestos capaces de transferir las características celulares de individuos y grupos de una especie. El genoma humano es el conjunto de los genes contenidos en nuestro ácido desoxirribonucleico (ADN); éste contiene los datos genéticos que nos caracterizan como miembros individuales de nuestra especie cuya información se encuentra codificada en una secuencia de aproximadamente 3,200 millones de bases nitrogenadas.

La información genética está contenida en los cromosomas, los cuales están formados de Ácido desoxirribonucleico (ADN), material químico que forma los aproximadamente 40 mil genes humanos.

El ADN es una larga cadena doble en forma helicoidal constituida por la unión de unidades más simples llamadas bases nitrogenadas, que son la adenina (A), Guanina (G), citosina (C) y timina (T).

Los cromosomas son estructuras microscópicas en forma de varilla que contienen los genes. Dicho de otro modo, estructuras celulares portadoras del ADN que contienen las características heredables de un organismo.

Su composición puede compararse a palabras, utilizando un alfabeto de cuatro letras, C, G, T y A.

Cuando sucede la concepción, esta se realiza por la unión de dos células sexuales, por parte del varón tenemos al espermatozoide y por parte de la mujer el óvulo. Cada una de

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

ellas contiene 23 cromosomas que son las unidades moleculares que contienen la información sobre las características propias del aportante. Todas las células humanas, a excepción del óvulo y el espermatozoide contienen 23 pares de cromosomas.

El ser humano está formado por miles de millones de células, que son la base estructural del cuerpo. Absolutamente todo lo que forma nuestro organismo (huesos, músculos, piel, pelo, sangre, etc.) está formado por distintos tipos de células. Casi todas tienen una estructura básica similar. Tienen una capa externa o membrana, un material fluido o citoplasma, donde hay muchas estructuras especializadas u organelas. La más importante de ellas es el núcleo, que contiene el material genético (cromosomas) y sirve de centro de control de la célula.

En cada uno de estos cromosomas se distinguen unos gránulos en espirales o cromómeros, que son los portadores de los miles de genes o factores de la herencia biológica. Los genes contenidos en los cromosomas determinan las características físicas.

Existen entre 6 y 10 millones de posiciones en el genoma humano en que puede haber variaciones de un solo nucleótido (SNPs). Algunas de estas variaciones confieren susceptibilidad o resistencia a enfermedades comunes, otras sirven como marcadores dentro de la secuencia del genoma humano.

La identificación de las variaciones en cada individuo explica la relevancia que tiene para la humanidad conocer la secuencia del genoma humano, en especial por el potencial uso en beneficio de la salud humana.

El Proyecto Genoma Humano (PGH): su Secuenciación

La empresa de lograr el desciframiento del mapa del genoma humano no hubiese sido posible sin la conjunción de esfuerzos y recursos de varios países y organizaciones. Al trabajo

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

conjunto en torno al estudio del genoma humano se le ha denominado Proyecto Genoma Humano (PGH).

La idea de conjuntar esfuerzos fue propuesta por Robert Sinsheimer en 1985. Para 1988 el Departamento de Energía y los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos de América retomaron la idea. El Proyecto Genoma Humano identificado con la siglas HUGO (Human Genome Organization) inicia de manera oficial el 1 de octubre de 1990.

El PGH es un esfuerzo internacional de investigación que agrupa al menos a 18 países entre los que destacan por su esfuerzo contributivo, Estados Unidos, Inglaterra, Japón, Alemania y China. Este proyecto es la investigación biológica más compleja, y más costosa que se ha llevado a cabo en la historia de la ciencia.

Este proyecto tuvo en su inicio como meta, conocer con exactitud el número de genes de la especie humana, a través de decodificar la información contenida en los cromosomas. Esto, cabe destacar, fue una primera etapa ya que la intención es entender como se manifiestan en las diversas características y reacciones de la morfología del ser humano.

El proyecto de desciframiento del genoma humano no surge de manera espontánea, sino gracias a diversos avances en disciplinas como la biología molecular, la biotecnología y la informática, entre otras, las que posibilitaron que la humanidad se formulara tan ambiciosa encomienda.

Hacia mediados de la década de los años 80 la metodología de estudio del ADN recombinante¹ y sus técnicas asociadas (vectores de clonación, enzimas de restricción, transformación artificial de células procariotas y eucariotas, bibliotecas de genes, sondas moleculares, secuenciación, genética inversa) habían alcanzado una madurez suficiente como para que se planteara la pertinencia y viabilidad de un proyecto

¹ ADN recombinante se le denomina a la molécula de ADN formada in vitro a partir de fragmentos de ADN procedentes de otros genomas.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

coordinado de caracterización detallada del genoma humano y de genomas de una serie de organismos modelo.

Ya antes de los años 80 se había realizado la secuenciación de genes sueltos de muchos organismos, así como de "genomas" de entidades subcelulares (algunos virus y plásmidos), y aunque flotaba en el entorno de algunos grupos de investigación la idea de comprender los genomas de algunos microorganismos, la concreción institucional del Proyecto Genoma Humano comienza en los Estados Unidos en el año de 1986 cuando el Departamento de Energía planteó dedicar una enorme partida presupuestaria a secuenciar el genoma humano. El año siguiente, tras un congreso de biólogos en el Laboratorio de Cold Spring Harbor, se unieron a la idea los Institutos Nacionales de Salud (NHI) de ese mismo país.

La polémica suscitada por dichos anuncios abrió la posibilidad de que se realizaran estudios posteriores y que otros grupos se unieran al proyecto. En 1988 se publicaron informes de la Oficina de Evaluación Tecnológica del Congreso de los Estados Unidos y del Consejo Nacional de Investigación, que supusieron espaldarazos esenciales para dar luz verde a la iniciativa. Ese mismo año se establece la Organización del Genoma Humano (HUGO), como entidad destinada a la coordinación internacional, a evitar duplicación de esfuerzos y a difundir el conocimiento.

Es así como en 1990 comienza formalmente el Proyecto Genoma Humano, en ese entonces, se calculaba que terminaría en 2005. Sus objetivos eran elaborar en una primera etapa mapas genéticos y físicos con suficiente resolución, mientras se perfeccionaban técnicas más eficientes de secuenciación, de modo que en la fase final se tuviera la secuencia completa del genoma humano. Asimismo se proyectó la caracterización y secuenciación de organismos modelo, y la creación de infraestructura tecnológica, entre las que destacan nuevas herramientas de hardware y software destinadas a automatizar tareas, a procesar la enorme cantidad de datos, y a extraer la

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

mayor cantidad de información biológica y médicamente significativa.

En un principio se calculó que el Proyecto Genoma Humano costaría unos 5,000 millones de dólares (sólo en los Estados Unidos) con una duración de 15 años. No obstante, las cifras han tenido que ser revisadas a la baja, debido a innovaciones tecnológicas que han abaratado y acortando los tiempos de la investigación.

En términos generales el Proyecto Genoma Humano se inserta dentro del proyecto genoma que consiste en una serie de iniciativas para conocer al máximo los genomas no sólo de los humanos, sino de una serie de organismos modelo de todos los dominios de la vida, todo lo cual se espera que dé un impulso formidable en el conocimiento de los procesos biológicos (desde la escala molecular hasta la evolutiva) y de la fisiología y patología de los seres humanos.

Los avances en el esclarecimiento del genoma humano ha sido resultado de dos iniciativas: una internacional patrocinada con fondos públicos y que involucró a 18 países bajo la coordinación de los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos, la otra conducida por la empresa *Celera Genomics*, auspiciada con fondos privados aportados por empresas farmacéuticas.

Cabe señalar que desde el inicio mismo del PGH, los propios científicos plantearon la conveniencia de emprender en paralelo a la parte técnica del Proyecto, estudios y debates interdisciplinarios sobre los posibles impactos éticos, sociales y legales derivados de la avalancha de datos genéticos que suministrará esta empresa, así como el patrocinio de actividades de educación pública y el debate social sobre la secuenciación del genoma humano.

El PGH tiene como uno de sus objetivos el desarrollo de tecnologías. Este proyecto está acentuando un par de tendencias que ya se dejaban sentir en los últimos años; por un lado la necesidad de formar nuevos tipos de biólogos, capaces de

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

tender puentes entre varias disciplinas, que se muevan con comodidad en un entorno de ordenadores, autopistas de información y gigantescas bases de datos e imágenes; y por otro lado, la reorganización de los laboratorios e institutos de investigación, donde interaccionen especialistas en diversos ámbitos de las ciencias de la vida, matemáticos, informáticos, químicos, entre otros.

No hay que olvidar que el Proyecto Genoma consiste en principio en la obtención de información más o menos en bruto, pero lo realmente importante empieza después, el dar sentido biológico a tal cúmulo de información, es decir, impulsar nuevos avances a base de sugerir nuevos enfoques, nuevos experimentos, renovadas hipótesis de trabajo, todo ello retroalimentándose en un "circulo virtuoso" que abrirá las puertas de una nueva era en las Ciencias Biológicas.

Una vez descifrado el mapa del genoma, aparecen como nuevos retos el conocer la función de los genes y más aún como se manifiestan en las proteínas a lo que se ha denominado la proteómica, esto toda vez que se ha encontrado que un mismo gen codifica para varias de ellas.

Con ello se dará paso a la segunda fase del proyecto mundial, que es descifrar el genoma de cada población, a fin de arribar a la creación de fármacos específicos y predecir la aparición de enfermedades.

Importancia del Conocimiento del Genoma Humano.

El interés social por este proyecto surge de la esperanza de poder disponer de técnicas y procedimientos médicos que mejoren la eficacia y eficiencia en beneficio de la salud humana. Se esperan aplicaciones importantes tanto en el diagnóstico como en la aparición de nuevas terapias y medicamentos.

En el diagnóstico, el conocimiento sobre el genoma se podrá utilizar para identificar genes asociados a enfermedades de manera más generalizada como ya se ha hecho para padecimientos como la corea de Huntington. Es decir, se podrá

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

saber que gen o genes, solos o en combinación con el ambiente, causan las enfermedades que afectan de manera leve o pronunciada a los diversos grupos poblacionales. De hecho se calcula que son miles las enfermedades que tienen su origen en un defecto genético.

Asimismo, a través del diagnóstico podrán detectarse en el material genético del producto, en la etapa de gestación, padecimientos o genes defectuosos que darán lugar a éstos.

Para futuras investigaciones significa que podrá ahondarse en el estudio de temas como el envejecimiento celular y la ocurrencia de mutaciones.

Por otro lado, por medio de la terapia génica² se podrá modificar la estructura de un gen asociado a una enfermedad. Es decir modificar un gen o reemplazarlo con la finalidad de eliminar el padecimiento. Tratar células cancerosas y neutralizarlas de alguna manera.

Adicionalmente, se espera que puedan elaborarse y suministrarse medicinas que sean más específicas y con menor riesgo para el paciente.

Finalmente, a nivel agregado se esperan beneficios para el área de la salud pública al poder determinar los factores que inciden negativamente en la salud de grupos que comparten rasgos comunes en su genoma.

La principal justificación del Proyecto Genoma Humano de cara a la sociedad, es la promesa de avances importantes en medicina. La disponibilidad de técnicas poderosas anima a emprender la secuenciación sistemática, lo que suministrará un

² La terapia génica consiste en la introducción de genes al organismo. Existen dos opciones básicas para la introducción terapéutica de nuevos genes en las células somáticas de un Organismo: La terapia génica in vivo y la terapia génica ex vivo. La primera consiste en la introducción del nuevo gen directamente en el organismo receptor, a través de vectores administrados por vías convencionales como la intravenosa o intramuscular. La terapia génica ex vivo consiste en la introducción de genes en células en cultivo tomadas del paciente, para posteriormente seleccionar aquellas que expresen el producto del gen introducido y entonces regresarlas al individuo enfermo.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

formidable impulso sobre todo para las enfermedades poligénicas (causadas por la acción conjunta de varios genes) y multifactoriales. Una de las consecuencias más inmediatas del Proyecto Genoma Humano es la de disponer de sondas y marcadores moleculares para el diagnóstico de enfermedades genéticas, cáncer y enfermedades infecciosas. A plazos mayores, se espera que a su vez la investigación genómica permita diseñar nuevas generaciones de fármacos, que sean más específicos y que tiendan a tratar las causas y no sólo los síntomas. La terapia genética, aunque aún en sus balbucientes inicios, puede aportar soluciones a enfermedades, no sólo hereditarias, sino cáncer y enfermedades infecciosas.

El desciframiento del genoma humano permitirá la identificación precisa y exacta de cada individuo, así como sus características físicas aún antes de su nacimiento. A partir de esto se pretende determinar la predisposición a diferentes enfermedades y conductas de tal forma que la manipulación del ambiente pueda retrasar o evitar ciertos padecimientos.

Como se puede apreciar, es en el campo de la salud donde más se manifiestan los méritos de la investigación sobre el genoma. Su aportación al campo de la salud pública, a las técnicas de diagnóstico de enfermedades, a los insumos para crear fármacos más eficaces y a los métodos de tratamiento y curación, han situado su estudio y aplicación del conocimiento en las prioridades de desarrollo científico y avance tecnológico de la mayoría de los países del orbe.

Estos descubrimientos y los esperados durante y después del esclarecimiento del genoma humano, constituyen, sin duda, el nuevo enfoque que guiará la práctica médica en el presente siglo. De tal manera que se ofrecerán nuevas formas de prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, tal como la detección de individuos con alto riesgo genético para desarrollar padecimientos comunes.

Estas posibilidades de aplicar el conocimiento sobre el genoma humano a la medicina clínica conforman lo que se ha dado por llamar medicina genómica. Ésta, tiene su origen en el

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

proyecto genoma, pero además constituye una dimensión innovadora en la forma de estudiar las afecciones humanas. Está orientada hacia una práctica médica más individualizada, predictiva y preventiva, con lo que tanto el diagnóstico como el tratamiento buscan ser más efectivos.

El potencial es impresionante, ya que se podría diagnosticar, en forma rutinaria, la mayor parte de las enfermedades causadas por mutaciones por un solo gen (enfermedades monogénicas), así como la predisposición a patologías humanas comunes (enfermedades poligénicas) con lo cual se podrán descubrir más fácilmente los factores ambientales incidentes y, de esta manera, centrarse en medidas preventivas. Esto, tendría un impacto financiero positivo en el Sistema Nacional de Salud y la economía en su conjunto ya que los costos de tratamiento crónico y rehabilitación y las bajas en la fuerza productiva del país superan, por mucho, los gastos en prevención de las enfermedades más frecuentes.

Hay que entender que estas expectativas pueden lograrse a través de la investigación permanente, rigurosa y científica que soporte la generación de nuevos y más exactos conocimientos sobre el esclarecimiento, estructura y función de los genes, así como el conocimiento de las variaciones genómicas en los distintos grupos poblacionales mexicanos y su incidencia en los mecanismos moleculares de las enfermedades. A través de la proteómica, ciencia que estudia el conjunto de proteínas de los seres vivos, se podrá avanzar en el estudio de la estructura y función de las proteínas codificadas por los genes humanos, así como el efecto que la variabilidad en el genoma y el medio ambiente ejercen sobre ellas.

Avanzar en este tipo de investigación requerirá, para que se traduzca en beneficios a la sociedad, de su vinculación con el estudio de las aplicaciones clínicas que pueda dársele a dichos conocimientos. Es decir, traducir el desciframiento del genoma humano en técnicas y procesos médicos que sean útiles

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

a los médicos en sus labores de diagnóstico y tratamiento de las patologías y padecimientos que aquejan a los humanos.

Las sociedades caracterizadas por mantenerse a la vanguardia tecnológica han entendido la importancia de apoyar este terreno de la investigación científica. Las expectativas son amplias y halagüeñas. Los riesgos de fracaso son pocos, los avances hasta ahora logrados y la experimentación de sus usos potenciales a favor de la salud humana hacen imperativo considerar a la medicina genómica una prioridad en el desarrollo científico y el mejoramiento de la salud.

En síntesis, se espera, en el terreno sanitario, arribar a una medicina más eficaz y personalizada, que ayude a aumentar la esperanza y calidad de vida de la población. Además se espera que contribuya con avances en la bioarqueología, la evolución, la antropología, la práctica forense y la agricultura, entre otras disciplinas.

Los dilemas éticos del estudio, práctica y uso del conocimiento del genoma humano

El PGH constituye una iniciativa sin precedentes por parte de la comunidad científica: por primera vez un gran proyecto tecnocientífico cuenta entre sus objetivos explícitos el analizar las cuestiones y dilemas sociales que una nueva tecnología puede suscitar, con amplia participación de filósofos, juristas, responsables sociales, líderes religiosos, etc.

Como se mencionó en un principio el hecho de conocer el mapa del genoma no representa dilema ético alguno. Los problemas surgen del uso y las aplicaciones que de aquél se deriven. Por ejemplo, la manipulación genética que se postula como uno de los avances más espectaculares en la medicina, se enfrenta a severos cuestionamientos cuando implica acciones dirigidas al perfeccionamiento con matices eugenésicos³, más que a la cura de una enfermedad.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Siguiendo a la lógica expresada en el párrafo anterior, se derivan las implicaciones y los campos de la vida individual y social en que el uso del genoma presenta dilemas éticos, problemas legales y afectaciones a la moral y a la idiosincrasia de una sociedad.

De la revisión hecha a los estudios, reflexiones y debates realizados por expertos, estudiosos, líderes y personas interesadas en torno a las implicaciones éticas, filosóficas, jurídicas y morales del genoma humano, en este apartado nos centramos en las áreas que consideramos recogen los aspectos abordados por los principales grupos enfocados en el tema.

De esta manera, se exponen las consecuencias de internalizar como sociedad el determinismo y reduccionismo genético⁴; las implicaciones en torno a la potestad y el control de la información genética y el consentimiento para darla a conocer y utilizarla; los beneficios médicos del conocimiento del genoma en una sociedad desigual; y, la salvaguarda del derecho a la intimidad, la libertad y dignidad de la persona humana.

El hecho de creer que los genes determinan lo que somos puede manifestarse en acciones discriminatorias por el hecho de catalogar y conocer la información genética de las personas que las predispone a ciertas enfermedades (por que en ese caso, estar enfermo es ser o estar defectuoso).

Se es consciente de que en el fondo subyace la preocupación social sobre el uso/abuso de los datos genéticos. La historia de las ideas eugenésicas proyecta la sombra de la duda sobre si la información genética servirá para discriminar a individuos o poblaciones y para conculcar derechos fundamentales, sobre todo en una sociedad que se ha impregnado de

³ En este contexto eugenesia es la intervención genética para corregir un problema genético (eugenesia negativa) o para ampliar o mejorar una capacidad física (eugenesia positiva).

⁴ Determinismo genético: es la creencia de que los genes determinan quienes somos, incluyendo nuestras características comportamentales. Reduccionismo genético: es la creencia de que entendiendo a los humanos en el nivel molecular sabremos que serán los humanos.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

prejuicios, basados en el determinismo genético de cualidades humanas, que en su mayoría son cosméticas. Esto es sin duda algo insostenible científicamente, pero que tiende demasiado a menudo a ser susceptible de instrumentalización política, destinada entre otras cosas a justificar posibles discriminaciones e injusticias.

Al respecto, existe una preocupación justificable de que las pruebas genéticas (sobre todo las que detecten propensiones a enfermedades genéticas) puedan servir para "marcar" a los individuos lo que lleve a que sean discriminados. Por mencionar algunos ejemplos, las industrias podrían "seleccionar" al personal sobre la base de su "salud genética" y las compañías de seguros tenderían a manejar los datos genéticos en su provecho, negando cobertura a determinados individuos o imponiendo primas altas.

Si a esto se le agrega que los datos genéticos de los individuos puedan ser accesados con facilidad por terceras personas o entidades (empresas, compañías de seguros, etc.), podría suponer un grave atentado a la intimidad y poner en peligro expectativas de la persona afectada, condicionando delicadas decisiones en diversos ámbitos: familiar, educativo, de salud, laboral, entre otros.

Derivado de lo anterior, una cuestión clave aquí es la protección del derecho individual a la privacidad. De éste se derivan la confidencialidad de la información y la autonomía del individuo para decidir sobre su difusión y uso. También se plantea un derecho previo: el de no conocer, no se puede obligar a un individuo a conocer datos sobre predisposiciones a enfermedades futuras que tengan o no tengan curación, porque se crearía una situación de impotencia y depresión que influiría negativamente en su modo de vida.

La confidencialidad de la información genética es uno de los aspectos que mayor consenso ha generado. La idea de que ésta le corresponde al individuo del cual emana, puede evitar que los datos genéticos se puedan usar de mala manera por empleadores, aseguradoras o el mismo Estado.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

“La autonomía requiere que todos los exámenes sean voluntarios y que el consentimiento sea otorgado solamente después de ser advertido sobre las implicaciones de la posible utilización de la información. La confidencialidad significa que la información obtenida no sea transmitida a nadie sin el consentimiento del individuo.”⁵

Aún así, esta posición no deja de tener sus bemoles sobre todo cuando la divulgación o uso de la información genética de un individuo puede traerle beneficios o evitarle riesgos a la sociedad.

El uso de la información de un individuo o grupo, no puede ser utilizado para señalar o estigmatizar a las personas. El conocimiento puede ser utilizado en beneficio de la colectividad pero sería éticamente incorrecto que se utilice para discriminar.

Ahondando en el tema del manejo de la información genética, las fricciones en este terreno serán más visibles en la relación médico paciente.

Respecto a normar lo relativo a la información genética, una cuestión clave aquí, se centra en el equilibrio entre el derecho individual a la intimidad genética y el derecho de la sociedad a evitar daños a terceros. En otras palabras, establecer el derecho de decidir de manera informada sobre pruebas genéticas, el conocimiento de dichos datos, su difusión y uso.

Aunado a lo anterior se debe asegurar la protección a la intimidad, para garantizar la no discriminación; evitar que se impongan los criterios comerciales de empresas biotecnológicas que desean implantar a toda costa sus pruebas genéticas, aún cuando no sean de beneficio para la población.

Por otro lado, dadas las diferencias sociales y económicas en el desarrollo de nuestro país, los beneficios derivados

⁵ Tomado de: Muñoz de Alba Medrano, Marcia (coordinadora). Reflexiones en torno al derecho genómico. México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM, 2002, pag. 21).

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

del referido desarrollo científico y tecnológico, hacen necesario: a) una mayor solidaridad entre los grupos de investigadores y las instituciones, promovida en particular por parte de aquellos grupos e instituciones que poseen un mayor grado de desarrollo; b) el diseño y la realización por parte del gobierno de nuestro país de una política planificada de investigación sobre genoma humano; c) la realización de esfuerzos para extender de manera general a todas las poblaciones, sin ningún tipo de discriminación, el acceso a las aplicaciones de los conocimientos genéticos; d) respetar la especificidad y diversidad genética de los individuos y de los pueblos, así como su autonomía y dignidad.

Se presenta además, una plétora de interrogantes sobre la organización del sistema de Seguridad Social y del estado del bienestar. Habrá pues, que seguir aprendiendo a conjugar los dos principios deontológicos de beneficencia y autonomía en un contexto de alta información genética. Un tema básico, sobre todo a la vista de los problemas presupuestarios de la Salud Pública, será el de la asignación de recursos y el de la igualdad de acceso a los servicios genéticos médicos.

Por último, ya que nos encontramos en la etapa de investigación y prueba del conocimiento del genoma humano y sus aplicaciones, es necesario mencionar lo relativo a patentes. Investigadores y empresas como *Celera Genomics*, han invertido recursos importantes con la esperanza de beneficiarse con la explotación comercial de los avances en esta área.

Las discusiones en esta área siguen en los círculos de debate, todo ello tomando en cuenta que se carece de evidencia empírica sobre los avances y sus implicaciones prácticas. Asimismo, dadas las esperanzas puestas en la medicina genómica y el deseo de que los adelantos se cristalicen lo más rápido posible, se hace imprescindible incentivar la participación de los sectores público, social y privado en tal empresa.

Por lo pronto existe el consenso de que el genoma en su estado natural no es sujeto de patentarse. La Vigésimo Novena Asamblea General de la UNESCO aprobó, el 11 de noviembre

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

de 1997, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos para la protección del genoma humano donde establece que: Es patrimonio común de la humanidad.

El trabajo legislativo en la Cámara de Diputados en torno al genoma humano.

El compromiso de los legisladores por proponer medidas legislativas que pongan énfasis en la persona ha orientado diversas iniciativas relativas al genoma humano. La primera que nosotros abordaremos, está orientada a establecer un marco de referencia para la investigación y práctica en la materia, centrada en la protección de la libertad y dignidad de la persona humana. La segunda, pone de manifiesto el interés por aprovechar los beneficios en la salud que prometen las aplicaciones surgidas del conocimiento del genoma.

Cabe destacar que esta legislación forma parte de un proyecto de las LVIII y LIX Legislatura de la Cámara de Diputados por legislar en bioética y que se continuará en legislaturas posteriores, al menos en el dictamen de las ya presentadas. El interés proviene de la vocación humanista, descrita en los primeros capítulos y en la preocupación por evitar que México se convierta en un paraíso legal que permita prácticas de investigación y médicas prohibidas en la mayoría de los países con los que compartimos valores.

Iniciativa de Decreto que reforma la Ley General de Salud para regular lo relativo al Genoma Humano

Esta iniciativa fue presentada por el Diputado Manuel Wistano Orozco Garza en la Cámara de Diputados, lo que se expone en ésta y que constituye las motivaciones y aspectos que se introdujeron como iniciativa de reforma y adición a la Ley General de Salud, es consecuencia lógica de lo que se ha abordado en párrafos anteriores. La finalidad es sentar las bases para que se vaya perfeccionando el orden jurídico conforme a las discusiones y avances en la materia. El texto comple-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

to de la iniciativa se puede consultar en la gaceta parlamentaria de la Cámara de Diputados del día 14 de diciembre de 2001.⁶

La iniciativa presentada se basó en las siguientes consideraciones:

- La mayor parte de los especialistas reconocen que hay que legislar específicamente, para evitar el uso de datos genéticos sensibles por parte de empresas y agencias gubernamentales, sobre todo a la vista del peligro de difusión por métodos electrónicos.

El consentimiento informado, la confidencialidad y autorización para utilizar la información genética son consideraciones presentes en las legislaciones que ya norman lo relativo al genoma humano en otros países.

- Las pruebas y resultados genéticos deben circunscribirse al derecho de elección libre e informada y a la confidencialidad que los datos genéticos de las personas deben guardar, lo contrario a estas posturas necesariamente caerá en lo no lícito con su consecuente penalización. Esto significa que todos los exámenes sean voluntarios y que el consentimiento sea otorgado por la persona solamente después de ser informado sobre las implicaciones de su posible utilización de los datos genéticos. También implica que la información obtenida no sea transmitida a nadie sin el consentimiento individual y que incluso se respete el derecho a no ser informado sobre los resultados del estudio de su genoma.

- Las pretensiones de algunas empresas biotecnológicas de patentar el genoma humano, encareciendo la salud y pretendiendo así adueñarse de lo que en realidad es patrimonio individual y del género humano, es una violación a los derechos humanos. Al respecto se ha plasmado un consenso internacional de que se debe excluir la posibilidad de patentar el material genético en sí mismo, ya que en todo caso se trata de un descubrimiento y no de un invento.

⁶ <http://gaceta.diputados.gob.mx/>

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

- Dado que el conocimiento del genoma de cada persona le hace vulnerable ante eventuales agresiones a su vida y a su persona, incluso antes de su nacimiento, se debe evitar el uso de datos genéticos de la persona por parte de empresas de seguros, de contrataciones y cualquier otra que quisiera utilizar estos conocimientos para evitar darle trabajo, seguros de enfermedad y muerte y otras más. El empleado o usuario de un servicio no debe transformarse en paciente del empleador o prestador de servicios.

- Se debe evitar que, con base en el conocimiento del genoma de cada persona, ésta padezca cualquier tipo de discriminación, ya sea por propensión a enfermedades, por condiciones de salud, expectativas de vida, sexo o cualquier otra condición. Ante todo se debe evitar el reduccionismo genético. Ni la ciencia ni la técnica pueden convertirse en instrumentos o medios de discriminación que generen injusticias.

- Se debe respetar la legitimidad de otras formas de ser persona, al margen de las modalidades en el desarrollo fisiológico, psicológico y en general, de la composición genética. Es imperativo que el conocimiento genético se utilice en beneficio de los miembros de la familia y grupos étnicos y nunca para estigmatizarlos o discriminarlos.

- Cierta información genética de un individuo o grupo puede ser de gran utilidad en la investigación médica para efectos de diagnóstico y tratamiento. En este caso se considera que se puede lograr la satisfacción del interés general con la protección de la identidad del o los individuos titulares de los datos genéticos, guardando el anonimato de éstos y sólo difundiendo la información de utilidad para la salud pública.

Dichas consideraciones recogen valores y principios proclamados tanto en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos como en los Convenios sobre Derechos Humanos y Biomedicina, ya que constituyen un primer paso para la protección del ser humano en relación con

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

los efectos no deseables de los desarrollos científicos y tecnológicos en el ámbito de la genética.

Esto nos ha llevado a plantear que el desarrollo científico y tecnológico en el campo de la genética humana, debe hacerse atendiendo a: I) el respeto a la dignidad, a la identidad y, a la integridad humanas y a los derechos humanos recogidos en los instrumentos jurídicos; II) que el genoma humano forma parte del patrimonio común de la humanidad como una realidad y no sólo como una expresión meramente simbólica; III) el respeto a la cultura, las tradiciones y los valores propios de todos los pueblos.

El objetivo esencial de esta iniciativa es fijar el marco ético de las actividades relacionadas al genoma humano a fin que no se vulneren los derechos humanos ni se limiten las investigaciones biocientíficas. Por ello, se fija en un texto jurídico nacional las implicancias de la genética sobre el ser humano. En este sentido se puede interpretar a la norma como un Código de Bioética y surge como consecuencia de ver el peligro que representa la ausencia de normas nacionales en la materia. Se basa en el respeto a la dignidad de cada persona frente a las investigaciones biotecnológicas sobre el genoma. Es así, que coincide con la Declaración Universal de los Derechos Humanos al prohibirse el genoismo o discriminación genética y el rechazo al determinismo genético, salvaguardando el derecho a la igualdad, el derecho a la libertad individual; el derecho a la intimidad; el disfrute de los beneficios resultantes de los avances científicos (principio de solidaridad).

Con esta iniciativa se busca regular:

a) El manejo, el almacenamiento y la difusión de la información genética individual; b) La actuación del genetista como consejero o asesor del paciente y de sus familiares, y su obligación de guardar la confidencialidad de la información genética obtenida; c) El manejo, almacenamiento y disposición de los bancos de muestras biológicas (células, ADN, etc.) y d) el consentimiento libre e informado para la realización de pruebas genéticas e Intervenciones sobre el genoma humano, en parti-

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

cular cuando se trate de menores, incapaces y grupos vulnerables que requieran de una atención especial.

A partir de ello, se propuso como adiciones a la Ley General de Salud el articulado que esta en el capítulo 19 de esta obra.

Para finalizar, cabe destacar que a la fecha de impresión de este libro se tiene un mal avance en el proceso de dictaminación de esta iniciativa, por lo que se espera que la siguiente legislatura otorgue el marco legal que regule lo relativo al genoma humano.

Fomento de la Investigación y uso del Conocimiento sobre el Genoma

El interés de los Diputados no se centró únicamente en definir los límites, para que los avances en el conocimiento del genoma no afectaran los derechos y dignidad de las personas, sino que conscientes de que representa una oportunidad histórica para acceder a beneficios incalculables en el área de la medicina, se decidió apoyar desde el ámbito público su investigación y aplicación, impulsando una iniciativa para crear un Instituto Nacional de Salud especializado en la materia. Esta fue propuesta por la Diputada María Eugenia Galván Antillón y fue publicada en la Gaceta Parlamentaria de la Cámara de Diputados del día 24 de mayo del año 2002.

Cabe destacar que para la elaboración de esta iniciativa se trabajó de manera muy cercana con la comunidad científica interesada a través de reuniones y foros organizados con su participación. Asimismo, se mantuvo el contacto con la Secretaría de Salud, con el fin de que la propuesta respondiera a los intereses generales de la mejor manera posible.

Además del realce que se le ha dado a la investigación en el área del genoma humano, la iniciativa fue motivada por las condiciones de exclusión social y económica en el que vive buena parte de la población mexicana. El apoyo público a esta

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

área del conocimiento deberá buscar el beneficio y desarrollo de todos los mexicanos.

Por ello en la iniciativa se plantea la necesidad de: a) una mayor solidaridad entre los grupos de investigadores y las instituciones, promovida en particular por parte de aquellos grupos e instituciones que poseen un mayor grado de desarrollo; b) el diseño y la realización por el gobierno de nuestro país de una política planificada de investigación sobre la genética humana; c) la realización de esfuerzos para extender de manera general a todas las poblaciones, sin ningún tipo de discriminación, el acceso a las aplicaciones de los conocimientos genéticos; d) respetar la especificidad y diversidad genética de los individuos y de los pueblos, así como su autonomía y dignidad.

En ese sentido se planteó que, ante el peligro de exclusión derivado del acceso a los beneficios de la medicina genómica con base en la capacidad de pago, en nuestros países, el Estado debe participar de manera activa en el fomento a la investigación en materia de genoma humano con la finalidad de contribuir a reducir las brechas entre pobres y ricos.

Asimismo, aún cuando se reconoce la importancia de la contribución financiera privada al estudio del genoma, se está de acuerdo en que la estrategia de los centros públicos, aunque más lenta, suministra datos de alta calidad que se hacen de conocimiento general enseguida, para su aprovechamiento por la comunidad, y por lo tanto, adquieren gran valor social.

Dentro del Proyecto Genoma Humano, uno de los principales ejes rectores para su desarrollo en los países involucrados recae en el impulso de poderosas infraestructuras tecnológicas que proporcionen a los agentes implicados un lugar de privilegio en la investigación biomédica y en multitud de aplicaciones industriales (diagnósticos, terapias, instrumental de laboratorio, robótica, hardware, software, etc.). La conjunción de diversas disciplinas vinculadas con el desarrollo científico de vanguardia, requiere de la dirección de una instancia que conjugue los elementos de dirección y coordinación que encauce el desarrollo de la medicina genómica en el país y sirva

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

de interlocutor en foros internacionales para aprovechar de mejor manera el conocimiento acumulado a nivel mundial.

La idea de constituir un centro rector de investigación en el área del genoma había sido trabajada desde 1999 por el Grupo Promotor de dicho Instituto, conformado por la Universidad Nacional Autónoma de México, la Secretaría de Salud, el sistema SEP-CONACYT y la Fundación Mexicana para la Salud, ha impulsado la idea de constituir un centro que sirva de rector de la política, actor de los desarrollos en la materia e impulsor de su uso en favor de la salud humana. A la fecha, dicho consorcio se ha dedicado a difundir los avances sobre el esclarecimiento del genoma y su significado a través de la participación en foros y la publicación de documentos y notas informativas en la página electrónica del Instituto de Medicina Genómica.

Sobre los requerimientos presupuestales el Consorcio Promotor del Instituto de Medicina Genómica realizó una estimación sobre las necesidades financieras del Instituto. De acuerdo a sus proyecciones en un lapso de siete años se necesitarían 90 millones de dólares, sin considerar las erogaciones por concepto de servicios personales, las que se estarían sujetas a las características del sistema de investigación nacional, con referencia a parámetros establecidos de productividad científica y tecnológica.

En los párrafos siguientes se hará mención de algunas de las características impresas al articulado propuesto. La intención de crear un Instituto capaz de enfrentar el reto que conlleva el desarrollo de esta disciplina en México a la luz de deficiencias presupuestales, rezago tecnológico, insuficiencia de recursos humanos y materiales e implicaciones sociales, éticas, legales y políticas.

La naturaleza jurídica del Instituto Nacional de Medicina Genómica se rige por la Ley de los Institutos Nacionales de Salud. Llevará a cabo actividades de investigación en salud y docencia relacionadas con investigación básica y clínica en la

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

especialidad. Sus funciones fundamentales serán la investigación básica, investigación clínica, la docencia de posgrado y la divulgación del conocimiento. La asistencia médica se desarrollará a través de otras instituciones de salud.

Se creó el Instituto Nacional de Medicina Genómica como un organismo público descentralizado de la administración pública federal sectorizado dentro de la Secretaría de Salud.

La inserción en el espectro de influencia sectorial de la Secretaría de Salud, le permitirá aprovechar la infraestructura, conocimientos y sinergia emanados de la estructura conformada por los Institutos Nacionales de Salud. A través de la coordinación se facilita la cooperación en materia técnica, científica, académica, administrativa y legal con los demás institutos. Con ello, se busca que el Instituto sea capaz de intercambiar información y recursos con otros centros de investigación.

Como ya se mencionó en un principio el Proyecto Genoma Humano ha atraído instituciones no únicamente del sector público. Las posibles aplicaciones de su conocimiento han incentivado la participación del sector privado en proyectos igual o más ambiciosos que los desarrollados por las instituciones públicas. Reconociendo la importancia que representan tanto los recursos financieros como materiales y humanos que pueda aportar la iniciativa privada, se busca que el Instituto cuente con suficiente libertad para acordar convenios de colaboración y la facultad para aceptar contribuciones de organismos fuera del gobierno. Ejemplo de esta preocupación es la inclusión dentro de la Junta Directiva del Instituto a la Fundación Mexicana para la Salud A. C.

Aunado a lo anterior, es importante considerar que los avances logrados hasta el momento, por su magnitud y trascendencia, han sucedido fuera del país. En este sentido, el Instituto requiere estrechar lazos de cooperación con organismos que estén enfocados en la misma temática. La carencia de técnicos y científicos suficientes, así como una menor experiencia hace necesario aprovechar el bagaje acumulado inter-

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

nacionalmente. Es por ello que en esta iniciativa se le concede al Instituto la facultad para contactar y celebrar los convenios necesarios para cumplir con sus objetivos.

Dentro del mismo espectro se pretende que el Instituto constituya sus propios espacios para capacitar al personal especializado que requiere el desarrollo de la medicina genómica. Por tal motivo una de las tareas principales del Instituto será la implantación de programas de formación continua, por sí solo o en colaboración con universidades o centros de investigación, que contribuyan a fortalecer y difundir esta nueva área de la medicina al resto del país.

Por otro lado, conscientes de la polémica desatada por el Proyecto Genoma Humano en términos de las implicaciones de su uso y manipulación de la información genética de individuos y grupos se logró que el Instituto cuente con un núcleo de estudio que aborde la problemática social, legal, ética y política que las ciencias genómicas generan. Este órgano es adicional a la Comisión Nacional de Bioética y otros cuerpos colegiados estipulados por la legislación en materia de investigación en salud. La intención es que los proyectos de investigación y práctica médica sean evaluados por grupos interdisciplinarios capaces de mediar el fomento al desarrollo científico en el área de la genómica y el respeto a la dignidad, privacidad y equidad de las personas.

Estructuralmente, como punto de partida, se ha detectado la pertinencia de enfocarse en el fortalecimiento de las siguientes áreas de investigación científica relacionadas al genoma humano: genómica comparada, genómica funcional, bioinformática (permite comparar genes y genomas completos), salud pública, genética de poblaciones, farmacogenómica y terapia génica, así como un sector especial para estudiar los aspectos éticos, legales, sociales y políticos que el desarrollo de la genómica plantea. Estas divisiones atienden en gran medida a la organización que actualmente tiene el Instituto Nacional de Investigación Genética (NHGRI por sus siglas en inglés)

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

de los Estados Unidos, constituido en 1989 siendo en la actualidad el espacio de investigación biomédica más grande del mundo. Cabe destacar que lo aquí especificado es sólo una aproximación ya que será la Junta de Gobierno la entidad encargada de definir la estructura del Instituto de acuerdo a su conveniencia y grado de desarrollo.

Al respecto, es pertinente remarcar que nuestro país cuenta en la actualidad con los recursos humanos preparados en las áreas de genética humana y biología molecular, las cuales constituyen la base para el desarrollo futuro de la Genómica. Sin duda alguna se requerirán de nuevos y mayor cantidad de especialistas, los cuales deberán ser formados por el propio Instituto o por aquellas entidades o instituciones con las que convenga.

En este sentido la Universidad Nacional Autónoma de México, como parte integrante del Consorcio Promotor del Centro de Medicina Genómica, ha definido las acciones sobre este campo en el corto plazo, las cuales buscan desarrollar la infraestructura necesaria para impulsar la investigación científica. Entre estas medidas se tiene contemplado:

El establecimiento de un laboratorio genómico de alta tecnología que permita no sólo la secuencia y la síntesis de ADN sino hacer análisis para el proteoma⁷ y el transcriptoma⁸. La idea es que este laboratorio se convierta en el semillero científico y tecnológico que alimente el Instituto que se ha creado recientemente;

La constitución y fortalecimiento de los elementos relacionados con la bioinformática. Se plantea la necesidad de consolidar un nodo universitario en informática, para que a través de éste se pueda desarrollar un nodo nacional; y,

- La elaboración de un proyecto para abrir una nueva licenciatura en ciencias genómicas, para someterse a los

⁷ Todas las proteínas que se expresan en una célula.

⁸ El conjunto de ARN mensajeros (fragmentos transcritos del DNA, que van a ser traducidos a proteínas, siguiendo el código genético) que una célula produce en un momento dado.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

cuerpos colegiados de la Universidad, con la finalidad de aprovechar toda la infraestructura y conocimiento acumulado por nuestra máxima casa de estudios, el cual ha iniciado recientemente en la ciudad de Cuernavaca.

Finalmente cabe resaltar que privó la convicción de que el impulso a la investigación en el área de medicina genómica debe ser tarea del Estado. Es por ello que, aún sabedores de las restricciones presupuestarias a que se enfrenta el sector público en México, se consideró que de no participar de manera activa, desde este momento, en esta rama del desarrollo científico resultará más costosa para el país esta decisión que lo que pudiésemos invertir en la constitución del Instituto objeto de la iniciativa. Las erogaciones que tendría que enfrentar el país por la transferencia de productos derivados del desarrollo de la medicina genómica, acentuarían nuestra dependencia tecnológica y afectarían desfavorablemente nuestra balanza comercial.

No podemos arriesgarnos a quedar marginados de estudios que no contemplen las peculiaridades de los grupos étnicos de nuestro país. Ello significaría perder la oportunidad de acceder a conocimientos antropológicos de los mexicanos, así como las secuencias propias de estos grupos que les confieren fortalezas y debilidades propias. Por si esto fuera poco convincente, hay que resaltar que nuestro país tiene oportunidades en sus comunidades aisladas y altamente consanguíneas que son genéticamente muy homogéneas y que por ello permiten más fácilmente el aislamiento de genes causantes de enfermedades.

Así, se sometió a la consideración de la Honorable Cámara de Diputados, las modificaciones que se pueden ver en el capítulo relativo a iniciativas presentadas.

Conclusiones: Perspectivas en torno a Legislación en el Área del Genoma Humano

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Ciertamente la regulación en lo relativo al genoma humano es una labor que recién comienza. De hecho en nuestro país la investigación en este campo es incipiente. Incluso en las naciones desarrolladas todo se basa en supuestos sobre cuales serán sus implicaciones.

Es verdad que la legislación en terrenos como el que se analiza debe ser anticipativa. No obstante deberá ajustarse a una realidad que aún no es palpable. Cabe destacar que ha sido una idea acertada que a la par de la investigación científica llevada a cabo en el genoma, se haya decidido conformar un equipo interdisciplinario de bioeticistas, abogados, filósofos y religiosos para evaluar las implicaciones éticas, jurídicas, morales y sociales del estudio y aplicación del conocimiento del genoma humano, lo cual ha quedado además plasmado en la iniciativa que obliga a la creación de comités de bioética intra-hospitalarios.

Este primer acercamiento que se hace a una legislación mexicana en bioética y genoma deberá ser perfeccionado y abundado. No solamente se requieren cambios en la legislación sanitaria (Ley General de Salud), también deberán modificarse otras materias legales, como la laboral, la civil, la penal, la de seguridad social, contratación de seguros, los relacionados con la bioseguridad, entre otras. Asimismo no se descarta la posibilidad de modificar la propia Constitución para incorporar principios de normatividad en el área del genoma.

Dentro de la legislación sanitaria una vez que sean palpables las aplicaciones médicas del conocimiento y desarrollo tecnocientífico del genoma, deberán modificarse las normas que regulan la materia a fin de ajustarse a las nuevas dimensiones de la relación médico paciente.

Aspectos tales como confidencialidad de la información genética del paciente. Derecho a decidir sobre si quiere o no ser informado, a recibir tratamientos que modifiquen la estructura del genoma del paciente, el manejo del expediente clínico, entre otros aspectos, deberán de considerarse a fin de ajustarse a la nueva realidad que traerá la medicina genómica.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Otras materias que se verán afectadas son aquellas que regulan ámbitos de la vida social y que son susceptibles de afectarse frente al mal uso de la información genética del individuo. Aspectos como discriminación laboral, educativa, militar, etcétera. Acceso a los beneficios del conocimiento y aplicación del genoma, los servicios de la seguridad social en lo relativo al genoma, los aportes técnicos y científicos en la materia susceptibles de apropiación individual por medio de patentes, las sanciones administrativas y penales contra el mal uso y mala práctica del conocimiento del genoma, entre otros aspectos que deberán ser objeto de reformas en la materia.

La discusión se suscitará en torno a que es lo más conveniente en cuanto al ámbito u ámbitos idóneos para legislar. Es más conveniente hacerlo en el orden federal o deben ser las legislaciones estatales las indicadas para normar lo relativo al genoma. Por otro lado sí afecta materias concurrentes entre federación y estados, qué debe incluirse en las normas federales y qué aspectos en los ordenamientos locales.

De igual manera no hay que olvidar que a la par de los avances en la genética se están sucediendo avances médicos y científicos relacionados como la clonación que hacen imperativo revisar los aspectos legislativos en tal rubro. Aspectos a los que se han abocado los legisladores, especialmente los de Acción Nacional.

BIBLIOGRAFÍA

1. ÁLVAREZ, Rosa María. **El contrato de seguro y el proyecto de genoma humano.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
2. BADILLO ALONSO, María Elisa. **Seguros y discriminación con bases genéticas.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
3. BLÁZQUEZ, Niceto. **Bioética: la nueva ciencia de la vida.** Madrid, Biblioteca de Autores Cristianos, 2000, 482 pp.
4. BRENA SESMA, Ingrid. **El diagnóstico genético y el matri-monio.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
5. CONCHA CANTÚ, Hugo. **Consideraciones en torno al diagnóstico genético y su impacto en el estado de de-recho.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
6. Consorcio Promotor del Centro de Medicina Genómica. **Desarrollo de la Medicina Genómica en México.** México, 2002, noviembre de 200, 23 pp.
7. Consorcio Promotor del Instituto Nacional de Medicina Genómica. **Informe de Actividades 2002: hacia el Instituto Nacional de Medicina Genómica.** México, noviembre de 2002, 75 pp.
8. ESTAVILLO RÍOS, Juan José. **La información genética del trabajador y la Ley Federal del trabajo.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
9. GARCÍA COLORADO, Gabriel y otros, **Legislar en Bioética, legislando para el futuro,** Edit. Cámara de Diputados, México, 2003.
10. KURCZYN VILLALOBOS, Patricia. **Proyecto de genoma humano y las relaciones laborales.** Instituto de Investi-gaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

11. LUGO, Elena. **La ética tras la decodificación del libro de la vida.** Facultad de filosofía de Medicina y Ética de la Vida., Universidad de Puerto Rico, 2000.
12. MÁRQUEZ PIÑERO, Rafael. **Identificación genética y derecho penal.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
13. MÁRQUEZ PIÑERO, Rafael. **Perspectivas penales del desa-rollo de la ingeniería genética.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
14. MARTÍNEZ BULLÉ GOYRI, Víctor M. **Diagnóstico Genético y su impacto en los derechos humanos.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
15. MARTÍNEZ BULLÉ GOYRI, Víctor M. **Genética humana y derecho a la vida privada.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
16. MARTÍNEZ MARIS, Stella. **¿Quién es el dueño del genoma humano?**
www.furg.br/furg/admini/cibio/opi/quiendueno.htm
17. MAZET, Guy. **El proyecto de legislación francesa sobre la bioética.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
18. MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia (coordinadora). **Reflexiones en torno al derecho genómico.** México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM, 2002, 215 pp.
19. MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia. **La informática frente al derecho a la intimidad el caso de la información genética.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
20. PÉREZ DUARTE Y NOROÑA, Alicia Elena. **Genética y filia-ción: viejos y nuevos problemas de la reproducción hu-mana.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
21. ROTHSTEIN, Mark A. **Asuntos legales y éticos en el uso de la información genética: una perspectiva**

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

- estadounidense**. Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
22. Seminario “**El derecho a la vida: el genoma humano, hacia el Instituto Nacional Medicina Genómica**”. Comisión de Cultura, LVIII Legislatura. H. Congreso de la Unión. México DF, 25 de junio de 2002.
23. Seminario “**El genoma humano: retos, oportunidades y riesgos**”. Comisiones de Salud y de Ciencia y Tecnología, Cámara de Diputados, LVIII Legislatura. H. Congreso de la Unión. México DF, 10 de abril de 2002.
24. UNESCO, **La Declaración Universal sobre el Genoma y sobre los Derechos Humanos**
25. Universidad Panamericana y Universidad Nacional Autónoma de México. **La bioética, un reto del tercer milenio**. México. Universidad Panamericana e Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2002, 247 pp.
26. VELÁZQUEZ, Antonio. **El impacto del proyecto del genoma humano sobre el diagnóstico genético**. Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
27. VELÁZQUEZ, Antonio. **Genoma humano y diagnóstico genético: oportunidades y dilemas**. Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

Objeción de Conciencia y Derechos Humanos

Gabriel García Colorado

... Desde luego, quiero hacer notar cómo la sin razón y la injusticia suelen llevar a los hombres, aun en los más ecuánimes, a abanderizarse en una fracción demasiado cerrada y perder de vista los altos intereses nacionales y humanos. Los conceptos de patria y nación no pueden ser desvinculados de los conceptos fundamentales en que se asienta la libre y democrática convivencia humana. Cuando ellos son contrapuestos, entonces no cabe duda ninguna: el problema ha sido mal planteado, y gente interesada está usando indebidamente los conceptos sagrados de patria y patriotismo para encubrir con ello mercaderías que no resisten a la luz del sol; cuando no se cumple la palabra empeñada; cuando se gobierna para unos pocos; cuando se hambrea al pueblo; cuando se suprime la libertad; cuando se censura la prensa; cuando se teme que nuestras actuaciones sean conocidas; cuando se obra en contra de todo lo que se sustenta; cuando se abandona a sus amigos; cuando se es inferior, muy inferior a la tarea de gobernar que se ha asumido; cuando se crean campos de concentración y se entrega parte a parte la patria al extranjero; cuando se tolera la invasión segura y siempre creciente de funcionarios técnicos...

Pablo Neruda, en Para Nacer he Nacido

La objeción de conciencia, o mejor podríamos decir, las objeciones de conciencia, son aun en nuestro País, un terreno estéril, porque aun se confrontan las obligaciones que impone una norma o ley injusta, contra el derecho individual a disentir de ella, no importando que sean estas razones de creencias, ideología, filosofía o religión, donde lo que impera es la obligación del ciudadano a actuar según las normas en contra de su conciencia.

La objeción de conciencia se puede definir, como la negación de una persona a observar una conducta ordenada por la ley, alegando para ello motivos superiores de creencias o conciencia.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Las primeras objeciones de conciencia en el mundo, aparecieron ante los ordenamientos jurídicos que obligaban al servicio de las armas a sus ciudadanos, a lo que los interesados adujeron convicciones pacifistas y de respeto a la vida humana fundamentalmente, negándose a cualquier forma de colaboración que apoyara directa o indirectamente a un conflicto bélico.

A esta primera objeción de conciencia, que fue rápidamente aceptada en los países europeos, se sumaron en los siguientes años nuevas figuras de objeción, sobre todo en aquellos casos en los que el objetor consideraba que existía una violación a los derechos humanos.

La prioridad de la persona humana, antes que la sociedad y el estado, como organismo público, dió lugar y justificó las objeciones de conciencia, ya que a nadie se le puede obligar a actuar contra sus principios, creencias y convicciones filosóficas. Cuando hablamos de objeción de conciencia, estamos considerando la palabra conciencia, en su acepción moral, no en la genérica de conocer nuestros actos, se trata pues del juicio sobre la rectitud y la moralidad de nuestros actos.

En los estados democráticos modernos, se ha erradicado el problema de la objeción de conciencia como una forma de rechazo a una ley injusta, aceptándose como un proceso expansivo en situaciones cada vez más amplias.

En muchos países se contempla el derecho a la objeción de conciencia al servicio militar, y se consagra en las constituciones o en leyes ordinarias, tal es el caso de esta figura en España, Holanda, Bélgica, Italia, Noruega, Francia, e incluso podríamos señalar que durante uno de los momentos de más violencia entre el Estado de Israel y los Palestinos, se aceptó por el gobierno israelí, la objeción de algunos miembros de su ejército que se negaron a luchar ante una población civil, ya que ellos señalaron que no se luchaba contra otro ejército .

En otros países tiene modalidades, por ejemplo en Israel, solo se le concede el derecho a las mujeres y en Grecia,

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

se acepta, pero se da un servicio militar no armado, es decir, un servicio sustitutivo.

La confrontación entre la ley y la obligación de cumplirla, en el caso de los médicos y otros trabajadores de la salud, han dado origen a nuevas objeciones de conciencia, tal es el caso de la objeción de conciencia a la suspensión del embarazo, aquellos países en que han despenalizado las prácticas abortivas, generalmente han aceptado también el derecho de los trabajadores de la salud a la objeción de conciencia, como es el caso de España, Alemania y Estados Unidos, donde además se protege al objetor en su ámbito laboral y se evita la discriminación del objetor en su lugar de trabajo, en el mismo sentido en los países donde esta a la venta la píldora del día siguiente, algunos farmacéuticos han decidido no venderla en sus establecimientos sin que por esto se les imponga ninguna sanción.

En el caso de nuestro país, solo basta recordar que algunas instituciones de salud obligaban a cubrir “números” de personas en programas de control de la fertilidad o en medios definitivos y los trabajadores que no los cumplían estaban sujetos a sanciones.

Existe la objeción de los trabajadores de salud, a la participación en la práctica de la Eutanasia, en los dos países que ya lo permiten en todo el mundo, la objeción a la participación en cirugías mutilatorias, como la emasculación.

La objeción de conciencia fiscal, es otra modalidad y consiste en no pagar impuestos en aquellas partidas que el contribuyente considera contrarias a la propia conciencia, en este sentido un antecedente que involucró a nuestro país, fue cuando el escritor John Stuart Mill se negó a pagar impuestos a los Estados Unidos, durante la invasión de ese país a México en el siglo XIX, señalando que era una guerra injusta la de un país con un gran ejército frente a otro con una vocación por la paz, aun y cuando hoy día nuestro belicoso Canciller mexicano

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

pretenda que México participe con tropas en la guerra contra Irak.

Existen también las objeciones de conciencia laboral, cuando el trabajador se niega al cumplimiento de ciertas obligaciones contrarias a sus creencias o en días dedicados a las actividades de su profesión religiosa y esta objeción ha sido planteada sobre todo por judíos, adventistas, testigos de Jehová, musulmanes y otros.

En el mismo sentido, se han visto objeciones de conciencia laboral, ante otras situaciones, como la obligación de usar cascos, aun para seguridad, como lo que hacen los *Sikhs*, quienes siempre usan su turbante, o a afeitarse la barba a cortarse el cabello.

Las objeciones de conciencia, también se presentan en la negación a utilizar símbolos patrios o de orden civil, y a determinadas formas de educación incluyendo tomar algunas asignaturas, a la escolarización de los hijos, y que decir de la objeción de conciencia a la innovación tecnológica, la objeción de conciencia al voto obligatorio, a formar parte de una mesa electoral, etc.

Las libertades de conciencia, en el marco de las leyes mexicanas, se encuentran en las reformas constitucionales de 1992 y en la Ley de Asociaciones Religiosas y Culto Público, sin embargo, existe un rezago en materia de la aceptación de la figura de la objeción de conciencia, quizá como una rémora de la tradición anti democrática de más de 70 años.

Esta situación debe ser corregida, de tal manera que los usuarios de los servicios de salud y los trabajadores del mismo, puedan oponerse a la realización o utilización de ciertos procedimientos, tratamientos y tecnologías que le son contrarias a sus creencias filosóficas, políticas, religiosas o ideológicas.

En ese sentido la preocupación del legislador es dotar del recurso legal para las libertades de pensamiento, de conciencia y de religión, asegurando que éstas queden en el catálogo de los derechos humanos, patrimonio jurídico básico de la

persona humana y que todo estado que se considere democrático esta obligado a tutelar.

La declaración sobre la eliminación de todas las formas de intolerancia y discriminación fundadas en la religión o en las convicciones de la Organización de las Naciones Unidas, del año 1981, a la cual se le ha adherido nuestro país, nos obligan a realizar los cambios procedentes, de tal suerte que cada ciudadano mexicano, tenga protegidos sus derechos y sea evitado de cualquier forma de ataque o denostación por el hecho de sus creencias, consideramos que es urgente que en México se legisle en materia de objeción de conciencia ya que existen problemas reales que no pueden ser ignorados y además no podemos darle la espalda al desarrollo mundial en derechos humanos.

La objeción de conciencia de los médicos se ha convertido, en objeto de debate, es lógico que en la medida que crece el pluralismo ético de nuestra sociedad, crezca el número de episodios de las objeciones de conciencia, es decir, se produzcan situaciones de conflicto entre lo que prescriben las leyes, ordenan los funcionarios sanitarios, desean los pacientes y lo que el médico puede hacer en conciencia. Para orientar la conducta de los trabajadores de salud, además de los códigos deontológicos de cada profesión, en la actual legislatura se ha elaborado la regulación que permite abrir el camino al debate social.

El objetor en razón de sus convicciones personales se puede negar a intervenir en procesos contrarios a sus creencias y como signo de madurez cívica y de progreso político, la sociedad debe aceptar el gesto de la objeción, sin tomar represalias o ejercer discriminaciones. La tolerancia a la genuina objeción de conciencia es algo connatural a la sociedad contemporánea, en la que el pluralismo ético es aceptado como una realidad privilegiada.

La objeción de conciencia es también un bien jurídico básico, reconocido por la ley porque manifiesta y significa el

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

respeto a la identidad ética de las personas, su ejercicio debe ser de aplicación directa, en cuanto se trata de uno de los derechos fundamentales.

Las objeciones de conciencia, deben ser apoyadas por las asociaciones y sociedades médicas, en instituciones públicas o privadas y la sociedad debe intervenir para hacer valer el derecho del ejercicio profesional en un correcto cause deontológico.

Comprendiendo que el mayor beneficiario al respeto de los derechos humanos, en este caso el de la objeción de conciencia, es el ciudadano y en el ámbito sanitario, el usuario de los servicios de salud.

Negar este derecho a los trabajadores es un error lamentable y una ceguera ante los avances sociales en todo el mundo.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Leyes relacionadas con la mujer

Gabriel García Colorado

*Lo importante no es conocer en detalle los
últimos resultados de cada rama de la ciencia,
sino saber como funciona culturalmente*

Pierre Thuillier

*Amo el trozo de tierra que tú eres,
Porque de las praderas planetarias
Otra estrella no tengo. Tú repites
La multiplicación del universo.*

*Tus anchos ojos son la luz que tengo
De las constelaciones derrotadas.
Tu piel palpita como los caminos
Que recorre en la lluvia el meteoro*

*De tanta luna fueron para mí tus caderas.
De todo el sol tu boca profunda y su delicia
De tanta luz ardiente como miel en la sombra.*

*Tu corazón quemado por largos rayos rojos,
Y así recorro el fuego de tu forma besándote,
Pequeña y planetaria, paloma y geografía*

Pablo Neruda, Amo el trozo de Tierra que Tú Eres

En la época actual se ha acuñado una frase que señala con claridad el valor que algunos dan al saber y que ha sido aceptada por una enorme generalidad, la oración a que nos referimos señala que “*quien posee el conocimiento detenta el poder*”, ésta aseveración que pareciera ser a simple vista tan sólo un elogio al conocer y al saber, en realidad conlleva una gran carga ideológica, en lo que hoy, algunos autores como el bioeticista Cely Galindo denominan, en las sociedades contemporáneas, la sociedad del conocimiento, y de esta manera explican el porque en el mundo actual, es que a través del conocimiento científico y sus aplicaciones tecnoló-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

gicas, en situaciones que hasta hace poco eran inimaginables, y al amparo de complejidades tecnológicas se dan nuevas formas de colonización y dominación a grupos humanos, en lo que se ha llamado la “colonización del inconsciente”, lo que equivaldría en la concepción del filósofo Michael Foucault, a la etapa de control de la biopolítica, momento histórico en el que al ser humano se le toma como objeto de consumo, o como sujeto consumidor de tecnologías y como consecuencia, se pierde el respeto a la persona y a la dignidad inherente.

Así entonces la colonización y dominación, inmersas en un sentido de utilitarismo se hacen especialmente agresivos en contra de las minorías (étnicas, religiosas, políticas, etc.) y de los grupos vulnerables.

En el caso de las mujeres, si bien no las podemos considerar por cuestiones numéricas, una minoría, ya que son aproximadamente la mitad de la especie humana, si lo son cuando se les ubica en posiciones inferiores, por ejemplo en la toma de decisiones o cuando se les excluye de los beneficios del desarrollo, al respecto, una de las tareas fundamentales que tenemos, es el de elaborar normas y leyes justas, que aseguren la tutela de los derechos de todos, especialmente de los grupos vulnerables y las minorías, la sociedad humana cuenta con el derecho inviolable de la autoprotección y la preservación de cada uno de sus integrantes, de donde dimana la facultad del Estado de vigilar la observancia de la normas de convivencia social.

Al respecto además quiero señalar que, aunque la biología, como es bien sabido, favorece ligeramente en nacimientos en general al sexo femenino, en numerosos lugares del mundo hay proporcionalmente más hombres que mujeres; la cifra de las mujeres que “*faltan*”, la lista de las mujeres desaparecidas (la mayoría de ellas en países de Asia y África, o en nuestra norteña vergüenza nacional, con los feminicidios en Ciudad Juárez, Chihuahua) se eleva a cien millones de mujeres en el mundo y esta cifra sigue hablando, ya no tan silenciosa-

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

mente, de una terrible historia de desigualdad y de abandono, pues son estas condiciones; la desigualdad y el abandono lo que causa esta mayor mortalidad y desaparición femenina, por cualquiera de los motivos reportados.

La demanda de participación de la mujer en la toma de decisiones políticas, es de urgente e impostergable resolución, no se puede hablar de leyes justas, cuando las mujeres son tan sólo y en el mejor de los casos, beneficiarias de los "*beneficios*" de estas leyes, sin que ellas hayan contribuido a su creación, diseño y aprobación, hoy el debate bioético y científico en el Congreso de la Unión, en torno tanto a la participación de la mujer y a las leyes que a su favor deben elaborarse, especialmente en el campo de la salud, incluye entre otras, a las tecnologías aplicadas a la reproducción asistida, la reproducción asexual, la disposición de embriones, el control de la fertilidad, la maternidad subrogada, las células estaminales, el aborto y muchos más, discusión que hasta ahora se ha realizado en foros científicos, académicos, políticos, o de cualquier otra índole, sin la participación activa de las mujeres, u ocupando ellas, tan sólo un bajo porcentaje de los espacios y escaños donde se realizan las argumentaciones, de aquellos temas, que como he señalado, son precisamente a ellas, las mujeres, a las primeras a las que les atañen, y por ende corresponde específicamente la elaboración de las normas y leyes.

Hasta muy recientemente, las discusiones sobre el uso de los conocimientos y las tecnologías para la salud, estaban cargadas con sentimientos de preponderancia masculina, con falsas ideologías y falaces aseveraciones, tales como la supuesta neutralidad de la ciencia, donde se asigna un valor devaluatorio a la mujer-objeto, o como menor de edad o como sujeto pasivo, por todo lo anterior ella resulta ser tan sólo receptora, beneficiaria de los adelantos y logros de la biotecnología, sin que ella participe activamente en el discernimiento bioético de las tecnologías que en ella, en su cuerpo y en su intimidad biológica quieren desarrollarse y aplicarse, como son

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

entre otros, los temas antes señalados, y al respecto quisiera recordar la frase de Jürgen Habermas, quien manifestó que la supuesta neutralidad de la ciencia, no es sino una herencia ideológica de la Ilustración, el porque de esta cita, debe ir acompañada de la siguiente explicación, ya que el positivismo y posteriormente el marxismo presentaron la cuestión ciencia-religión, como una dicotomía en la cual había que tomar partido, en una especie de maniqueísmo encubridor de la historia, por la cual se negaba cualquier punto de convergencia o acuerdo, sujetándose a confrontaciones ideológicas o a poner cortinas de humo intelectual.

Como ejemplo muy cercano, señalaré el que, ante los dilemas bioéticos y la consiguiente discusión en México desde hace unos pocos meses, sobre el uso de la llamada píldora de emergencia o píldora del día siguiente, las autoridades sanitarias en nuestro país, han desviado la atención del problema concreto, real y su consiguiente debate, y han puesta en escena una grotesca pantomima, donde ocultan el debate intelectual y objetivo, con lo que se diluye el análisis del conflicto real, entre otras cosas, sobre la postura oficial de una política abortista emanada del Ejecutivo Federal, así la Secretaría de Salud, simulando y denunciando una supuesta lucha ideológica, de la cual culpan a grupos de “*mochos, intolerantes, ultraderechistas*” que se oponen al avance de la ciencia, que se contraponen a políticas liberales y de avanzada, ocultan que en realidad se trata de un medicamento que actúa con un efecto anti anidatorio del óvulo ya fecundado, con lo anterior han logrado desviar la atención de todos, especialmente de las mujeres, y en lugar de poner en la mesa de discusión nacional, el hecho incontrovertible de que corresponde a la mujer la aceptación o no, de este medicamento, que es ella quien debe asumir su responsabilidad y decisiones, acorde a sus valores y creencias, con fundamento al conocimiento científico y al consentimiento informado, les venden la mentira de una píldora que actúa como un producto antiovulatorio.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

La autoridad sanitaria ha convertido así a la mujer en una simple usufructuaria de los dogmas y mitos de la neutralidad de la ciencia y sus tecnologías, y por tanto, de las modernas formas de colonización, explotación y dominación.

La utilización de los adjetivos esencialista y fundamentalista, dos de los términos que a menudo usan los “cientistas gubernamentales”, en contra de grupos opositores a las corrientes del pensamiento que ellos plantean como en el caso que anteriormente señalamos, no son sino descalificaciones apriorísticas que se usan falazmente para describir y denostar exclusivamente opiniones y actitudes de los otros, de otras culturas o de otras filosofías que no son, desde luego, las de ellos.

Al respecto, quiero señalar que aún y cuando parece ser que algunos aspectos relativos a la aplicación de los conocimientos y las tecnologías parecen ser iguales para las mujeres y los hombres, los derechos y aplicaciones reales se han asentado y definido en relación con la cosmovisión masculina.

Hoy, no hay todavía ninguna nación en el mundo, en que las mujeres disfruten de una condición política y social, igual a la de los hombres, un acceso igual a las oportunidades sociales y una influencia social similar, por lo que podemos afirmar que, al no contar con condiciones de equidad, se violan los derechos de la mujer.

Las normas jurídicas en materia de bioética, recientemente presentadas y promovidas en la Cámara de Diputados, específicamente, el caso de la legislación en materia del genoma humano, entre lo que destaca por su importancia, la prohibición de selección eugenésica, en particular la relacionada con la selección del sexo del no nacido, tendiente en primer lugar a evitar todo género de discriminación y a promover la transformación equitativa del proceso cultural de nuestro país, ha sido bloqueada por grupos particulares de intereses, a los cuales obviamente no se les puede encontrar legitimidad y que

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

a partir de consideraciones ideologizadas, sustentadas en principios cientificistas, en realidad lo que pretenden es conservar el *status quo*, y con argucias reformistas, perpetuar la dominación masculina en la sociedad y la aceptación de las propias mujeres, de una política con una perspectiva de poder ligado al género, de una dominación sexista, donde la revolución cultural que tanto ansiamos, que busca un nuevo estereotipo femenino, en el cual las mujeres participen en la ciencia, la política, la cultura y obtenga los mismos derechos del hombre, por efecto de estos bloqueos se sigue postergando y lo más grave es que a ello, contribuyen muchas mujeres.

Florence Nightingale, personaje emblemático de la corriente de pensamiento sobre la liberación femenina, con impacto en todo el mundo, no fue tan sólo un prototipo de la bondad de la enfermería, cuando ella era responsable de la Organización Sanitaria de su país, durante la guerra de Crimea, se convirtió en el paradigma y modelo de la praxis de las enfermeras, creció en talla y figura histórica, no tan sólo por su vehemencia, bondad y altruismo, sino particularmente, por su oposición a la estupidez e intolerancia de los mandos militares, gracias a ella, se garantizó la atención a los soldados heridos y no solamente a los oficiales, se garantizó la atención sanitaria y sobre todo se redujo la morbi-mortalidad de los heridos de un 42 a un 1% en los hospitales militares, ella misma, unos años después apoyó el movimiento encabezado por John Stuart Mill, en la búsqueda del voto femenino, ella logró que desde el siglo XIX las mujeres pudieran acceder a la educación en la Universidad de Cambridge, y poder conseguir títulos universitarios, mientras tanto, en nuestro país en pleno siglo XXI las enfermeras y en general las trabajadoras mujeres, obtienen los salarios más bajos en el medio hospitalario, no se les reconoce su valía y no participan en la toma de decisiones en sus ámbitos laborales, ni siquiera se les convoca a muchos de los comités hospitalarios.

Como resultado de esto, hoy en México, vemos que la ausencia de una política de igualdad laboral en el área de la

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

salud para hombres y mujeres, provoca que el vecino país del norte, contrate a centenares de enfermeras mexicanas y poco a poco, debilite más, nuestro ya empobrecido sistema de salud, mientras las autoridades impávidas y quizá hasta cómplices, sólo atienden los salarios, beneficios y reclamos de la mayoría médica, en que domina el género masculino.

Al respecto, y relacionado con el problema de las enfermeras aunque también beneficia a los demás trabajadores de la salud, hemos propuesto recientemente que en la legislación de nuestro país, que se acepte y respete la figura de objeción de conciencia para el trabajador de la salud, figura jurídica conocida y aceptada en el mundo occidental desde hace más de 220 años y que favorecería como he señalado, especialmente a las enfermeras, quienes no pueden en nuestro sistema sanitario oponerse a ninguna orden del médico tratante o de la institución, incluso cuando las indicaciones fueran contrarias a los cuatro principios básicos de la bioética; la beneficencia, la no maleficencia, la autonomía y la igualdad.

Con relación al dictamen y aprobación de la Ley que permite las objeciones de conciencia, presentada en el marco integral de la legislación en bioética, propuesta por un legislador del Partido Acción Nacional desde la LVIII legislatura, hemos palpado el rechazo de grupos de poder y autoridades sanitarias, que se oponen a que las enfermeras puedan actuar en concordancia con sus valores, creencias y normas deontológicas de la profesión, aduciendo los grupos retardatarios que así lo quieren, que existe una especie de imposibilidad de la mujer para expresar racionalmente sus creencias y dándoles tan solo el reconocimiento a su "bondad" y su "servicio".

Al respecto, ya hacia 1869 el escritor John Stuart Mill, quien por cierto se convirtió en objetor de conciencia y no pagó impuestos durante los tres años de la guerra Estados Unidos-México, por considerar que era una guerra desigual, la invasión de una potencia militar a un país pacifista, en su obra *The Subjection of Women*, expresaba sus dudas sobre la expresión *ius*

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

naturalista de los roles y la sexualidad de las mujeres, contrapuso al "*cliché*" de la mujer pasiva, la imagen de la mujer independiente y responsable y proponía que el uso de métodos anticonceptivos y el nuevo rol de la sexualidad correspondían en definición a la mujer, no al Estado, ni a los hombres.

Michael Foucault, ha mostrado en sus diversos documentos, que los patrones culturales, se convierten en instrumentos invisibles de opresión y dominación, por lo cual debemos combatirlos, transformando los sistemas simbólicos de racionalidad de la sociedad, que quienes realmente pretenden conservar el *status quo*, los verdaderos defensores del "*establishment*" a través de una retórica política, hacen un permanente cabildeo a sus intereses. Sí, en efecto mejoran el trato social a las mujeres y a las minorías, con formas más civilizadas, pero hacen intimidaciones morales, simulando con un lenguaje liberal, obstaculizando en realidad el libre desarrollo de la mujer, apelando a lo políticamente correcto, a lo científicamente válido, pero arrogándose las decisiones que competen a la mujer, en su valor intrínseco y en su dignidad.

El debate bioético sobre la participación de la mujer debe en primer lugar referirse a la configuración de un punto de vista estrictamente femenino en ética y política. La segunda a las diferencias internas en el mundo de las mujeres en el mundo actual. Y la tercera, a la forma contemporánea de la dialéctica entre sexos, no sólo de una larga historia de imposiciones y/o de aceptación pasiva de la dominación patriarcal, sino también de muchas formas de resistencia a esta y en cualquier caso compartidas por culturas diferentes.

Hoy, como señalaba ya hace 4 décadas Alvin Toffler, la agresión a la humanidad en su dignidad es a través de la cibernética y la biotecnología, hoy se nos ofrece al igual que en la obra de Aldous Huxley, *The Brave New World*, un mundo feliz, un futuro en que prevalecerá el "Shopping" eugénico, la selección de embriones, la crioconservación de seres humanos, los organismos genéticamente modificados, los hijos por diseño, la reproducción asexual, la maternidad subrogada y quien sabe

cuantas ofertas más, a expensas de la humanidad, de la mujer y de la dignidad de la persona:

Sobre todo cabe cuestionarnos si con argumentos y razones falaces, tales como los de aquella lectura de nuestra niñez, "La Cabaña del Tío Tom", en la cual el personaje central, Tom, en la propia aceptación de la esclavitud, la aceptación de un destino sin cambio, la aceptación del "amo" y el saberse menos, la mujer, se convertirá por obra de estos modernos esclavistas y traficantes del ser humano, en el paradigma femenino.

Concluiré esta breve propuesta sobre los derechos de la mujer, rememorando a Flora Tristán, precursora mundial de los movimientos a favor de la mujer, de quien André Bretón ha expresado "Acaso no haya destino femenino que deje, en el firmamento del espíritu, una semilla tan larga y luminosa", Flora hizo suyos en el siglo XIX los desafíos que el género masculino comenzaba a construir, empezó a publicar sus artículos en favor de los derechos de las mujeres, contra el oscurantismo religioso, contra la esclavitud, contra el mito de la mujer desvalida, débil e inútil. Ella se convence de que las mujeres no serían capaces por sí solas de sacudirse el yugo social y que para lograrlo, debían unir sus fuerzas con los obreros. Ella dijo, "el hombre más oprimido puede oprimir a otro ser, que es su mujer. La mujer es la proletaria del mismo proletario."

Su idea de erradicar las injusticias y el sufrimiento del mundo e instaurar la felicidad humana, sólo la podría llevar adelante la organización universal de los trabajadores: y las mujeres. Sobre los derechos del hombre dictados en la Revolución Francesa, dice "aunque reconocieron la igualdad de derechos para todos, de hecho acapararon para ellos solos (el hombre, no la mujer) todos los beneficios y las ventajas de esta conquista."

Los cambios que pedía Flora debían ser obtenidos de manera pacífica y moral, inspirada en el amor por la humanidad y basada en la educación, rescatando la generosidad y la soli-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

daridad con los humildes. Flora decía "Nuestra patria debe ser el universo". El instrumento de la transformación social sería ese ejército de trabajadores laico y pacífico, la Unión Obrera, donde hombres y mujeres participarían en un plano de absoluta igualdad, y que, mediante la persuasión, la presión social y el uso de las instituciones legales, iría transformando de raíz la sociedad.

Hoy en México, el desafío es otorgar al menos igualdad a las mujeres, contribuir para terminar la dominación de la mujer, que sólo ha llevado a prácticas en contra de ellas y su dignidad, donde son las principales violentadas en el hogar y el trabajo y donde por ende crecen los feminicidios en todo el territorio mexicano, hoy la lucha es por establecer normas y leyes justas para todos.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Reproducción Asistida, Aspectos Médicos, Científicos, Técnicos y Bioéticos

Jesarela López Aguilar

... Y UNA MUJER que llevaba a su criatura sobre el pecho, dijo:
HÁBLANOS DE LOS NIÑOS.
Y él respondió:
vuestros hijos no son vuestros.
Son hijos del anhelo de la Vida.
Son concebidos a través vuestro, mas no de vosotros,
Y no obstante vivir juntos no os pertenecen.
Podéis darles vuestro amor, más no vuestros pensamientos,
Porque ellos tienen los suyos.
Podéis albergar sus cuerpos, mas no sus almas,
Porque éstas moran en la casa del mañana, que no podréis visitar ni aun
en sueños. Podéis esforzaros por ser como ellos, más no intentéis
hacerlos como vosotros. Porque la vida no retrocede ni se detiene con el
ayer. Sois el arco del cual vuestros hijos son disparados cual saetas
vivientes.
El Arquero ve el blanco sobre el camino del infinito, y os dobla con Su
poder de modo que las saetas puedan volar veloces y a gran distancia.
Dejad que vuestro encorvamiento en la mano del Arquero sea por placer:
Porque así como ama la saeta voladora, así ama también el arco que
está tenso...

**Gibrán Jalil Gibrán, De los Niños, en El Profeta y el Jardín del
Profeta**

Uno de los grandes logros de la ciencia médica ha sido el progreso en los conocimientos sobre reproducción humana, sobre todo en lo que se refiere a la posibilidad de lograr aliviar los problemas de esterilidad e infertilidad. No cabe duda de que el logro de que se pueda dar la fecundación en un medio diferente al cuerpo humano con gametos de una pareja o donados por terceros, la transferencia de embriones a la mujer en donde

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

se incubará el producto, la congelación de embriones y las posibilidades de experimentar sobre los mismos, han sacudido los cimientos morales del mundo entero.

Es previsible que las aplicaciones de los nuevos conocimientos en el campo de la medicina estén acompañados de profundas reflexiones filosóficas, psicológicas, jurídicas, sociológicas y económicas. Al igual que los demás progresos científicos, están caracterizados por un cierto grado de ambigüedad relacionado con el uso que puede hacerse de los mismos, en especial los del campo de la ingeniería genética. Por esto, el papel de la bioética es fundamental toda vez que interviene como medio para facilitar el diálogo interdisciplinario entre las ciencias de la salud y la ética.

Al mismo tiempo, parecería utópico conciliar, en una sociedad tan plural, las diversas posturas éticas que entran en conflicto ante temas que afectan profundamente a la sensibilidad social sin el apoyo jurídico para discernir aquellos valores que es necesario proteger jurídicamente atendiendo al bien de la sociedad en general. Esto es algo difícil de consolidar debido a que por la naturaleza de estos temas, y el ritmo tan apresurado de los progresos científicos siempre habrá, en un determinado tiempo, un vacío legal que puede causar conflictos a los participantes para ponerlos en práctica.

Ante un panorama de posibilidades científicas casi ilimitadas, de expectativas crecientes, de recursos limitados, los médicos advierten que se encuentran ante problemas que rebasan ampliamente sus responsabilidades y que conciernen a la sociedad entera. Lo que puede o podría ayudar a encontrar un camino más adecuado es una legislación oportuna, cuando en un momento determinado la normatividad ética no es suficiente.

LA REPRODUCCIÓN ASISTIDA

El desarrollo científico y tecnológico ha permitido al hombre transformar su entorno y condiciones de vida; estos se constata desde las tempranas exploraciones de nuevos hori-

zontes y geografía, hasta el descubrimiento de los arcanos de la naturaleza y misterios del universo.

Estos descubrimientos y avances se extienden hasta las ciencias biomédicas, cuyos principios datan desde la exploración de productos artesanales farmacológicos en la herbolaria, generando así el avance de la investigación científica, hasta lograr que actualmente el hombre sea el principal artífice de su propio destino en salud. Esto puede palpase claramente, con logros extraordinarios tales como la erradicación de enfermedades que anteriormente eran un flagelo para la humanidad, gracias a las vacunas que han erradicado de la faz de la tierra muchas enfermedades virales.

En la actualidad se combaten y previenen efectivamente las enfermedades infecciosas, degenerativas, metabólicas; y en fechas recientes se han obtenido logros satisfactorios en la modificación de la transmisión genética. Todo esto ha dado como resultado que se incrementen, tanto los niveles como la esperanza de vida.

Por otra parte, los estudios de fecundidad y reproducción humana han logrado espectaculares avances y descubrimientos en las últimas tres décadas, esta rama de la ciencia desde su nacimiento, ha crecido en forma exponencial, con los conocimientos generados. La biología de la reproducción, permite que el hombre, no tan sólo sea la única especie que en forma consciente tiene control de su propia reproducción, sino que puede intervenir directa y efectivamente en el proceso reproductivo, incluso se han logrado crear recursos para influir en la propia herencia genética, modificándola, y posibilitando generar alternativas a la esterilidad e infertilidad de algunas parejas, estos recursos, son generalmente conocidas como, técnicas de reproducción asistida.

Patrick Steptoe y Robert Edwards en 1978, realizaron el primer embarazo con técnicas de fecundación *in vitro* y transferencia de embriones al útero, lo cual abrió las posibilidades para solucionar los problemas de infertilidad de muchas parejas

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

que hasta ese entonces se veían imposibilitadas para tener un hijo. En este sentido, se consideraron estos procedimientos como un camino real hacia la paternidad, poniendo al servicio de la humanidad los avances científicos a través de los cuales las personas tendrían acceso a los procesos biológicos con los cuáles se ponía en marcha su existencia material.

LA SALUD REPRODUCTIVA

En México no hay cifras confirmadas sobre el número de personas con padecimientos de esta índole, sin embargo los especialistas estiman que un 10% de las parejas tienen problemas de salud reproductiva, males que aunque no son mortales, tienen gran trascendencia en las relaciones de pareja toda vez que puede llevar, con mayor facilidad, a la desintegración de la relación.

De acuerdo a los Comités de Estudio de Fertilidad Internacionales, los problemas reproductivos se ubican en dos grandes grupos: *esterilidad*, que es la incapacidad de las células germinales para la fertilización; y la *infertilidad*, que es la incapacidad para tener un hijo vivo a pesar de que haya acontecido la fertilización y la implantación.

Existen métodos terapéuticos de vanguardia como lo son las técnicas de reproducción asistida, que ayudan al ser humano a procrear atendiendo el derecho a la procreación. En virtud de que al momento en que se ejercita la sexualidad con el objeto de concebir un hijo, durante un tiempo determinado, sin lograrlo, perturba profundamente la salud psicológica de los padres por el sentido de frustración; situación que puede aliviarse con la aplicación de diferentes métodos. Esto ha conducido a considerar el llamado derecho a la procreación como una de las exigencias de la Organización Mundial de la Salud que se debe tener en cuenta al definir el estado de salud en todo el mundo.

Sin embargo es importante enfatizar que los avances científicos del ámbito de la medicina, abren la posibilidad de la manipulación genética, lo que puede prestarse al abuso del

derecho a procrear, a la discriminación genética. Provocando que se pretenda tener un hijo según diseños previos y no como una selección natural de las características físicas.

La protección de los derechos humanos es la línea básica del razonamiento moral y jurídico con que se han enfrentado la mayoría de las cuestiones que suscita la reproducción asistida. En una ordenación de los valores éticos que pueden ser alterados por esta tecnología, hay que considerar en primer lugar el de la dignidad humana, concepto que si bien es algo abstracto, tiene sus bases en los derechos humanos. El primero de los cuales es el derecho a la vida que afecta, sin duda alguna, al embrión en función del estatuto ontológico y jurídico que le reconozca.

En este tenor, dentro de los derechos que pueden alterarse por las nuevas formas de reproducirse, se encuentran los derechos de la mujer, en virtud de que se comprometen con la pérdida de control de su cuerpo que conlleva la intervención de los avances médicos en el proceso reproductivo. A su vez, debe considerarse que la familia puede verse vulnerada con la aplicación de las técnicas de reproducción asistida, ante la enorme variedad de posibilidades que pueden recurrirse para la aplicación de estos métodos, sobre todo en lo que se refiere a la donación de gametos, maternidad subrogada, aplicación en mujeres solas y todas las posibilidades de paternidad confusa a que puede dar lugar la reproducción asistida.

Diversos son los aspectos que deben considerarse para poder encontrar una posición respecto a tan controvertidas situaciones, sin embargo lo primero que debe tomarse en cuenta en la reproducción asistida es el bienestar y porvenir del niño, en virtud de que es el fin de esta búsqueda incesante de la reproducción.

Retomando la participación de la mujer en estos procesos, es importante señalar que ella está sujeta a factores, biológicos, sociales y éticos, los cuáles poco se analizan porque se asume la imposición natural de lo imprescindible de su

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

papel. Esto, de cierta manera puede afectar el principio de autonomía ya que la mujer tiene que someterse a estos procesos, para poder realizar sus deseos de maternidad, o en el caso de las parejas, realizarse como familia. No obstante, se enfrenta a altos costos en lo referente a la salud física sobre todos con riesgos a los que se expone, como carcinogénesis ovárica o endometrial.

Además, su equilibrio emocional puede verse profundamente afectado cuando la aplicación de estas técnicas fracasa, cuya conmoción puede ser equiparada a un divorcio o la muerte de un ser querido, como lo afirman diversos estudios. Esto puede parecer injusto para las mujeres, ya que no sólo la esterilidad o infertilidad femenina es el motivo para que se sometan a estos procesos, sino que también la masculina, cuya frecuencia se comparte en el cincuenta por ciento de los casos.

TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA

Las técnicas de reproducción asistida pueden clasificarse en tres grandes grupos⁹: 1) Inseminación artificial; 2) fecundación *in vitro* con transferencia de los embriones al útero (FIV/TE) y 3) la transferencia de gametos a la trompa (GIFT), cuya diferencia radica en el lugar donde ocurre la fecundación. En la segunda, la fecundación tiene lugar en un medio de cultivo que simula el fluido tubárico y los embriones resultantes son transferidos al útero. En la tercera en una de las trompas se transfieren los óvulos y los espermatozoides procurando que allí tenga lugar la fecundación. Las tasas de embarazo con GIFT son mayores que con FIV/TE debido a que la magnitud y complejidad de las enfermedades que enfrentan estas parejas es menor.

Éstas últimas son denominadas invasivas porque requieren de la captura directa de los óvulos presentes en los folículos ováricos, lo que implica una manipulación directa de los mismos. En este sentido es indispensable que los centros

⁹ Sociedad Americana de Fertilidad.

en donde se practiquen estas técnicas, cuenten con un laboratorio de gametos que brinde a los óvulos primero y a los embriones después, condiciones ambientales lo más similares a las existentes dentro del organismo de la mujer, a efecto de que los resultados que se obtengan sean eficaces.

Con estos métodos se corre el riesgo de que una transferencia de un elevado número de óvulos conlleve a una tasa de multigestación extrema que es significativamente mayor, llegando en algunos casos a un 18% de embarazos triples y cuádruples, por ello se considera que debe establecerse un límite para transferir el número de gametos femeninos así como hacer conciencia en los pacientes de estos riesgos para que asuman responsablemente el resultado de esta aplicación. En 1995, el *World Collaborative Report* sobre FIV presentó que el 24,7% de los embarazos fue gemelar, el 4,1% fue de trillizos y el 0,2%, de cuatrillizos. En general, un niño nacido por FIV tiene 20 veces más riesgo de nacer de un embarazo múltiple que los nacidos en reproducción natural.¹⁰

Los procedimientos para la fecundación pueden realizarse con gametos de la pareja o donantes, cuyas técnicas se denominan homólogas y heterólogas respectivamente. Las técnicas homólogas, no presentan ningún problema legal ni ético para su aplicación, toda vez que al tratarse de una disposición de componentes de tejidos para inseminación artificial cumple con lo establecido en el título decimocuarto de la Ley General de Salud, que se refiere a los trasplantes y donaciones.

Sin embargo, los debates surgen cuando se trata de las técnicas heterólogas, toda vez que al emplearse células de un donante pueden presentarse problemas en materia de derecho civil tales como el que los donadores de células germinales puedan reclamar la paternidad o maternidad del producto; así como diversas situaciones como el mantener o no el anonimato

¹⁰ Vergara, F; Abel F; Martínez J.M.; Álvarez, D.; Coll, C.; González-Merlo , Bioethics and Assisted Reproduction.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

del donante, en virtud del derecho de todas las personas de conocer su identidad genética, entre otras muchas más.

Ante el hecho de estos avances científicos, sobre todo en la aplicación de las técnicas de reproducción asistida y de los nuevos paradigmas de la ciencia de la biología de la reproducción, los legisladores están obligados a plantear las reglas y normas para regular esta ciencia y sus tecnologías, lo que en último caso supone un intento de someter a control y ordenar nuevas conductas profesionales.

Resulta imprescindible normar la reproducción asistida con el espíritu de proteger los derechos de los actores involucrados en el proceso, tales como los médicos, pacientes, los hijos nacidos y no nacidos, los donantes. Este es uno de los retos más importantes para nuestros legisladores, toda vez que implica el replanteamiento ético y jurídico de nuestras normas, ya que, con los avances de la ciencia, resultan incompletas y no se adecuan a la realidad en la que el mundo entero se enfrenta y de la cual nuestro país no escapa.

En los debates que se presentan en estos temas, aparecen argumentos de diversa índole, no siempre relacionados con los aspectos científicos o biotecnológicos, que provocan discusiones en las que surgen las contradicciones y dudas, personales y sociales, que pueden dar origen a confundir los órdenes; jurídico, ético, profesional, así como de creencias e ideologías.

Es indudable que las técnicas de reproducción asistida han abierto expectativas y esperanza para el tratamiento de la infertilidad y esterilidad a miles de parejas que las aquejan. Particularmente cuando otros procedimientos o tratamientos no han dado resultados satisfactorios. Además, atendiendo al derecho a la paternidad y maternidad, no parece haber ninguna duda de que los científicos deben continuar investigando y desarrollando tecnologías, que permitan contribuir tanto a la expansión y crecimiento de la ciencia, como a las expectativas de la población sobre dichos recursos.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Los diversos grupos involucrados y los interesados en estas técnicas, así como el claro interés de la sociedad en general, marcan esta pauta. La concurrencia de diferentes corrientes del pensamiento; filosóficas, biológicas, religiosas, jurídicas, han aportado cada una, ideas y opiniones que contribuyen al debate y a la reflexión, que en su conjunto deben dar origen a las normas, con las que debe avanzar esta disciplina, a la que todavía se le augura en los próximos años un crecimiento acelerado.

La sociedad ha tomado conciencia de estos sorprendentes avances científicos, sobre todo porque tiene conocimiento de que pueden ser el camino para invadir lo más íntimo, el mundo de los orígenes de la vida humana, lo que les propicia fundadas y razonables dudas sobre la posible transgresión a los derechos humanos y a la dignidad de la persona, de tal suerte que los actores involucrados en esta actividad, se deben asegurar que en el uso y aplicación de las técnicas de reproducción asistida, haya absoluto respeto y observancia a los derechos y las libertades fundamentales de los hombres y mujeres usuarios de este servicio.

Es decir que las conquistas científicas y tecnológicas de la reproducción asistida, no son una razón para justificar su aplicación indiscriminada e irreflexiva. Por ello, esta terapéutica médica ha sido objeto de constante controversia y debate dentro y fuera del ámbito científico, lo que se demuestra con la extensa y permanente reflexión sobre el tema que se lleva a cabo principalmente por representantes internacionales de las más diversas disciplinas como son la filosofía, la teología, la medicina, la biología y el derecho, gestándose así una serie de consideraciones encontradas entre estas diferentes corrientes temáticas que han intervenido en el debate y en la reflexión sobre los efectos éticos y legales que estos descubrimientos aportan a la humanidad.

Conscientes de todas estas necesidades, varios legisladores se han dado a la labor de proponer normar desde una

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

perspectiva ética y legal la forma en que la sociedad debe avanzar en conjunto con el desarrollo tecnológico para que sirva al bien común. Así es que resulta relevante el papel de la bioética en el desarrollo de este tema en cuestión, cuyos principios no deben dissociarse de la ciencia, ni debe dejar de considerar que todo ser humano es un agente moral autónomo, merecedor del respeto de sus semejantes, anteponiendo los intereses de la sociedad, con pluralismo religioso y político, donde ningún individuo o grupo de persona puede arrogarse el derecho a imponer su criterio sobre el de sus semejantes.

La Reproducción Asistida. Tres son las técnicas fundamentales y básicas que existen en la actualidad con respecto a la reproducción humana asistida: la inseminación artificial (IA), la fecundación *in vitro* con transferencia de embriones y la transferencia intra-tubárica de gametos (GIFT).

Inseminación Artificial. La *inseminación artificial* consiste en introducir artificialmente semen humano en el canal vaginal o el cérvix uterino de la mujer, el material seminal puede ser fresco (obtenido por masturbación) o previamente congelado. Esta técnica es la más sencilla de las tres y de hecho es la base de las otras dos y se usa como parte de ellas, es la más antigua y la más experimentada.

La técnica consiste en realizar estudios en la pareja para tratar de establecer la causa de la esterilidad, se monitoriza la ovulación, con la finalidad de establecer el momento óptimo en que deba practicarse la inseminación y se haga posible la fecundación en la trompa de Falopio; se procede a recoger el semen del varón, por masturbación-punción percutánea epididimaria o durante la relación sexual (*coitus interruptus*), en algunos casos el semen no es adecuado y se debe preparar o capacitar para que existan buenos resultados, para ello se eliminan los líquidos seminales o los factores que puedan dar lugar al rechazo o a la incapacidad y enseguida se "lava" el semen con sustancias como la albúmina y se filtra la muestra para que contenga sólo los espermatozoides más móviles y se prepara en el laboratorio para su introducción.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

El procedimiento de inseminación propiamente dicho, consiste en depositar el semen ya preparado en el canal endocervical o en el tercio interno de la vagina y se deja a la paciente en reposo por unas seis horas, también se puede con un catéter introducir el material seminal hasta el cuerpo uterino; no se precisa anestesia, ni existen inconvenientes para la mujer.

Las indicaciones principales para la inseminación artificial conyugal (homóloga), o sea de la pareja son: 1) por imposibilidad de depositar naturalmente el semen en el fondo de la vagina o en cualquier parte de ella, por impotencia del varón al no lograr la erección o la eyaculación; 2) por malformaciones congénitas del aparato genital femenino o masculino; 3) cuando existe eyaculación pero el semen es escaso, escaso en espermatozoides, o éstos son inmóviles o sin capacidad de penetración y se pueden capacitar en el laboratorio; 4) por un rechazo inmunológico de los espermatozoides a nivel de la vagina o el cérvix uterino; 5) alteraciones locales, ya sea sequedad, escasez o infección del moco vaginal o cervical y 6) en la esterilidad idiopática, cuando los estudios no revelan ninguna anomalía y el embarazo no se produce.

En la inseminación con semen de donador (heteróloga), las principales indicaciones son: 1) la esterilidad masculina por factores irreversibles o no solucionables, como son la azoospermia o la oligospermia severa; 2) en la esterilidad por alteraciones o anomalías cromosómicas o genéticas del varón, que aún cuando la mujer puede ser fecundada, esto es causa de abortos de repetición, durante el primer trimestre del embarazo; 3) en las enfermedades genéticas o cromosómicas graves del varón, que pueden transmitirse a la descendencia; 4) en la esterilidad por impotencia del varón, y 5) en las infecciones transmisibles por semen del varón de la pareja, como el SIDA o la hepatitis C, etc.

Fecundación *in vitro* y Transferencia de Embriones.

La *fecundación in vitro* y *transferencia de embriones* (FIVTE), como sus siglas lo indican, consta de dos fases importantes: la

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

realización de la fecundación en un medio artificial, no en el interior de la trompa de Falopio y el traslado del embrión, más bien de los embriones, al útero materno. A diferencia de la fecundación "in vivo", ésta se realiza en el laboratorio, donde bajo el microscopio puede seguirse el proceso y desarrollo del embrión o embriones originados, al momento de la transferencia, en la actualidad se recomienda introducir entre 3 y 5 embriones al interior del útero para su implantación.

Esta técnica comenzó a desarrollarse en 1950, en el ganado vacuno donde se ha perfeccionado exitosamente y se aplicó a humanos hasta el año 1969. El Dr. Daniel Petrucci, un genetista y biólogo italiano, anunció en 1959 que después de numerosos fracasos, había logrado de manera satisfactoria fecundar *in vitro* un óvulo humano y conservar vivo el embrión en desarrollo por 29 días, momento en el cual, él mismo lo destruyó, porque había comenzado a deformarse.

El Dr. Douglas Bevis, ginecólogo de la Universidad de Leeds en Inglaterra, anunció en 1974 que había logrado implantar con éxito embriones fecundados en probetas, en el útero de tres mujeres que dieron a luz niños sanos; él rehusó revelar la identidad de las señoras y de los niños para proteger su privacidad y entonces a pesar de ser un investigador respetado, el mundo científico se mostró reacio a aceptar ese comunicado por el secreto del experimento.

El 25 de Julio de 1978 se anunció a la prensa con gran despliegue mundial, el nacimiento en Inglaterra de la niña Louise J. Brown, la primera "niña de probeta", nacimiento que tuvo lugar en el hospital Oldham, en el servicio dirigido por los doctores Edwards (biólogo) y Steptoe (médico), los cuales después de muchos fracasos, habían logrado el nacimiento de un ser humano concebido "*in vitro*". El embrión fue colocado en el útero de la señora Brown, dos días después de la fecundación en un estadio de 8 células.

En Marzo de 1984 tuvo lugar en Los Ángeles, E.U., el primer nacimiento de un bebé, de un óvulo donado por otra mujer a una pareja y transferido ya fecundado al útero de la

esposa. El 10 de Abril de 1984, nace en Melbourne, Australia, la niña Zoe (regalo de la vida) Leyland, de un embrión previamente congelado, siendo los australianos los pioneros en la congelación y descongelación de embriones humanos.

La F.I.V.T.E. se lleva a cabo de la siguiente manera:

a) Recolección de óvulos de la madre: se hiperestimula a la mujer con estimulantes de la ovulación (Gonadotropina Coriónica, Clomifeno, Parlodel) y se vigila el crecimiento folicular por ultrasonografía y dosificación diaria de estradiol y de LH, para diagnosticar exactamente el día de la ovulación, se le hospitaliza uno o dos días antes de esto, para prepararla a la recolección de óvulos, a las treinta o treinta y seis horas después de un pico hormonal de LH, se realiza en el quirófano, una laparoscopia llegando a los ovarios y puncionando los folículos desarrollados, obteniendo por aspiración del líquido folicular, los óvulos que serán fecundados (actualmente también en algunos lugares la aspiración folicular se hace por vía transvaginal), guiada por ultrasonido.

Se aspiran sólo los folículos mayores de 18 mm., para así obtener sólo oocitos secundarios o sea maduros, en más del 90% de los intentos se obtiene cuando menos un óvulo; si no se actúa con cronología exacta, los óvulos pueden ser inmaduros y no fecundables, o es tarde y han caído en la cavidad o se han introducido a la trompa por lo que no son recuperables. En algunos laboratorios se ha logrado madurar óvulos tempranos, antes del oocito de segundo orden.

Se coloca el líquido folicular en una caja de Petri con medio de cultivo, en una incubadora de temperatura constante a 37°C, se procede al análisis del líquido folicular en un ambiente estéril, identificando el óvulo y se deja incubando con una atmósfera de 90% de nitrógeno, 5% de oxígeno y 5% de CO₂, durante seis horas.

b) Recolección del semen: se obtiene semen del esposo, por masturbación-punción percutánea epididimaria o relación sexual, se añade medio de cultivo, se realiza un lavado

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

por centrifugación suave, quedando un precipitado con los espermatozoides, también se puede hacer con semen congelado; la concentración adecuada de espermatozoides móviles es de 500,000 por c.c. En determinados casos se debe proceder a la capacitación y selección de los espermatozoides útiles, sobre todo en la oligoespermia.

c) Contacto de los gametos y fecundación *in vitro*: se unen en distintos recipientes, cada uno de los óvulos obtenidos, con los espermatozoides seleccionados y se mantienen en incubación durante 15 a 20 horas, en las cajas de Petri; se comprueba la iniciación de la fecundación *in vitro* que generalmente ocurre en las dos terceras partes de los óvulos y se observa como inicia la división celular; los cigotos en división se mantienen por otras 12 a 24 horas, en la incubadora, mientras continúan su división en blastómeros.

d) La transferencia de embriones: en la fase de división celular entre 8 y 16 células, se transfieren los embriones al útero de la madre por vía transcervical y por medio de un catéter delgado y esto debe realizarse en el quirófano, este procedimiento se recomienda se practique entre las 36 y 48 horas después de la fecundación, pues se ha visto que su contacto temprano con la mucosa endometrial reduce el porcentaje de microabortos por falla en la implantación, de ahí que deban transferirse cuando menos tres embriones, pues el éxito va a depender de la transferencia múltiple con mayor probabilidad de implantación de cuando menos uno de los embriones; por último se revisa cuidadosamente el catéter de transferencia para evitar el que se pierdan embriones que no fueron depositados en la cavidad endometrial. Terminado el procedimiento, la mujer permanece en reposo absoluto y en decúbito por cuando menos, un día, saliendo a su domicilio pero permaneciendo en monitoreo de la subunidad beta de la gonadotropina coriónica para establecer la anidación y si ésta ocurre se establece un control prenatal estrecho.

Los factores que contribuyen al éxito de la F.I.V.T.E. son entre otros: 1) el obtener varios óvulos maduros al realizar la

aspiración folicular; 2) que este aspirado no contenga sangre (por la ruptura folicular o de la cavidad abdominal); 3) que el procedimiento se lleve a cabo con la mejor asepsia y con una temperatura constante de 36 a 37°C; 4) que se actúe con perfecta sincronía en todos los momentos de la obtención de los óvulos y del semen, así como durante la fecundación y la transferencia; 5) que el semen sea preparado adecuadamente de acuerdo a las circunstancias; 6) que se vigile cuidadosamente el fenómeno de la fecundación *in vitro*; 7) que se deje multiplicar a las células del embrión; 8) que la recolección de embriones sea adecuada en asepsia y en temperatura; 9) que la transferencia sea cuando menos de tres embriones y 10) que se monitoree a la mujer hormonalmente para asegurar el desarrollo temprano del embrión implantado.

Las principales indicaciones de la F.I.V.T.E. son:

a) En la esterilidad femenina por anomalías o alteraciones de las trompas de Falopio, ya sea congénitas o adquiridas que hacen a los oviductos no funcionales ni susceptibles a un tratamiento restaurador o que éste ya se haya intentado sin resultados y que corresponden a cerca del 60% de las causas de esterilidad femenina; en la endometriosis tubárica severa; en las malformaciones congénitas de los ovarios que impidan la correcta ovulación (en ocasiones se necesitan óvulos de una donadora).

b) En la esterilidad masculina por alteraciones del semen aisladas o combinadas (oligospermia, inmovilidad, discapacidad, etc.), en este procedimiento se necesitan entre 50,000 y 150,000 espermatozoides normales para conseguir fecundar un promedio de tres óvulos; en la impotencia del varón, de múltiples causas.

c) En la esterilidad mixta como la incompatibilidad de base inmunológica entre el semen y el moco cervicovaginal; en la esterilidad por fabricación de anticuerpos contra el espermatozoide; en la combinación de algún factor de esterilidad femenina con alguna del varón.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

d) En la esterilidad idiopática o por causa desconocida que supone aproximadamente el 25% de los casos que usan F.I.V.T.E.

e) En la prevención de enfermedades congénitas o hereditarias ligadas al sexo como la hemofilia, etc. y otras enfermedades hereditables donde no es posible usar el óvulo de la esposa o en ocasiones el semen del esposo; para intentar identificar los embriones enfermos o portadores de alguna de estas enfermedades hereditarias, antes de la transferencia y así sólo transferir, para su implantación, los embriones sanos (se ha hecho con éxito en la hemofilia).

En la actualidad se menciona que en un buen programa de F.I.V.T.E., la probabilidad de éxito global (de uno a diez intentos por pareja), es de cerca de un 60%, sin embargo las estadísticas generales hablan de un 25 a 30%, lo cual reportaría apenas una eficacia similar a la de una gestación natural en una pareja normal que intenta embarazarse (30% en cada intento/ciclo menstrual; si tomamos en cuenta el número de embriones transferidos contra el éxito, resulta:

Con un sólo embrión 16% de embarazos

Con dos embriones un 25% de embarazos

Con tres embriones un 30% de embarazos

Con cuatro o más, se ha visto que aumenta la tasa de embarazos múltiples pero puede disminuir la probabilidad de embarazo.

Los riesgos de esta técnica pueden calificarse en físicos: 1) derivados de la sobreestimulación de los ovarios; 2) del riesgo anestésico; 3) del procedimiento quirúrgico (laparoscopia); 4) de los micro abortos (falla en la implantación); 5) de la frecuencia de abortos (un poco mayor que en un embarazo normal) y 6) de los embarazos múltiples (8% vs 1.3% en embarazos naturales); además de los riesgos psíquicos como son el estrés que produce la técnica en general o cada uno de los procedimientos, la desilusión de haber pasado por todo aquello y no lograr el embarazo, etc. Es necesario mencionar entre los riesgos el que la transferencia de embriones fecundados in

vitro abre las posibilidades a intromisiones de terceras personas entre la pareja, ya mencionamos los donadores de semen o de óvulos, incluso la posibilidad de donadores de embriones o bancos de embriones, con la posibilidad de madres sustitutas, etc.

Transferencia Intratubárica de Gametos. *La Transferencia Intratubárica de Gametos (GIFT)*, se ha desarrollado a consecuencia de los conocimientos adquiridos de la F.I.V.T.E. y su creador y principal impulsor fue el Dr. Ash de la Universidad de Texas.

El procedimiento consiste en poner óvulos en contacto con los espermatozoides en el interior de la trompa de Falopio, en el mismo acto quirúrgico laparoscópico en el que se aspira el líquido folicular y los óvulos; se necesita disponer de semen fresco o congelado y se dice que esta técnica permite a los gametos un ambiente más apropiado para la fecundación que la caja de Petri y el medio de cultivo, parece ser que el principal riesgo es el de un embarazo ectópico.

La técnica es como sigue:

a) La obtención del semen del esposo o de donante, o congelado de algún banco de semen y se procede al lavado y capacitación del esperma, se hace un seguimiento protocolizado de la mujer para monitorear la ovulación con previa estimulación de crecimiento folicular; se practica una laparoscopia o minilaparotomía en el momento oportuno para proceder a aspirar los óvulos maduros y tanto los óvulos como los espermatozoides se colocan en el interior de la fimbria de la trompa de Falopio.

Las indicaciones son: 1) esterilidad por factores masculinos (impotencia, alteraciones de los espermatozoides, en número, en movilidad, etc.); 2) factores cervicovaginales del moco o de la penetración o del rechazo inmunológico; 3) fracaso de la inseminación artificial; 4) síndrome de ovario poli-quístico o de anovulación crónica; 5) esterilidad idiopática; etc.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Es un procedimiento poco utilizado, cuyos riesgos son menores que la F.I.V.T.E. y el que la fecundación ocurra naturalmente y dentro de la madre, parece conllevar menos intranquilidad moral y legal que el otro procedimiento, por lo que su uso está aumentando, sobre todo en Europa.

LEGISLACIÓN EN MATERIA DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA

En lo que se refiere a la reproducción asistida, la legislación mexicana no contempla ninguna regulación al respecto, sin embargo en la Ley General de Salud se establecen diversas disposiciones y conceptos que pueden considerarse como un avance en estos temas. Se establece y define la planificación familiar como un medio para el ejercicio del derecho de toda persona a decidir de manera libre, responsable e informada sobre el número y espaciamiento de los hijos, con pleno respeto a su dignidad. Asimismo, dentro del apartado que contempla la prestación de los servicios de la planificación familiar, el apoyo y fomento de las investigaciones en materia de anticoncepción e infertilidad humana.

A través de diversas reformas a la Ley en comento, se han incorporado elementos que abren el estrecho camino para la regulación de la reproducción asistida. Tal es el caso de que se definen las células germinales como *“las células reproductoras masculinas y femeninas capaces de dar origen a un embrión”*; al embrión como el *“producto de la concepción a partir de ésta, y hasta el término de la duodécima semana gestacional”* y feto *“al producto de la concepción a partir de la decimotercera semana de edad gestacional, hasta la expulsión del seno materno”*.

Con estas definiciones, nuestro país establece su postura en los debates internacionales sobre todo en los que se refieren a los derechos de los no nacidos, lo que es de gran importancia como constancia de la preocupación de nuestro

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

país por adecuar su legislación conforme a los avances científicos, en este caso, médicos.

Para la regulación de la aplicación de las técnicas de reproducción asistida, solo se tienen unos cuantos avances, sin embargo se requiere fortalecer todo el marco normativo que gira en torno al tema, de tal forma que debe realizarse una reforma integral a efecto de que se adecuen todas las leyes con el fin de evitar los vacíos legales en los que se pueden incurrir.

En este sentido cabe señalar que la obligación de los legisladores y los científicos en sus respectivos ámbitos y responsabilidades, es hacer suyos los elementos y opiniones de la sociedad, incorporando a sus respectivos trabajos y proyectos, la ética social, no pretendiendo arrogarse el derecho a imponer su criterio sobre los demás, sino encaminar los logros y avances técnicos y científicos para que sirvan efectivamente a la sociedad, atendiendo a la justicia, la equidad y el bien común. Delimitando claramente el marco jurídico, procurando cubrir las lagunas legales y éticas existentes. En este sentido es preocupación fundamental de los diputados integrantes de los grupos parlamentarios de Acción Nacional y de la Revolución Democrática, en su manifiesto interés por preservar los valores y principios de la sociedad mexicana, contribuir a la regulación de las técnicas de reproducción asistida, dando énfasis al inminente valor de la salud reproductiva.

El ritmo de avance entre la ciencia biomédica y la legislación, ha originado vacíos jurídicos en la legislación vigente en biología de la reproducción, que ha dejado en muchas ocasiones en un estado de indefensión aun a los médicos que con toda ética y profesionalismo se dedican a esta actividad, que por otro lado, no protege en forma integral a los usuarios de estas técnicas y por último, no da una respuesta a las preguntas y cuestionamientos de los miembros de la sociedad en su conjunto, especialmente a las mujeres, principales interesadas en esta técnica.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

La mayor parte de las discusiones giran alrededor de los temas en donde los avances científicos y médicos inciden directamente sobre la sociedad, teniendo como objetivo llegar a un consenso ético válido para todas las disciplinas humanas, sin embargo esto es una utopía. No obstante, esto no debe ser un argumento para suspender la lucha, sino que debe significar un poderoso estímulo para redoblar esfuerzos y acortar la distancia que separa al objetivo ideal del logro real.

Bajo esta visión, no deben soslayarse estos temas en la agenda política nacional, por ello los legisladores, preocupados por atender las necesidades de la población que recurre a estas prácticas, emprendió un proyecto encaminado a la protección de los usuarios, médicos y el producto desde la fecundación hasta su nacimiento.

En estos proyectos se asume la necesidad de contar con un marco jurídico que permita a los médicos especialistas en reproducción, ejercer con responsabilidad la orientación adecuada para todas las parejas que necesitan recurrir a estas prácticas, con el objeto de que puedan tomar una decisión libre y bien fundamentada sobre algo tan trascendental como lo es la calidad de su vida futura. Es decir, evitar a toda costa que los intereses económicos y personales prevalezcan sobre los médicos y necesidades de los pacientes.

Considerando que en nuestro país no existe ninguna ley que regule el empleo de técnicas de reproducción asistida, solamente está el antecedente de una Iniciativa de Ley para regular las Técnicas de Reproducción Asistida y la Disposición de Material Genético Humano del Partido Verde Ecologista de México que se presentó en la LVII Legislatura, el 27 de abril de 1999, los legisladores en atención a las necesidades de la sociedad actual, presentaron en septiembre de 2002, una Iniciativa para regular las Técnicas de Reproducción Asistida dentro de la Ley General de Salud y otra en el año 2005.

En este sentido, las propuestas están dedicadas a normar dentro de una ley vigente, las prácticas de reproducción

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

asistida, separando el tema de la regulación del genoma humano y clonación.

El tema central de la propuesta es proveer de un marco legal que proteja a todos los participantes de la aplicación de dichas técnicas, de tal forma que se establezcan los derechos y obligaciones de los pacientes, médicos tratantes y el producto, anteponiendo sus derechos en su calidad de no nacido. Es una propuesta novedosa en el ámbito legislativo, toda vez que si bien estos temas no tienen mucha difusión, son prácticas recurrentes en clínicas particulares sin el respaldo jurídico que se requiere. Es importante destacar que se busca regular la aplicación de estas técnicas a efecto de que se empleen como una solución a los problemas de salud reproductiva pero no como una opción alterna al proceso natural de reproducción.

El sentido de esta propuesta de ley, afirma el valor de la vida humana desde la concepción hasta la muerte natural y el derecho de cada persona a que su vida sea respetada de manera total, por ello se atienden en todo momento los principios de dignidad para el ser humano. Sin embargo, hay diversos temas que deben reflexionarse, toda vez son debates que se presentan continuamente en el ámbito médico y público, entre los que destacan el requerimiento del vínculo matrimonial para acceder a técnicas de reproducción asistida, todo lo relacionado a la donación y adopción de gametos, crioconservación de células fecundadas, entre otros, que deben ser abordados y adecuarse a nuestro entorno social.

El reconocimiento de la dignidad del ser humano al cigoto es difícil desde la biología, la filosofía, la sociología, el derecho o la teología. Para lo cual es necesario que asentar los criterios que permitan tomar una posición respecto a los derechos del embrión.

La naturaleza del misterio de nuestro origen es muy diferente para los teólogos, que piensan en términos del espíritu humano, que para el biólogo que trata de aducir las leyes que gobiernan la acción biológica y está interesado únicamente

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

por el origen de estas leyes que se cumplen de forma inmutable sin posibilidades de cambio por concepciones ideológicas.

El personalismo biológico considera que el embrión humano es merecedor del respeto propio de una persona desde el momento de la fecundación; no hace diferencias a este respecto entre el cigoto y el embrión propiamente dicho, ni entre el cigoto in vitro y el óvulo fecundado naturalmente, como resultado de una relación sexual. Atendiendo a que el cigoto es en realidad un nuevo ser humano que actúa, siguiendo la ley general de la ontogénesis, la potencialidad que lleva inscrita en su genoma, y como consecuencia de su expresión gradualmente la figura y forma humanas a las cuales estamos más habituados. Es decir, que bajo esta perspectiva el embrión es una persona con potencialidades.

El experimentalismo considera que el embrión humano preimplantatorio o preembrión es un mero agregado de células que en sus estadios iniciales o por lo menos hasta que aparece la línea primitiva es material biológico utilizable al servicio de la ciencia. Es decir, que esta posición no reconoce dignidad alguna al embrión, si bien algunos matizan que, en vistas a un posible desarrollo ulterior, tampoco hay que tratar a los embriones humanos como si fueran meros productos fungibles¹¹.

El debate se desarrolla en torno a definir a partir de qué etapa de la fecundación se establece una estructura indivisible, toda vez que no hay un consenso que determine el momento en el cual ese futuro ser es sujeto de ser protegido por las leyes que rigen a todas las personas. Como se señaló anteriormente, hay quienes definen que a partir de la singamia se puede demarcar la presencia de un individuo genéticamente único e indivisible y que contiene toda la potencialidad para actualizarse como una persona capaz de ejercer acciones morales. Por el otro lado, hay quienes argumentan que desde

¹¹ Villanueva Cañadas, E. "Bioética versus derecho médico". Revista Actualidad Médica 1996. Número 742, págs. 12-23.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

que se fusionan las membranas citoplasmáticas del espermatozoide con las del óvulo, deben comenzar a regir las leyes de protección para este futuro ser.

Los legisladores de Acción Nacional decidieron proteger legalmente a toda persona desde su concepción, desde el momento en que las células se unen para formar a un ser humano, merecedor de la protección de las leyes que rigen a todas las personas, porque no puede haber una verdadera democracia, si no se reconoce la dignidad de cada persona y no se respetan sus derechos.

Sin embargo, debe distinguirse el hecho de que la existencia del ser humano comienza desde su concepción, desde el instante en que el espermatozoide humano penetra el óvulo humano y lo fecunda. Es a partir de este momento en que comienza el conjunto de fenómenos biológicos que conducen a la singamia donde queda definido el genoma humano, código inalterable.

Por ello, se considera que los avances tecnológicos deben ser instrumentos defensores de la vida y no manipuladores del ser humano, por lo que es importante establecer una regulación que proteja la integridad de las personas y evitar por todos los medios, los abusos en los que se pueden incurrir, atendiendo al lema de que *“no todo lo que es científicamente posible es socialmente responsable”*. Por ello, todas las acciones que se refieran a la aplicación de técnicas de reproducción asistida deben anteponer la responsabilidad de todos los actores, que velen por la integridad humana.

PROPUESTA DEL GRUPO PARLAMETARIO DE ACCIÓN NACIONAL

Los legisladores de Acción Nacional, en este orden de ideas y con este marco referencial, proponen crear las normas que deben regular, el funcionamiento de los centros dedicados a la reproducción asistida, la idoneidad científica y técnica de éstos, la certificación de los profesionales; médicos, científicos

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

y otros trabajadores de la salud que en estas técnicas trabajen, considerando la participación de un grupo de ética a efecto de que se asegure el pluralismo, la confrontación de opiniones, el logro y avance de esta ciencia, sin intereses ni motivaciones ideológicas, partidistas, confesionales, económicas o gremiales.

El Grupo Parlamentario de Acción Nacional presentó el año 2002, ante el pleno de la Cámara de Diputados, una Iniciativa de Ley con proyecto de decreto por el que se modifica la Ley General de Salud, para añadir un capítulo sobre las Técnicas de Reproducción Asistida, al Título III que se refiere a la prestación de los servicios de salud.

Es una propuesta encaminada a cubrir los vacíos legales existentes por la falta de regulación para la aplicación de estas técnicas, así como para atender las necesidades actuales de nuestra sociedad. En la que se considera que los derechos reproductivos de toda persona y la decisión de cada pareja de optar por la paternidad o maternidad, no pueden ser abstraídos de los derechos del niño y del no nacido, considerando estos últimos como elementos que deben tomarse en cuenta en el análisis y la elaboración de una legislación sobre las aplicaciones y uso clínico de las técnicas de reproducción asistida, en todos los ámbitos de su competencia. Sin embargo, se puntualiza que la reproducción humana asistida no es una alternativa al proceso reproductivo normal, sino una técnica destinada a tratar la infertilidad y esterilidad de las parejas, cuando ya han fallado otras técnicas o procedimientos terapéuticos, por lo que sólo debe aplicarse a parejas infértiles.

La Iniciativa de Acción Nacional, es una legislación encauzada a regular la aplicación de estas técnicas tocando diversos aspectos del tema. Asimismo, se establecen determinantes y límites, a efecto de que puedan llevarse a cabo en un ambiente legal adecuado, coadyuvando a la eliminación de vacíos legales que contaminan la efectiva aplicación de los avances tecnológicos en beneficio de la sociedad. Considerando ante todo que el derecho a la vida es inviolable, y la

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Iniciativa vela porque sea respetado, garantizado y protegido por el Estado. Se establece que el embrión humano es persona, con dignidad y derecho a la vida, a la identidad, a la protección por el Estado y la sociedad, por lo que no debe ser objeto de manipulación ni de las agresiones que conduzcan a su destrucción.

Asimismo, se toman en cuenta los intereses en conflicto derivados de la complejidad del tema, tales como el de las mujeres receptoras, de los padres legales, de los donantes, y como ya hemos señalado anteriormente; de los derechos de los no nacidos. De igual forma, la idoneidad de los centros sanitarios y de la ética y capacidad de los profesionales que intervienen en la realización de estas técnicas. Se prevé que cuando estos niños lleguen a la mayoría de edad, conforme a los derechos de identidad genética, tengan la opción de llegar a conocer las características biofísicas de sus padres biológicos y eventualmente las condiciones para recabar la información sobre sus padres biológicos.

Por otro lado, la reproducción asistida, ha dejado de ser un problema individual o de la pareja, en la medida de que la sociedad y el Estado, han entendido que son corresponsables del futuro del nuevo ser y garantes de que su nacimiento no haya sido instrumentalizado con un fin distinto, al válido deseo y derecho a la paternidad, por lo que en las normas se deben asegurar y exigir condiciones mínimas, que aseguren que el nuevo ser, va a ser recibido en el seno social, con las mejores condiciones para su formación y crecimiento armónicos.

Como un primer paso, se establece como definición de Técnicas de Reproducción Asistida, *todas aquellas técnicas artificiales, en que la unión de las células germinales o la implantación del embrión en el útero, se logra mediante la manipulación directa del hombre en el laboratorio.* Asimismo, se consideran los tres grandes grupos en los que se aglutinan que son: la inseminación artificial (IA), la fecundación in vitro con transferencia de embriones (FIVTE) y la transferencia intra-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

tubárica de gametos (GIFT). Asimismo, se especifica que sólo podrán ser realizadas por equipos profesionales debidamente calificados y certificados por la Secretaría de Salud, quien a su vez establecerá los requisitos que se deberán cubrir para la obtención de la certificación.

Las clínicas y hospitales, centros e instituciones de asistencia e investigación relacionadas con la reproducción asistida, deberán contar con una certificación por parte de la Secretaría de Salud, a efecto de que se salvaguarde la seguridad de los médicos y usuarios. Por ello, se considera que la misma Secretaría deberá expedir un reglamento en el cual se establezcan los recursos y requisitos mínimos necesarios para que opere un centro de reproducción asistida.

Lo anterior en virtud de que el papel del Estado es vital para el control de calidad de los centros en donde se practiquen estas técnicas. En este sentido se propone la expedición de licencias para los profesionales, a efecto de que tengan un respaldo legal que los avale en el ejercicio de su profesión.

De igual forma, se deben establecer características de clínicas y laboratorios que se dediquen a estas actividades, atendiendo requerimientos mínimos que aseguren la máxima seguridad y efectividad en los procesos. De esta manera, puede garantizarse un mínimo de calidad en los servicios, lo que es un aval tanto para las clínicas como para los pacientes.

La Iniciativa dicta expresamente que en la aplicación de estas técnicas, no se permitirá la selección de embriones para su implante, atendiendo a cualquier característica genética o estética, que indique cualquier tipo de discriminación. Tampoco se permitirá la selección del sexo del producto, excepto en aquellos casos en que se trate de evitar enfermedades hereditarias ligadas al sexo.

Considerando que la aplicación de las técnicas de reproducción asistida no deben realizarse como una alternativa al proceso natural de reproducción, la propuesta considera indispensable que las parejas deberán presentar una constancia extendida por los médicos tratantes en donde se exprese que

la reproducción asistida es la única manera en que la pareja puede concebir, en virtud de que otros métodos no han sido exitosos. Asimismo, debe constar que se les ha brindado la asesoría necesaria sobre los riesgos, posibles secuelas, peligros y beneficios del mismo, así como información sobre los procedimientos y posibilidades de la adopción, antes de someterse a este procedimiento.

La labor informativa de las clínicas es de gran relevancia, toda vez que los pacientes deben saber las posibilidades de éxito de estas técnicas, cuya mejor manera de medirse es a través de considerar la tasa del número de embarazos que han concluido con nacimientos vivos. La cual también está en función de múltiples factores como puede ser la edad de la mujer y el tipo de infertilidad, por lo que la pareja tiene el derecho a que se le otorgue información más precisa sobre su caso específico.

Es indispensable que los médicos informen a los pacientes todos los pros y contras de la aplicación de estas técnicas, así como todas las alternativas médicas y no médicas, como la adopción, a efecto de que puedan tomar una decisión libremente y de manera conscientemente, convencidos de su elección.

Con relación a la aplicación de técnicas heterólogas, se permite la utilización de células germinales de una tercera persona donante, como último recurso terapéutico, cuando la pareja no pueda concebir con técnicas homólogas. En este sentido se enfatiza que la donación deberá ser anónima y gratuita, y se deberán guardar los datos de identidad del donante para recabar los datos genéticos que permitan conocer los padecimientos o circunstancias que comporten riesgo de vida del niño así nacido. Asimismo, el consenso torna a favor de que cada centro en los que se apliquen las técnicas de reproducción asistida, deben guardar un registro confidencial con la identidad de los donantes, receptores y de los nacidos, a

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

efecto de que se lleve un estricto control sobre los posibles vínculos familiares que pudieran presentarse.

Respecto a la criopreservación de células germinales se ha determinado la prohibición para congelar cualquier célula germinal o del cigoto, toda vez que actualmente solo se ha comprobado el éxito de este proceso para las células germinales masculinas, sin embargo reconocemos los notables avances que se han presentado en los últimos tiempos al respecto, sin embargo en tanto no sea seguro para los usuarios no debe ser permitido más que para la investigación.

Se propone prohibir rotundamente la manipulación del código genético del embrión, la comercialización de las células germinales, tejidos gonadales y embriones; así como cualquier contrato de alquiler de útero o de maternidad subrogada; el empleo de semen de donante fallecido sin un documento oficial en donde el donante haya expresado esta acción como voluntad. Esto se debe en atención al derecho a la intimidad en el caso de la información genética, así como a la dignidad de las personas.

Aunado a lo anterior, se prevé la creación de un Comité de Ética en cada uno de los centros en donde se apliquen las técnicas de reproducción asistida, a efecto de que se encargue del análisis y aprobación de cada uno de los casos que soliciten la aplicación de estas técnicas.

La importancia de establecer un marco jurídico que regule la aplicación de técnicas de reproducción asistida, se debe a que en nuestro país se prestan estos servicios tanto en hospitales públicos como privados, sin que haya ninguna norma al respecto. Aunado a lo anterior, está el hecho de que desde los orígenes de estos procedimientos han existido problemas de interpretación y aplicación legal, tanto los médicos, como abogados y parejas que recurren a estos tratamientos para solucionar sus problemas de reproducción.

Los avances de la medicina, biología y genética generan nuevas realidades que rebasan todo lo previsto en las leyes actuales, por lo que los legisladores tienen la responsabilidad

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

de modernizar el contenido de las mismas, toda vez que es imprescindible incorporar los nuevos conceptos que genera el progreso de la ciencia, tales como los derechos del niño, del embrión, del derecho genético, entre otros.

La responsabilidad de los legisladores, es también darle un seguimiento a estos temas a efecto de que se logre una legislación integral que abarque todos los aspectos relacionados con la reproducción asistida, en el sentido de establecer derechos de los padres, donadores, producto, médicos, y todos los participantes que confluyen en el desempeño de estas actividades. Es importante destacar que la iniciativa presentada por Acción Nacional en la LVIII legislatura se enfoca a legislar el tema desde la perspectiva de salud reproductiva, insertando un nuevo capítulo en la Ley General de Salud, no obstante para completar el trabajo se están diseñando otros proyectos, de tal forma que se establezca un conjunto de propuestas que permitan integrar todos los temas referidos, tales como clonación, donación de órganos y tejidos, reproducción asistida, entre otros, con el fin de que los participantes queden protegidos y se detengan la serie de abusos que pueden llegar a cometerse en ausencia de una regulación específica.

Todos los temas que trae consigo la reproducción asistida, han sido abordados en la propuesta señalada, en donde se antepone en todo momento la dignidad de los participantes incluyendo las del no nacido, de tal forma que se pueda garantizar una aplicación responsable de los avances médicos y científicos.

CONCLUSIONES

Como se ha mencionado anteriormente, la reproducción asistida proporciona las posibilidades de investigación que conseguirán avances en la tecnología para la creación artificial del embrión, así mejoran en el sentido más amplio de la salud y la supervivencia, sin embargo esto puede traer consecuencias

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

imprevisibles en todos los órdenes y desprende una amenaza que automáticamente busca protección con controles no exclusivamente éticos, de estas investigaciones.

Los beneficios que se espera obtener con el ejercicio de esta propuesta son lograr establecer los parámetros legales bajo los cuáles se llevarán a cabo las prácticas e investigaciones de reproducción asistida, dar seguridad jurídica a quienes la practiquen o investiguen en este ámbito, y en general a todas las personas que participen en estas prácticas. Lo más importante, proteger los derechos del niño y del no nacido, que sean concebidos mediante estos métodos.

Una efectiva regulación como la que Acción Nacional propone, significaría dar un paso importante para la protección de los pacientes, de tal forma que se evitarían los abusos a los que pueden verse sometidos. No obstante debe tomarse en cuenta que también se necesitan hacer modificaciones a diversas legislaciones como el Código Civil, a efecto de que se pueda contar con una legislación integral que proteja a los niños y padres, que hayan empleado la reproducción asistida.

Por lo que estas modificaciones pueden traducirse en logros importantes para nuestra sociedad para el ejercicio democrático y el Estado de Derecho en un medio tan delicado como el médico, en donde las decisiones no deben obedecer a intereses partidistas, religiosos ni económicos, solamente se debe velar porque se respete la dignidad e integridad de las personas permitiendo así, que nuestro país se una a los esfuerzos del mundo entero por reincorporar los valores humanos a todos los ámbitos de la política. Los cuáles podrían permear sobre la sociedad, permitiendo forjar y estrechar los lazos que la unen con el Estado y los avances científicos, de tal forma que se tome un rumbo encaminado a la buena aplicación de los mismos, de tal forma que se eviten los abusos a los que pueden ser sujetos en ausencia de vacíos legales.

BIBLIOGRAFÍA

1. EDWARDS, Robert & Steptoe Patrick. **A Matter of Life. The Story of a Medical Breakthrough.** New York 1980.,188 Seiten.
2. L. A., MEIKLE S. F., Ferre C., Peterson H. B., Jeng G., Wilcox L. S. 2002. **Low and Very Low Birth Weight in Infants Conceived with Use of Assisted Reproductive Technology Schieve.** NEJM Marzo 2002; vol:346: 725-30; 731-37 y 769-70.
3. LEY GENERAL DE SALUD, México, 2006.
4. MOCTEZUMA BARRAGÁN, Gonzalo, **La Reproducción Asis-tida en México. Un enfoque multidisciplinario**”, Instituto de Investigaciones jurídicas de la UNAM.
5. PACHECO ESCOBEDO, Alberto, **Sobre el Derecho a la intimidad de los incapaces y en especial de los no nacidos**”. Instituto de Investigaciones jurídicas de la UNAM.
6. PRINCIPIOS DOCTRINALES DEL PARTIDO DE ACCIÓN NACIONAL México, 2002.
7. www.doyma.es
8. www.juridicas.unam.mx
9. www.reproducción.com.mx
10. ZEGERS, Fernando, **Consideraciones Médicas e implicancias ético legales de la Reproducción Asistida en Chile.** Chile 2002.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

La atención de enfermería de salud pública, ante la violencia de género

E.S.P. Bertha Leticia Gallegos Muñoz

“Se supone que las mujeres no deben tener una ocupación suficientemente importante para no ser interrumpida...Ellas se han acostumbrado a considerar la ocupación intelectual como un pasatiempo egoísta, y es su deber dejarlo para atender a cualquiera más pequeño que ellas.”

Florence Nightingale

Introducción

“Cada periodo de la historia tiene su modelo ideal de salud y de su propia salud pública. Nosotros debemos desarrollar nuestra particular filosofía de la salud pública, nuestros objetivos como individuos, como profesionales, como parte de la sociedad a la que pertenecemos. Los tiempos cambian, con ellos nuevos retos surgen, por lo que es preciso modificar los conceptos de salud pública”.¹²

Terris sintetiza estos mismos conceptos al señalar que “la agenda de la salud pública se establece con base en dos consideraciones: la naturaleza de los peligros para la salud y la habilidad de la sociedad para afrontarlo”.

Aunque la salud pública nació con la misión de procurar la salud y bienestar a las clases marginadas que migraron a las ciudades durante la Revolución Industrial del siglo XIX, al ser integrada a la administración pública poco a poco se consolidó como un campo del conocimiento para la aplicación metódica de medidas de prevención y control de las enfermedades transmisibles. Después del desarrollo expansivo que mostró durante las primeras décadas del siglo XX, en el decenio de 1950 a

¹² Nalón J., Rogers F., Rosen G., “A bookshelf on the history and philosophy of Public Health”.

Am J Public Health, 1960. 445 - 454

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

1960 era ya necesario renovar su filosofía, ya que la prioridad en el ejercicio de sus programas había perdido gradualmente vigencia en los países económicamente desarrollados. A medida que eran controladas las enfermedades de etiología bacteriana y parasitaria, en estas naciones surgían otras de evolución crónica: unas de índole degenerativa y otras de carácter proliferativo: ellas son ahora parte de los nuevos retos que enfrenta la salud pública en las sociedades contemporáneas.¹³

En la encrucijada en la que se encuentra el mundo contemporáneo, se ha hecho necesario encausar la salud pública por senderos acordes a los desafíos que afronta, dentro del marco de las innovaciones que recientemente se han hecho a las estructuras del Estado y conforme a su responsabilidad de ver por la salud de la población. La Organización Panamericana de la Salud (OPS) ha identificado seis ámbitos para actuar o promover acciones en la sociedad, sugiriendo adoptar las siguientes funciones: 1) la construcción de entornos saludables y el mejoramiento de las condiciones de vida; 2) el desarrollo y fortalecimiento de una cultura de la vida y la salud; 3) la generación de inteligencia en salud; 4) la atención de las necesidades y demandas en salud; 5) la garantía de la seguridad y de la calidad de bienes y servicios relacionados con la salud, y 6) la intervención sobre los riesgos y los daños colectivos a la salud. En este nuevo contexto las funciones para el ejercicio de la nueva salud pública, no se ha perdido de vista la rectoría del Estado para mantener la dirección, la coherencia y el ordenamiento de las estructuras administrativas y de los programas orientados a la salud y bienestar de la población.

Enfermería en la Salud Mental

La violencia que se da dentro de la familia es un problema de salud nacional al que se enfrentan los enfermeros en muy diversos marcos clínicos, las víctimas son vistas en la co-

¹³ Dr. Vega Franco Leopoldo, “*La salud en el contexto de la nueva salud pública*”, UNAM, El manual moderno, México, D.F., 2002

munidad, en unidades pediátricas, en unidades de cuidados intensivos, en unidades médico quirúrgicas, en unidades geriátricas y en psiquiátricas. Los enfermeros de la sala de urgencia han de preguntar rutinariamente a los usuarios de todas las edades si han sido golpeados, cuando los daños sugieren esto. Si los daños físicos son tratados pero se ignoran las causas seguirán sin comprobarse la violencia familiar. Debido a que hay un aumento en la incidencia de la violencia hacia las mujeres embarazadas, los enfermeros de estos campos clínicos, deben buscar sistemáticamente signos de violencia a través de la historia y la valoración física. Hay más incidentes de golpes durante el embarazo, una de cada 50 mujeres embarazadas en Estados Unidos son maltratadas físicamente (Humphreys y Campbell 1984).

Los enfermeros hemos de involucrarnos en la prevención, detección y tratamiento de la violencia intrafamiliar. El desarrollo de la base de conocimientos y la capacidad de identificar factores que contribuyen a la violencia intrafamiliar, permitirán al enfermero a ayudar a la prevención, proporcionando educación para la salud y haciéndose activo en los cambios de la política pública. Este conocimiento, junto con la toma de conciencia del alcance del problema, ayudará a los enfermeros a llegar antes y más correctamente a la detención con la violencia intrafamiliar. En nuestro país la norma 190, publicada en el Diario Oficial de la Federación y nuestro Código Penal, sustentan nuestro derecho para realizar las denuncias necesarias.

Base de Conocimientos

- Características de comportamiento

Los actos de violencia dentro de la familia se sitúan desde un ligero bofetón hasta una grave paliza, llegando al homicidio.

Cuando se golpea a un niño los padres le dan al hijo el siguiente mensaje:

“si eres pequeño y débil mereces que te peguen”.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

“él que bien te quiere te hará llorar”

“es apropiado pegar a los que amas”

“la violencia es apropiada si el resultado es bueno”

“la violencia es un método apropiado de resolver conflictos”

La violencia paterna puede convertirse en extrema y a menudo se hace crónica, pues ocurre periódica o regularmente. Muchas veces termina con la muerte del niño (Straus, Gelles, Steinmetz1980).

Los actos de violencia entre familiares adultos siguen la misma línea que las mujeres, en cuanto a que cometen menos actos violentos que los hombres. Las mujeres dan más golpes, patadas o lanzan objetos cuando se integran en conflictos violentos con los hombres. Los actos que los hombres cometen contra las mujeres, son más peligrosos y dan como resultado daños más graves.

Es más probable que los hombres empujen, abofeteen, golpeen y usen cuchillos o pistolas contra sus mujeres o novias. En un estudio (Giles-Sims 1983) sobre mujeres maltratadas se encontró que el 50% de los hombres que les agredieron habían amenazado a sus parejas con un cuchillo o pistola y el 25% había asaltado realmente a sus parejas con el cuchillo o pistola. Hay un peligro real en que las mujeres sean asesinadas por un hombre violento miembro de la familia. Una de las modalidades de la violencia que se ejerce sobre las mujeres es la que se da en su entorno más cercano, particularmente la que ejercen sobre ellas sus parejas conyugales, mediante los malos tratos, los golpes, las amenazas, la agresión verbal, el encierro o confinamiento doméstico y el ejercicio de la fuerza en las relaciones sexuales, llegando a casos extremos de amenazas de muerte y homicidios.

La socialización temprana en un entorno dominado por la cultura de la violencia da lugar más tarde, a la reproducción de dinámicas familiares en las cuales agresores y víctimas se ven envueltos en conductas violentas, donde se acepta el uso de la fuerza del hombre contra la mujer, del más fuerte sobre el débil, del adulto sobre el niño, de los adultos sobre los ancia-

nos, y la impunidad de los delitos cometidos en el ámbito del hogar.

Las escasas estadísticas disponibles indican que, en el primer semestre de 1995, de los casos denunciados en el Distrito Federal de uso de la fuerza en el ejercicio de la autoridad doméstica, 87% de los agresores son hombres y 90% de las víctimas son mujeres. De los casos de maltrato agudo atendidos en el Centro de Atención a Víctimas de Violencia Intrafamiliar de la Procuraduría General de Justicia del Distrito Federal, el 90% son mujeres; el 35% tienen entre 21 y 30 años; y el 80% denunció como agresor al cónyuge.

En familias violentas, se desarrolla normalmente un modelo de comportamiento. El primer incidente puede venir precipitado por frustración o estrés. Para evitar un modelo de violencia, la víctima debe negarse inmediatamente a aceptar la violencia. Puede necesitarse ayuda externa para detener tal comportamiento. Si la víctima se someta a la violencia, sin el estímulo de la frustración o estrés se crea una forma de relacionarse uno con otro y el modelo se hace resistente al cambio. La violencia familiar normalmente es cíclica, el conflicto escala hasta un episodio más violento. Después del episodio, el agresor, sintiéndose arrepentido y avergonzado, pide perdón a la víctima, quien permanece en el ambiente porque el atacante promete reformarse y da recompensas materiales para quedarse. Durante el siguiente episodio del conflicto, el ciclo empieza de nuevo y se convierte en un modelo estable del comportamiento familiar.

Características Socio-Culturales

La familia originaria del agresor es un factor importante para entender la violencia intrafamiliar. Se perpetúa a menudo en cada generación, a menos que se den circunstancias que alteren la dinámica familiar. Los padres modelan las interacciones matrimoniales y las de padre-hijo respecto a los hijos. Cuando

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

los hijos crecen y forman su propio núcleo, hay un intento inconsciente de reproducir la misma forma de interacciones dentro de la nueva familia. Se repiten, a menudo, modelos negativos porque representan la seguridad, a pesar del dolor que implican (Barash) Así, la experiencia de la violencia en la familia originaria se integra en la dinámica del uso de la fuerza física y se fusionan violencia y amor (Straus y Hotaling). Lo mismo sucede con agresores adultos que fueron abandonados o rechazados emocionalmente desde pequeños, porque las necesidades de seguridad y dependencia tempranas no fueron satisfechas (Thorman).

Los papeles tradicionales de los sexos afectan el uso de la violencia dentro de la familia. Las familias violentas tienen más probabilidad de construir estereotipos relacionados con el sexo y tener una estructura familiar jerárquica. Algunos hombres son invadidos por el machismo, para estos maridos una relación matrimonial basada en la igualdad se ve como un signo de falta de masculinidad. Para estos hombres, cuando la posición del dominio o liderazgo es amenazada por la esposa o por los hijos es más probable que se de la violencia.

Para muchas mujeres es difícil abandonar la relación de abuso pues dependen económicamente de sus parejas y si hay hijos necesitarán apoyo económico para ellos, las cargas del cuidado infantil y la falta de servicios de cuidados adecuados y apropiados a la situación socio-económica, es un problema para la madre soltera.

El sistema de justicia ha sido incapaz de disminuir la frecuencia de violencia familiar, oficiales de policía y abogados tienen una formación mínima o nula sobre crisis o intervención por violencia familiar. Puede haber largas esperas para que la víctima sea escuchada, porque no es prioridad para un caso judicial. Deben llevarse a cabo cambios dentro del sistema de justicia para permitir que todas las víctimas de violencia intrafamiliar sean escuchadas.

Enfermería para la salud de la comunidad

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

“Es una síntesis de la práctica de la enfermería y de la salud pública aplicada a promover y preservar la salud de la población. La naturaleza de esta práctica es general y abarca muchos aspectos. No se limita a un grupo de edad o diagnóstico determinados. Es continuada y no episódica. La responsabilidad dominante es la población como un todo. Por lo tanto la enfermería dirigida a los individuos, las familias, o los grupos contribuye a la salud de la población total. La promoción de la salud, el mantenimiento de la salud, la educación para la salud, la coordinación y la continuidad de la atención de enfermería se utilizan en un enfoque integral de la familia, del grupo y de la comunidad. La actuación de la enfermera confirma la necesidad de una planeación general de la salud, reconocer las influencias de tipo social y ecológico, presta atención a las poblaciones en peligro y utiliza las fuerzas dinámicas que influyen en el cambio” (Executive Committee ad the Standard Committee of the Division on Community Health Practice. American Nurses Association, 1973).

Los programas de salud pública basados en las seis funciones básicas siguen siendo importantes, el de Salud Escolar y del Adolescente, así como todos los que emana el Plan Nacional de Salud de nuestro país.

“La morbilidad y la mortalidad entre regiones de un país o entre países supone diferencias en la exposición de los factores determinantes de las enfermedades; por eso el modelo social de salud considera que las enfermedades son causadas por factores relacionados con el comportamiento social de la población.

Este modelo considera que la salud se encuentra vinculada estrechamente a la estructura social y a la cultura que caracteriza a la población, por lo que es en la sociedad en donde está la explicación de los padecimientos que aquejan al hombre.

De acuerdo con este concepto, los factores determinantes de las enfermedades están relacionados a la manera

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

como la sociedad se encuentra organizada, por lo que deben analizarse en su contexto histórico social, e interpretarse de acuerdo con las costumbres de la población, las restricciones que impone la sociedad y las creencias personales y colectivas que prevalecen en los individuos y en la comunidad.

Es conveniente destacar que los conceptos y creencias compartidas entre los individuos que conforman la sociedad, son los que sirven de fundamento para interpretar sus percepciones acerca del proceso salud-enfermedad. Con esta perspectiva se buscan las causas relacionadas con las enfermedades y al mismo tiempo se identifican los patrones de conducta asociadas a los conceptos y creencias que la sociedad tiene acerca de los padecimientos que la aquejan. Las condiciones de vida entrañan riesgos sociales, mientras los estilos de vida suponen riesgos de conducta” (J.Frenk. 1994).

La enfermería de Salud pública nos pone en contacto estrecho con el individuo, la familia y la comunidad. Aunque esta situación nos proporciona algunas compensaciones especiales, también nos va a enfrentar a retos difíciles de superar. Por ejemplo la familiaridad con las actividades cotidianas nos ayuda a identificar problemas psicosociales como la violencia de género, las adicciones y las enfermedades de transmisión sexual.

Debemos evaluar y cuidar las alteraciones emocionales y psicológicas del paciente y su familia, tanto como su estado físico. El cuidado y la atención de enfermería a la familia y a la comunidad no es fácil. En esta situación la enfermera tendrá que recurrir a todas sus dotes de observación y valoración centradas en los problemas. El tacto y la prudencia nos llevan a preguntar por medio de nuestros conocimientos la historia psicosocial de las personas en búsqueda de problemas emocionales y psicológicos consecuencia del maltrato a al mujer, al niño y al anciano o por preferencias sexuales o enfermedades de transmisión sexual.

Si la mayor revolución del siglo XX fue el movimiento feminista y el siglo XXI será el siglo de las mujeres, esta varia-

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

ción histórica tendrá mucho que ver con la orientación actual de la institución familiar lo que también hará que la enfermería de salud pública se enfrente a nuevos retos en su atención, dado que la familia es su unidad de servicio.

El concepto de género es la categoría central de la teoría feminista. La noción de género surge a partir de la idea de que lo “femenino” y lo “masculino” no son hechos naturales sino biológicos, sino construcciones culturales. Como señala Seyla Benhabib, la existencia socio-histórica de los géneros (que ella denomina el sistema género–sexo) es el modo esencial en que la realidad social se organiza, se divide simbólicamente y se vive empíricamente. Dicho de otra manera a lo largo de la historia todas las sociedades se han construido a partir de las diferencias anatómicas entre los sexos, convirtiendo esa diferencia en desigualdad social y política.

La Violencia Hoy

A la violencia se le asigna una cierta connotación social: Sería la agresividad hecha vida (bios= vida, fuerza o vigor) con un intento de lograr o imponer el poder. Violencia es la agresividad puesta al servicio de obtener que otros hagan lo que a uno le interesa o le apetece.

Los niños y adolescentes ejercitan cada vez más la violencia debido a dos variantes: una educación permisiva carente de disciplina y control, unida a una concesión gratuita de todo lo que el niño desea o reclama a una vida hiper estimulada, permanentemente sujeta a la hiperactividad y al logro, que conduce al menor a un estado continuo de excitación. En algunos casos el acumular frustraciones y castigos, proveniente de padres desadaptados o tiranos que han sustituido su obligación de amor por una educación hostil.

Los indicadores de violencia (crímenes, agresiones, manifestaciones, suicidios, abusos sexuales, etc.) continúan creciendo sin que la respuesta igualmente violenta, aunque jus-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

tificada en derecho, de los llamados poderes públicos sirva para poner fin a su avance.

Por lo general ataca quien no se siente satisfecho y el que no está ocupado en tareas nobles, orientadas al crecimiento y al desarrollo. Abusa y agravia quien se rige por motivaciones egocéntricas o quien se defiende de presuntos ataques, nunca ejercidos ni tan siquiera pensados. Son las personas débiles y mediocres, las que más a menudo ejercen la violencia.

Las personas que son violentas son siempre acomplejadas, con sentimientos de inferioridad y con baja autoestima, insatisfechas y hostiles, azuzadas por el rencor hacia un mundo al que culpan de haberles maltratado.

Tanto en el círculo político o comunitario, en el ámbito profesional o académico, en el ámbito familiar o de la pareja; estas personas exhiben un modo de actuar violento y autoritario. Son personas rígidas, inflexibles y abusivas con sus subordinados, con los que a menudo rivalizan y a los que con frecuencia humillan. Son personajes egocéntricos, muy limitados en sus metas: por lo general buscan la satisfacción de sus necesidades de venganza antes que lograr un mundo pacífico y justo.

La manipulación siempre implica un grado de violencia y de tortura psicológica, atenta contra la independencia, contra la libertad de otro ser humano. Rompe con el respeto al otro; una afrenta grave y nuclear sin duda, para lo más esencial del próximo. Hoy existe mucha gente, sometida al dominio y a la fuerza alienante de otros que teme al desamor de acercamiento a la agresividad, porque continuamente está cortando sus posibilidades y comprometiendo su razón de ser y de estar en su existencia.

Hoy en día existen afanes desmedidos de poder, proliferan los estados de irritabilidad, impaciencia. Ambos son terrenos fértiles para la violencia y el abuso.¹⁴

¹⁴ Dr. Madoz Vicente, *Los miedos del hombre moderno*, 2001

Educación para la salud sobre la no violencia

Las bases de un mundo donde no exista la violencia se deben establecer en los primeros años del ser humano. La educación participativa, respetuosa, empática, exigente racionalmente; que sepa canalizar la agresividad innata como fuerza para el crecimiento, que sea capaz de asignar al poder tareas de ayuda, puede ser el comienzo.

La promoción de la razón para eliminar el riesgo de las emociones y de las pasiones descontroladas. El diálogo y la comunicación con los demás deberán alejar el aislamiento que suele ser una de las más fecundas fuentes de actitudes agresivas.

Cultivar y fomentar la calidez afectiva, la intuición, la cercanía, la capacidad de comprensión y la tolerancia”¹⁵

“La violencia se genera cuando se priva a la persona de todo poder” (Rollo May). Existe la posibilidad de una rebeldía sana ligada a la lógica y a la cultura racional.

La familia, el grupo de trabajo, el vecindario, la asociación de padres de familia, el grupo de amigos y cualquier otro a los que se pueda pertenecer son los ámbitos ideales para practicar la pedagogía a favor de una convivencia apacible y de amor (J.S. Cook, K.L. Fontaine y Vicente Madoz).

Cuidar el amor de pareja

Ser pareja o matrimonio tiene las siguientes dimensiones:

- Formar una buena alianza de amistad o compañerismo, capaz de abrigar ideas, ideales, ideologías y valores comunes o al menos compatibles y como fruto de ello, fundir unos planes y proyectos que puedan ser compartidos
- Vibrar con la atracción de un amor erótico, bello y sugerente, apto para el entusiasmo y para despertar el

¹⁵ Madoz Vicente, Op.Cit.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

deseo de cercanía y de un encuentro común, íntimo, corporalizado.

- Lograr una buena comunicación verdadera y profunda, que ponga en conexión el mundo íntimo de los dos y haga surgir frecuentes y renovadoras vivencias de intimidad que alienten la reciprocidad en el interés mutuo, así como la ilusión de darse y de recibir.

El respeto mutuo: Todo amor es respetuoso. La base y la ilusión del amor reside en el descubrimiento de otro único y singular. Toda pareja debe cuidar sus cuotas de respeto mutuo por medio de la escucha atenta a los deseos y sensibilidades del otro. No son relaciones respetuosas las establecidas sobre la base de la dependencia, el sometimiento y explotación.

La entrega es arriesgarse a la relación personal y total del otro.

Calma y tranquilidad para escuchar, tolerancia para los errores del otro, comprensión y perdón: caminar juntos, crecer, ir madurando en el acompañamiento recíproco, diálogo.

Las enfermeras en la comunidad nos encontramos en una posición magnífica para identificar a los grupos de alto riesgo. Porque participamos en la detección de problemas de la desintegración familiar, en el consultorio de pediatría y en las Instituciones donde laboramos.

Identificamos las áreas especiales de necesidad, vulnerabilidad y reacciones de las familias para ayudar a adquirir la capacidad de identificar las necesidades de la familia.

La prevención es un proceso comunitario, indispensable para que la comunidad y la familia entiendan el significado de la salud mental, es un proceso permanente contra el maltrato, con periodos de instrucción intensiva durante las crisis de la familia: divorcio, muerte, nuevas nupcias, nacimiento de un hijo. El autoconcepto positivo y las técnicas de la comunicación han de enseñarse desde la escuela primaria el papel de los miembros de la familia en el plan de estudios de la enseñanza media, la orientación prematrimonial y los cuidados paternos se

impartirán en la educación superior. En sus pautas de malos tratos, la sociedad revela que hay que modificar las técnicas relativas al desarrollo de la familia.

Relación de ayuda en la atención primaria

La violencia de género es un problema de salud pública porque cada día tiene mayores dimensiones y exige la intervención de la enfermera y de otros profesionales de la salud. Antiguamente era un tema que se ocultaba celosamente al público y hace apenas algunos años que empezó a ser estudiado a fondo. La atención primaria desde su ideología se caracteriza por:

- ⇒ La orientación a la comunidad. Su preocupación principal son los problemas de salud pública de la población a la que asiste.
- ⇒ Atención integral. Tiene en cuenta la prevención, el diagnóstico oportuno, la recuperación y la rehabilitación en todas las etapas de la vida.
- ⇒ El uso del método científico y de la epidemiología. Las actividades son continuadas y evaluables.

El papel de los profesionales de atención primaria es un papel frontera para desarrollar actitudes y adquirir conocimientos y habilidades en la salud mental. Las ventajas de asumir este papel para la comunidad son:

- ⇒ La Institución se proyecta a la familia y a mayor número de personas, se favorece el trabajo del equipo de salud en el problema específico de trabajo
- ⇒ En la práctica tenemos en cuenta que cuando se atiende a uno de los miembros de la familia, o a un integrante de la comunidad, abarcamos a todos los demás.
- ⇒ La relación profesional involucra a la familia, soporte básico del individuo y de la comunidad.

En atención primaria existen tres tipos de intervención:

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Destinar los recursos familiares a la información, ayuda, cuidado y consejo a las familias con problemas de violencia.

Modificar pautas de conducta concretas dentro de la dinámica familiar, lo cual implica un gran esfuerzo de adaptación

La enfermera proporcionará una relación empática en donde se detectan los problemas y trastornos y desempeñan un papel importante en las relaciones familiares disfuncionales.

En estos tres niveles de relación de ayuda, la enfermera sabrá escuchar la verdad, centrándose en los intereses de la persona, sin manifestar ningún reproche hablando con naturalidad sin criticar, enjuiciar, ni dar lecciones.

Un profesional a quien invade la inseguridad, deja ver que la fuente de inspiración de su quehacer no es bien intencionado y que está empujado por algo distinto al deseo de ayudar.

El escuchar para comprender nos ayudará a transmitir consuelo y apoyo, será un instrumento terapéutico para la familia con problemas de maltrato. Nos ayudará a ser tolerantes y a reconocer los esfuerzos que la familia haga para adaptarse a la situación de crisis que produce la ignorancia, la insalubridad, la pobreza, la desolación y la desesperanza.

Estar atento al mundo de los sentimientos. Dejar llorar a quien está sufriendo, permitirle manifestar su tristeza significa no abandonarlos, acogerlos al mundo emotivo, y nos permite ser claras y objetivas en la información.

Ante los enfermos crónicos o terminales podemos escuchar y aprender teniendo como libro de consulta nuestro mundo interior, eliminando pretextos, rutinas profesionales, estilos autoprotectores e indiferencia.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Uno de los objetivos de nuestra atención será conocer y cubrir las necesidades de la familia dentro de la dinámica de curar y atender con respeto incondicional a la persona, a sus valores y sus creencias.

BIBLIOGRAFÍA

1. Actualizaciones en Enfermería Vol. III, Fundación para el Desarrollo de la Enfermería (FUDEN), 1996.
2. BERMEJO, José Carlos, **Humanizar la Salud**, Ed. San Pablo, Madrid, 1997
3. J.S. COOK, K.L. Fontaine, **Enfermería psiquiátrica**, Intera-mericana, Ed. McGraw Hill, Madrid, 1990
4. MADDOZ, Vicente, **Los miedos del hombre moderno**, 2001
5. NALÓN J., Rogers F., Rosen G., **A bookshelf on the history and philosophy of Public Heal,**” .Am J Public Health, 1960. 445 – 454
6. VEGA FRANCO, Leopoldo, **La salud en el contexto de la nueva salud pública**, UNAM, El manual moderno, México, D.F., 2002

Trasplante y Donación de Órganos

Karina Fernández Mejía

*Para la libertad sangro, lucho, pervivo,
para la libertad, mis ojos y mis manos,
como un árbol carnal, generoso y cautivo,
doy a los cirujanos.*

*Para la libertad siento más corazones
que arenas en mi pecho: dan espumas mis venas,
y entro en los hospitales, y entro en los algodones
como en las azucenas.*

*Para la libertad me desprendo a balazos
de los que han revolcado su estatua por el lodo.*

*Y me desprendo a golpes de mis pies, de mis
brazos, de mi casa, de todo.*

*Porque donde unas cuencas vacías amanezcan,
ella pondrá dos piedras de futura mirada
y hará que nuevos brazos y nuevas piernas crezcan
en la carne talada.*

*Retoñarán aladas de savia sin otoño
reliquias de mi cuerpo que pierdo en cada herida.*

*Porque soy como el árbol talado, que retoño:
porque aún tengo la vida...*

Miguel Hernández, el Herido en Obra Poética

La finalidad de este documento es hacer un breve análisis sobre el tema, ya que aún y cuando hay mucho que decir y hacer en esta materia, nuestro objetivo principal es, en todo caso, hacer conciencia de la importancia y trascendencia de esta área de la ciencia médica: La Medicina de Trasplantes.

En las siguientes páginas haremos alusión al marco jurídico y conceptual del tema que aquí nos ocupa, que permitirá identificar los conceptos fundamentales; asimismo haremos una reseña de sus antecedentes históricos generales y en particular, el desarrollo en nuestro país.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Comentaremos la tendencia imperante en algunos países caracterizados por su gran avance en la ciencia médica y en sus sistemas de salud.

Hablaremos de los dos tipos de donación de órganos: *intervivos* y *post mortem*, así como del consentimiento expreso, en sus vertientes; originario y secundario y del consentimiento tácito. Finalmente haremos algunas consideraciones a la luz de la Bioética.

Es menester hacer hincapié en la esperanza que la medicina de trasplantes da a los pacientes que tienen graves deficiencias orgánicas y que merecen, por tanto, la atención del Estado: a través una legislación adecuada y mediante la debida instrumentación a nivel del Ejecutivo, para cubrir las necesidades de nuestra población en el campo de la salud. No debemos perder de vista que el principal de los derechos humanos es el derecho a la vida y, en consecuencia de éste, el derecho a la salud.

El principio de subsidiariedad aplicado a la protección de la salud debe presuponer la intervención complementaria del Estado a favor de las minorías y de los individuos enfermos, teniendo como fundamento la dignidad de la persona humana. Nuestro pueblo tiene derecho a recibir la ayuda que requiere para su subsistencia y salud, y de gozar, en consecuencia, de igualdad de oportunidades.

El aspecto jurídico de nuestro estudio invita a profundas reflexiones por su trascendencia social. Debemos manifestar la confianza que tenemos de que este trabajo propicie nuevas y provechosas inquietudes, actitudes y eventuales soluciones.

Marco jurídico y conceptual. En nuestro sistema jurídico, el derecho a la Salud se encuentra previsto en el artículo 4º constitucional dentro del capítulo de las denominadas garantías individuales y es, por tanto, un derecho humano que supone el acceso a los servicios de salud para restaurar y mantener el bienestar biopsicosocial de los mexicanos, precepto que a la letra dice en su tercer párrafo: *“Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y*

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución”.

Corresponde a la Secretaría de Salud el establecimiento de la política nacional en materia de servicios médicos; coordinar los programas de servicios de salud de la Administración Pública Federal, así como los agrupamientos por funciones y programas afines; planear, normar coordinar y evaluar el Sistema Nacional de Salud y proveer a la adecuada participación de las dependencias y entidades públicas que presten servicios de salud, a fin de asegurar el cumplimiento del derecho a la protección de la salud; planear, normar y controlar los servicios de atención médica y salud pública, que correspondan al Sistema Nacional de Salud; dictar las normas técnicas a que quedará sujeta la prestación de servicios de salud por parte de los Sectores Público, Social y Privado, y verificar su cumplimiento¹⁶.

Del referido precepto constitucional emana la Ley General de Salud y su Reglamento, que, junto con la Norma Técnica No. 323 para la Disposición de Órganos y Tejidos de Seres Humanos con fines terapéuticos, emitida por la Secretaría de Salud de conformidad con el párrafo que antecede, conforman el marco jurídico de la materia que aquí nos ocupa.

Derecho a la Protección de la Salud. La Constitución de la Organización Mundial de la Salud define a la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades¹⁷. Es innegable que el Estado, como institución rectora tiene la obligación de proveer al perfeccionamiento legal y a la ade-

¹⁶ Cfr. Ley Orgánica de la Administración Pública Federal, Art. 39, fracciones I, VI, VII y VII.

¹⁷ Díaz, Luis Miguel, “Instrumentos Administrativos Fundamentales de Organizaciones Internacionales”, SNE, Edit. Porrúa, México, 1980, Tomo I, p. 179.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

cuación del Sistema Nacional de Salud, en la lucha por hacer efectiva y eficaz la protección de la salud de los mexicanos.

La salud es un objetivo a lograr mediante el esfuerzo conjunto del Estado, de los legisladores, de las instituciones de salud, de los profesionistas, pacientes y familiares. En la búsqueda de este objetivo, el Trasplante de Órganos ha sido una de las especialidades quirúrgicas que han tenido un gran auge mundial a partir de la segunda mitad del siglo XX.

El bien denominado derecho a la protección de la Salud, es un derecho universal que tiene toda persona. Antes era llamado "derecho a la salud", modificación que consideramos adecuada, toda vez que la salud es un estado o cualidad del ser humano, independiente a cualquier declaración legal, en tanto que la obligación que tiene el Estado, relativa a este derecho, consiste en toda una gama de acciones tendientes a proteger y buscar esta cualidad, mediante funciones preventivas y correctivas.

El derecho a la protección de la salud tiene como finalidades, entre otras, el bienestar físico y mental del hombre para contribuir al ejercicio pleno de sus capacidades; la prolongación y el mejoramiento de la calidad de la vida humana; la protección y el acrecentamiento de los valores que coadyuven al disfrute de condiciones y servicios de salud y al desarrollo social¹⁸.

Trasplante de Órganos. No pretendemos dar una definición precisa, sino hacer mención del concepto básico de esta actividad, en este orden de ideas, podemos señalar que la acción de trasplantar un órgano consiste en insertar en un cuerpo humano un órgano sano o parte de él, procedente de otra persona para sustituir un órgano enfermo¹⁹.

¹⁸ Ley General de Salud, Art. 2°.

¹⁹ Real Academia de la Lengua Española, "Diccionario de la Lengua Española", 20ª Edición, Madrid, 1984, Tomo I, p. 455.

El Reglamento de la Ley General de Salud señala que se entiende por disposición de órganos *“el conjunto de actividades relativas a la obtención, preservación, preparación, suministro y destino final de órganos, tejidos y sus componentes y derivados, productos y cadáveres de seres humanos, incluyendo los preembriones, embriones y fetos, con fines terapéuticos, de docencia o de investigación”*²⁰. Asimismo, se estipula que *“Los trasplantes de órganos, tejidos y células en seres humanos vivos podrán llevarse a cabo cuando hayan sido satisfactorios los resultados de las investigaciones realizadas al efecto, representen un riesgo aceptable para la salud y la vida del donante y del receptor, y siempre que existan justificantes de orden terapéutico...”*²¹

De tales aseveraciones se desprende que el trasplante de órganos es una modalidad de la disposición de órganos, consistente en el procedimiento quirúrgico para extraer de un ser humano (o de su cadáver) denominado donante, un órgano para ser implantado en otro, denominado receptor, con fines terapéuticos.

Donación de Órganos. Entendida la donación como el acto por el cual una persona transmite algo de manera libre y gratuita a favor de otra, debemos apreciar a la donación de órganos como el acto altruista y solidario por excelencia, que va más allá de la transmisión de algún objeto, que implica sin lugar a dudas un obsequio de vida. Existen dos posibilidades para la donación de órganos:

A) **Donación Intervivos.** Esta tiene lugar cuando una persona cede en vida un órgano a otra, siempre y cuando no implique un riesgo grave para la salud del donador. En consecuencia, en esta hipótesis, sólo son susceptibles de donarse órganos pares. La legislación vigente establece los siguientes requisitos para que opere la donación intervivos:

²⁰ Reglamento de la Ley General de Salud, Art. 6, Fracc. XI.

²¹ Ley General de Salud, Art. 330.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Art. 333.- Para realizar trasplantes entre vivos, deberán cumplirse los siguientes requisitos respecto del donante:

I. Ser mayor de edad y estar en pleno uso de sus facultades mentales;

II. Donar un órgano o parte de él que al ser extraído su función pueda ser compensada por el organismo del donante de forma adecuada y suficientemente segura;

III. Tener compatibilidad aceptable con el receptor;

IV. Recibir información completa sobre los riesgos de la operación y las consecuencias de la extracción del órgano o tejido, por un médico distinto de los que intervendrán en el trasplante;

V. Haber otorgado su consentimiento en forma expresa, en términos del artículo 322 de esta Ley, y

VI. Tener parentesco por consanguinidad, por afinidad o civil o ser cónyuge, concubina o concubinario del receptor. Cuando se trate del trasplante de médula ósea no será necesario este requisito.

A este respecto es de señalarse que, a nuestro parecer, el requisito de parentesco es un inhibidor del altruismo que debe caracterizar y caracteriza a la donación de órganos ya que es factible que una persona esté dispuesta a donar un órgano a otra persona a la que le unen profundos lazos afectivos y solidarios, aún sin ser familiares. Y, al contrario sensu, el parentesco no garantiza la ausencia de ánimo de lucro de las partes.

Tenemos la certeza de que se debe prevenir el tráfico de órganos, pero ello no se logrará coartando las posibilidades de practicar trasplantes intervivos, ya que por el hecho de no ser familiares y pese a que exista la compatibilidad indispensable entre ellos no se permite la donación, lo cual es a todas luces un retroceso. Corresponde a las leyes punitivas la tipificación y a las autoridades competentes la persecución de los delitos.

Estamos convencidos de que las prácticas ilícitas en esta materia disminuirían de manera proporcional al incremento en la obtención lícita de órganos.

B) Post Mortem o Mortis Causa. Este tipo de disposición se verifica cuando el órgano a trasplantar proviene de un cadáver. Tiene dos vertientes:

1. **Disposición Originaria.** A través de este tipo de donación, el disponente originario (de quien vendrá el órgano a trasplantar) dona de manera expresa sus órganos para surtir efectos después de su muerte. Este es un caso muy altruista, pero de poca efectividad, si consideramos los siguientes factores:

- Muy pocas personas se toman la molestia de realizar el trámite correspondiente.
- Para ser donador cadavérico es indispensable gozar de un perfecto estado de salud al momento de la muerte, lo cual evidentemente sólo es posible si el deceso se debe a un accidente y no a una enfermedad. Sólo una de cada cien personas que fallecen puede ser considerada como donador idóneo.
- Fallas en la detección y tratamiento oportuno de los posibles donadores, si la muerte ocurre en lugares donde la disposición de órganos sea difícil o imposible.
- La falta de capacitación, lentitud, apatía, ignorancia o recursos de las instituciones que pueden disponer de los órganos también obstaculizan su obtención.

2. **Disposición Secundaria.** Es la que se lleva a cabo cuando alguno de los familiares que la ley señala autoriza la disposición de los órganos del cadáver de quien en vida no manifestó su voluntad en este sentido. Esta hipótesis presenta las siguientes dificultades:

- Que los familiares del occiso, por cuestiones culturales, morales, sentimentales o religiosas se opongan a ella.
- La apatía del médico tratante para plantear a los familiares esta posibilidad, toda vez que tiene que atender esta situación con celeridad y enfrentándose al duelo de los deudos, que en muchas ocasiones dificulta o impide su anuencia.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

- El factor tiempo juega un papel muy importante, ya que se cuenta sólo con unas cuantas horas para poder disponer de los órganos y el tiempo de convencimiento frecuentemente excede el plazo perentorio para la realización de la extracción.

Pérdida de la Vida

Como ya lo hemos mencionado, la donación cadavérica es la idónea, toda vez que en ella se dispone de órganos sin poner en riesgo la vida de un ser humano. También hemos puesto de manifiesto que la donación entre vivos solo puede versar sobre órganos pares; consecuentemente cuando se requiere un órgano único, sea el corazón, páncreas, hígado, etc., para trasplante, éste debe provenir indispensablemente de un cadáver.

Por tal motivo, es de gran importancia dejar asentadas las condiciones legales para considerar que una persona ha perdido la vida. A este respecto, la Ley señala que *“la pérdida de la vida ocurre cuando:*

- I. Se presente la muerte cerebral, o*
- II. Se presenten los siguientes signos de muerte:*
 - a) La ausencia completa y permanente de conciencia;*
 - b) La ausencia permanente de respiración espontánea;*
 - c) La ausencia de los reflejos del tallo cerebral, y*
 - d) El paro cardíaco irreversible.*

Asimismo, establece que *“La muerte cerebral se presenta cuando existen los siguientes signos:*

- I. Pérdida permanente e irreversible de conciencia y de respuesta a estímulos sensoriales;*
- II. Ausencia de automatismo respiratorio, y*
- III. Evidencia de daño irreversible del tallo cerebral, manifestado por arreflexia pupilar, ausencia de*

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta a estímulos nociceptivos.

Se deberá descartar que dichos signos sean producto de intoxicación aguda por narcóticos, sedantes, barbitúricos o sustancias neurotrópicas.

Los signos señalados en las fracciones anteriores deberán corroborarse por cualquiera de las siguientes pruebas:

- I. Angiografía cerebral bilateral que demuestre ausencia de circulación cerebral, o*
- II. Electroencefalograma que demuestre ausencia total de actividad eléctrica cerebral en dos ocasiones diferentes, con espacio de cinco horas.”²²*

Indiscutiblemente es muy trascendental la determinación precisa de la pérdida de la vida, para el caso de extracción de órganos, para no incurrir en la comisión de delitos tales como eu-anasia o un homicidio con la finalidad de obtener un órgano.

Como a continuación veremos, la Ley ya ha previsto debidamente los tipos penales y las sanciones correspondientes para quienes lleven a cabo una práctica ilícita en esta materia.

Tráfico de Órganos

Por traficar se entiende dedicarse a un comercio prohibido. Es una actividad lucrativa ilícita. El tráfico de órganos consiste en su comercialización, práctica que implica un proceso que va desde la obtención de los órganos sin el consentimiento de quien puede darlo, hasta su venta, con la finalidad de trasplantarlos a quien requiere de un trasplante dentro o fuera del país.

El empleo del término *donación* en las leyes mexicanas responde a la “...necesidad de reiterar a la generalidad que de ninguna manera puede aceptarse que los seres humanos lleguen al grado de comercializar partes de su propio cuerpo;

²² Ley General de Salud, Arts. 343 y 344.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

un coto ante la creciente inclinación mercantilista en que estamos inmersos en una competitiva economía de mercado, que todo lo pretende tasar en pesos y centavos”²³.

A este respecto, es preciso señalar que ante la falta de una legislación clara en esta materia, esta práctica clandestina era frecuente en algunos hospitales, toda vez que no existían los tipos penales que previeran y sancionaran estas conductas.

En la actualidad, en nuestro país estas conductas ya han sido debidamente tipificadas en el Capítulo VI de la Ley General de Salud, denominado Delitos, en donde el artículo 461 prevé la sanción aplicable al tráfico internacional de órganos y el 462 las penas aplicables a quien realice alguna actividad ilícita relativa a la obtención de órganos, precepto que a la letra dice:

“Se impondrá de cuatro a diez años de prisión y multa por el equivalente de cuatro mil a diez mil días de salario mínimo general vigente en la zona económica de que se trate”:

- I. Al que ilícitamente obtenga, conserve, utilice, prepare o suministre órganos, tejidos y sus componentes, cadáveres o fetos de seres humanos;*
- II. Al que comercie o realice actos de simulación jurídica que tengan por objeto la intermediación onerosa de órganos, tejidos incluyendo la sangre, cadáveres, fetos o restos de seres humanos, y*
- III. Al que trasplante un órgano o tejido sin atender las preferencias y el orden establecido en las listas de espera a que se refiere el artículo 336 de esta Ley.*

Si intervinieren profesionales, técnicos o auxiliares de las disciplinas para la salud, se les aplicará, además suspensión de uno a tres años en el ejercicio profesional, técnico o auxiliar y hasta cinco años más, en caso de reincidencia”.

²³ Revista CONAMED, Año 4, Vol. 4, Núm.15, abril-junio, 2000, p. 33.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Lo transmitido por medios masivos de comunicación con relación al tráfico de órganos es en muchas ocasiones inverosímil, en virtud de que la extracción de un órgano de manera ilícita es sumamente difícil, ya que se requiere de una infraestructura muy amplia y costosísima, así como una serie de análisis clínicos minuciosos que permitan comprobar la compatibilidad entre donador y receptor, ya que de lo contrario, el órgano no serviría de nada a quien lo obtuviere de manera ilícita, sin conocer los antecedentes del donador.

A este respecto, el Dr. Rubén Argüero Sánchez manifestó que en torno al tráfico de órganos los medios de comunicación de algunos países, en diversas ocasiones han difundido historias cuyo contenido "...suenan como material para película o novela". No todos están enterados de la complejidad de un trasplante para realizar el trasplante de un solo órgano participamos no menos de 40 personas; que cuando se trata de una donación múltiple se requieren no menos de 200 personas y cinco grupos de hospitales, y que para obtener un órgano se requiere la presencia de anesestesiólogos, instrumentistas, técnicos de laboratorio, radiólogos, cirujanos, ayudantes, camilleros, administradores, ambulantes y una sala de operaciones".

Continúa exponiendo el Dr. Argüero: "En qué cabeza... cabe pensar que en la vida real los médicos pensamos invertir millones de pesos o una cantidad estratosférica para obtener un riñón en un medio ilegal, sin conocer los antecedentes del donador. Para ser donador se requiere tener una serie de cualidades conforme a un listado perfectamente establecido de cuáles son las características de un donador ideal: ausencia de diabetes, de hipertensión, de enfermedades infecciosas, de antecedentes de tumores, de exposición al SIDA o a la hepatitis" ²⁴.

²⁴ Argüero Sánchez, Rubén, Revista CONAMED, Año 4, Vol. 4, Núm. 15, abril-junio, 2000, pp. 36 y 37.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Es indudable que en la medida en que se incremente la oferta de órganos, los familiares de personas enfermas tendrán menos necesidad de acudir a prácticas ilícitas para su obtención. Es necesario, entonces realizar acciones conjuntas que permitan en la medida de lo posible, acercar el nivel de la oferta al de la demanda de los órganos.

ANTECEDENTES HISTORICOS

Antecedentes Históricos Generales. Desde épocas muy remotas el hombre ha anhelado el injerto de órganos no sólo entre humanos, sino también entre animales de distintas especies o, incluso, entre humanos y animales. Los experimentos en esta materia datan de hace varios siglos.

El primer injerto de que tenemos noticia es de sangre. La primera transfusión sanguínea es atribuida a Dennis (París), quien a mediados del siglo XVI empleó sangre de cordero para ello²⁵. En 1825 Blondell aconsejó el uso de sangre humana para todos los casos de transfusiones y hasta 1900 Landsteiner sentó las bases científicas para las transfusiones al descubrir los grupos sanguíneos²⁶.

Prosiguieron trasplantes de huesos, arterias y piel. En 1945 se efectuó con éxito el primer trasplante de riñón, en Boston, EUA, entre hermanos homocigóticos²⁷. En 1968 se efectuó el primer trasplante de bloque corazón-pulmón en humanos, en un paciente de dos meses y medio de edad, el primer trasplante de páncreas y duodeno se llevó a cabo en 1966 y el de intestino en 1967. En este mismo año Christian Barnard realizó el primer trasplante de corazón en ser humano, causando el impacto más notable de la Medicina moderna.

²⁵ Cfr. Domínguez García Villalobos, Jorge Alfredo, “Algunos Aspectos Jurídicos de los Trasplantes de Órganos”, Editorial Porrúa, 1ª edición, México, 1993, p. 1.

²⁶ Cfr. Castro Villagrán, Bernardo, “Los Trasplantes del Corazón ¿Ciencia o Aventura?” 1ª Edición, Editorial Nuestro Tiempo S.A., México, 1970, p. 26.

²⁷ Cfr. Domínguez García Villalobos, Jorge Alfredo, Ob. Cit., p. 1.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Como podemos ver, durante el siglo XX se dio una espectacular revolución científica y tecnológica en el campo de la Biología, de la Medicina y particularmente en la denominada Medicina de Trasplantes.

Antecedentes en México. Nuestro país, no ha sido la excepción de los países que se han interesado en la praxis de la trasplantología, esta técnica quirúrgica que brinda una gran alternativa para aquellos pacientes cuya deficiencia o insuficiencia orgánica representa serios problemas de salud. Al igual que en otros países, en el nuestro se han realizado trasplantes experimentales para depurar la técnica, con gran éxito.

El primer trasplante de córnea en nuestro país se efectuó en 1958, en 1963 el primero de riñón proveniente de donador cadavérico. En 1967 se creó el Programa Nacional de Trasplantes y posteriormente se inauguró la Unidad de Trasplantes. En 1984 se publicó la Ley General de Salud. En 1985 tuvo lugar el primer trasplante de hígado; en 1987 el de páncreas y en 1988 el de corazón.

“El programa de trasplante de corazón dio inicio el 21 de julio de 1988; a partir de entonces se habían realizado (hasta junio de 2000) 57 trasplantes, los últimos, calificados como muy exitosos”²⁸. Este programa ha dado lugar a actividades médicas trascendentales como el implante de células y de músculos, la asistencia circulatoria, el estudio genético, el uso de determinadas drogas como la eleccarnitina, y otras.

En 1987 se sentaron las bases para la realización de trasplantes, se implementaron normas técnicas, se creó el Programa y el Registro Nacional de Trasplantes. Se decretó la Norma Técnica 323 para la Disposición de Órganos y Tejidos de Seres Humanos con fines Terapéuticos de 1988, con el

²⁸ Argüero Sánchez, Rubén, Revista CONAMED, Año 4, Vol. 4, Núm. 15, abril-junio, 2000, p 36.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

objeto de uniformar los criterios de operación de los integrantes del Sistema Nacional de Salud.

Posteriormente se sentaron bases de coordinación entre la Secretaría de Salud y la Procuraduría General de Justicia del Distrito Federal, en 1989, y entre la primera y la Procuraduría General de la República, en 1991.

En 1991, se consolidaron los trasplantes altruistas como medio para disminuir la tasa de mortandad y se redujo de doce a seis horas el periodo para comprobar los signos de muerte, con lo cual además se estableció en nuestra legislación el término de muerte cerebral, previsión de suma importancia para el caso de donación cadavérica.

En 1994 la Secretaría de Salud emitió la Norma Oficial Mexicana de Emergencia para la Disposición de Órganos y Tejidos de Seres Humanos con Fines Terapéuticos. En 1999 se creó el Consejo Nacional de Trasplantes y en 2001 el Centro Nacional de Trasplantes.

Esta breve síntesis nos muestra el creciente interés y avances científicos tanto a nivel internacional como a nivel nacional en materia de trasplantes. Sin embargo, en México, la donación de órganos no ha tenido logros paralelos a los avances de esta práctica médica y los padecimientos crónicos degenerativos siguen representando el 33% de la mortalidad en nuestro país, siendo susceptibles de atenderse mediante trasplante la mitad de ellos.

El descubrimiento de inmunosupresores, por lo que hace a la lucha contra el fenómeno de la incompatibilidad inmunológica y el consiguiente rechazo a los tejidos implantados; así como la preservación de los órganos a trasplantar y la depuración de las técnicas quirúrgicas de extirpación e implementación, han permitido incrementar las posibilidades de éxito al realizar un trasplante.

Sin embargo, todos estos avances técnicos y científicos no resultan suficientes si no se superan las condiciones socio-lógicas, culturales, religiosas, políticas y jurídicas que limitan y obstaculizan la práctica de esta disciplina en beneficio de tan-

tos pacientes que requieren de un trasplante para seguir viviendo.

El Registro Nacional de Trasplantes ha estimado, con base en los datos de 1999, que anualmente se requieren en México siete mil riñones, diez mil córneas, quinientos hígados y quinientos corazones, entre otros órganos, para ser trasplantados.

Países como Australia, Suecia, España, Suiza, Alemania, Francia y Dinamarca han optado por la donación cadavérica como el camino idóneo para la obtención de órganos. En esas latitudes, toda persona que muere se convierte en un donador potencial, pues no se requiere autorización alguna para disponer de sus órganos. Un caso muy destacado es el de España en donde en la década de los ochentas se implementó un programa permanente de donación, con lo cual la oferta ha resultado suficiente para las necesidades nacionales e, incluso, ha podido proveer de órganos a otros países.

La realidad es que en México todavía en la mayoría de los casos el paciente que requiere de un órgano muere estando en lista de espera. Aún cuando contamos con la infraestructura necesaria, ésta no se emplea a toda su capacidad, principalmente por la falta de donadores.

FORMAS DEL CONSENTIMIENTO EN LA DONACION DE ORGANOS

Consentimiento Expreso

En diversas circunstancias médicas se requiere obligatoriamente el consentimiento del paciente o de quien esté facultado para darlo, como en los siguientes casos:

- Ingreso hospitalario
- Intervención quirúrgica
- Amputación como mutilación o extirpación orgánica
- Empleo de anestesia general
- Uso de medios invasivos
- Empleo de medios definitivos de planificación familiar

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

- Actos de investigación clínica en seres humanos
- Actos de disposición de órganos, tejidos (incluida la sangre) y cadáveres
- En general, para actos que entrañan alto riesgo²⁹

De acuerdo con la Ley General de Salud, se entiende por donación expresa la manifestación de la voluntad de la persona, con respecto de sus propios órganos, a través de un documento público o privado, en el que se podrá señalar, en su caso, si la donación se hace a persona determinada, así como las condiciones bajo las cuales se realizará, si las hubiere.

En vida, cada persona es la única que puede disponer de sus órganos (disposición originaria), en cuyo caso, es indispensable el consentimiento expreso que deberá constar por escrito y podrá ser amplia cuando se refiera a la disposición total del cuerpo o limitada cuando sólo se otorgue respecto de determinados componentes. Podrá señalarse si se hace a favor de determinada persona o institución así como las condiciones de modo, lugar y tiempo si las hubiere. La donación expresa podrá ser revocada únicamente por el propio donante³⁰.

Todas estas condiciones buscan que se respete cabalmente el derecho individual de disposición protegiendo, desde luego, a menores de edad e incapaces.

Consentimiento Tácito

El consentimiento tácito sólo opera para el caso de donación post mortem, es decir, una vez que se confirme la pérdida de la vida del disponente y sólo se dispondrá de esos órganos para fines terapéuticos. La ley prevé:

“Habrá consentimiento tácito del donante cuando no haya manifestado su negativa a que su cuerpo o componentes sean utilizados para trasplantes, siempre y cuando se obtenga

²⁹ Cfr. Cote Estrada, Lilia y García Torres Paul, “La Práctica Médica y sus Controversias Jurídicas”, Editora Científica Médica Latinoamericana, 2002, p. 16

³⁰ Cfr. Ley General de Salud, Arts. 322 y 323

*también el consentimiento de alguna de las siguientes personas: el o la cónyuge, el concubinario, la concubina, los descendientes, los ascendientes, los hermanos, el adoptado o el adoptante, conforme a la prelación señalada*³¹.

Aún cuando este precepto lo denomina “consentimiento tácito”, estamos en presencia de una disposición secundaria, toda vez que para que opere la disposición de órganos cuando el occiso no haya manifestado su voluntad de donarlos, es un requisito *sine qua non*, la autorización de alguno de los familiares antes referidos.

A nuestra consideración, si la ley prevé que toda persona es disponente de su cuerpo y podrá donarlo, total o parcialmente, para los fines y con los requisitos previstos por la ley³², terceras personas (incluyendo familiares) no deberían contravenir lo dispuesto (incluso a través de la aceptación tácita) por el disponente originario.

En este orden de ideas, consideramos necesaria la adecuación legal que prescinda del requisito de la autorización de algún familiar para que proceda la donación tácita. Esta propuesta no implica que el Estado se convierta en propietario de los cadáveres, ni que contravenga el derecho que tienen los familiares para dar al cuerpo del occiso el culto *post mortem* que sus costumbres religiosas les impongan, ya que debemos recordar la existencia de dos factores limitativos: el destino terapéutico y el tiempo (los breves plazos de que se dispone para poder extraer los órganos susceptibles de trasplantarse).

Desde luego, sería necesario prever excepciones a la fórmula de la aceptación tácita para salvaguardar el derecho de quienes no quieran donar sus órganos, esto es, que quienes se opongan a que sus órganos les sean extraídos después de su muerte para ser trasplantados, tengan la posibilidad de manifestar su negativa.

³¹ Ley General de Salud, Art. 324.

³² Cfr. Ley General de Salud, art. 320.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

La *no constancia de oposición expresa* es un método que, en definitiva, exalta los principios de solidaridad y altruismo y que al mismo tiempo salvaguarda el derecho de objeción de conciencia de cada individuo, busca disminuir el déficit de órganos, sin atropellar ningún derecho humano.

Cabe puntualizar, que si el número de donaciones en nuestro país es tan pequeño, no lo es por que la población se oponga a su realización o porque le parezca una práctica médica no deseable, sino por la apatía que la población en general manifiesta para realizar los trámites pertinentes para convertirse en donador. Es común, que la gente no cobre conciencia de lo trascendente y vital de esta praxis hasta en tanto no requiera de un órgano para sí o para algún ser amado. Corresponde entonces a las autoridades facilitar las condiciones para que la donación se convierta en una práctica masiva.

Para ello, las autoridades competentes podrían implementar la inscripción, en un instrumento público (como podría serlo la credencial de elector, la curp o la cédula de identidad ciudadana), de la negativa a donar de quien así lo decidiera y manifestare, partiendo del supuesto de que quien no se manifieste en sentido negativo estará dando tácitamente su anuencia para donar sus órganos una vez que se verifique su muerte.

ALGUNAS CONSIDERACIONES A LA LUZ DE LA BIOETICA

La Bioética puede ser considerada como un campo inter y transdisciplinario, ya que en ella, influyen varias competencias disciplinares y varias herramientas metodológicas, consideradas necesarias y útiles para dirimir los conflictos que ocupan y preocupan al médico, al filósofo, al jurista, al sociólogo, al antropólogo y al ciudadano atento a los cambios en las prácticas y hábitos de nuestra sociedad, que necesitan de la legitimidad moral para ser considerados “buenos” y “justos” por personas de carne y hueso ³³.

³³ Cfr. [www. Bioética.org](http://www.Bioetica.org).- Cátedra de Bioética y Derecho, Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Hoy día los cuerpos médicos requieren una gran especialización, concientización e información de las responsabilidades que les han sido conferidas, sobre todo porque sus conocimientos, habilidades y acciones deben estar encaminados a producir cambios en la salud de sus pacientes, cambios que pretenden ser siempre benéficos pero que en ocasiones pueden no resultarlo; así, se requiere de un comportamiento estrictamente ceñido a la *lex artis* médica, a la bioética y a las normas jurídicas³⁴.

Es así, que cuestiones tan delicadas como la elección entre medidas para prolongar la vida y medidas para no prolongarla; la prolongación de la vida al enfermo que ha sufrido pérdida irreparable de sus funciones cerebrales superiores, al anciano o al enfermo cuyo padecimiento ha deteriorado drásticamente la calidad de su vida; si debiera permitirse la esterilización de personas con retraso mental para evitar el riesgo de perpetuar tal enfermedad; o las relativas a la aplicación del criterio para evaluar la muerte en condiciones en que se puede disponer de los órganos del paciente para efectuar un trasplante,³⁵ deben responderse, resolverse, regularse y practicarse a la luz de la Bioética.

Es sabido que la donación cadavérica tiene sus puntos álgidos por lo que hace a la contraposición de dos bienes jurídica, moral y socialmente tutelados: la salud de los vivos y la integridad de los muertos. Tal vez esta frase pudiere resultar un tanto fría o insensible, por lo que es menester ahondar un poco.

Como hemos venido señalando, el Estado tiene la obligación de proveer a la protección de la salud de los hombres, a la luz de la bioética, siendo el pueblo el elemento más importante de cualquier forma de Estado, debe entonces inten-

³⁴ Cfr. Cote Estrada, Lilia y García Torres Paul, "La Práctica Médica y sus Controversias Jurídicas", Editora Científica Médica Latinoamericana, 2002, p. 6.

³⁵ Ib Ídem., p.112

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

sificar su esfuerzo para proteger el más elemental de los derechos humanos: el derecho a la vida.

Por otra parte, estamos conscientes de que pudiera considerarse, a simple vista, que la extracción de órganos se contrapone al respeto que se debe a los cadáveres, de conformidad con lo previsto en la misma Ley que señala: “Los cadáveres no pueden ser objeto de propiedad y siempre serán tratados con respeto, dignidad y consideración”³⁶.

Sin embargo, desde un punto de vista no sólo pragmático y utilitario, sino más aún, desde un punto de vista humanitario y solidario, y considerando que en breve lapso los cuerpos de los occisos habrán de entrar en estado de descomposición, resulta sumamente conveniente la obtención de órganos cadavéricos para darles un uso terapéutico. Extraer un órgano de un cadáver no significa profanarlo, significa que algo de ese ser permanezca vivo, ayudando así a que otro ser humano pueda seguir viviendo.

Trasplantes de Órganos y Derechos Humanos

En los albores del tercer milenio la práctica médica es una actividad preponderante dentro de la sociedad, cuya participación tiene extrema importancia, pues se relaciona con los derechos humanos más preciados: la salud y la vida³⁷.

Es, por esta consideración, que ha quedado debidamente consagrado: “Todo Individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona”³⁸. Asimismo, “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, a sí, como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales.”³⁹

³⁶ Ley General de Salud, Art. 346.

³⁷ Cfr. Cote Estrada, Lilia y García Torres Paul, “La Práctica Médica y sus Controversias Jurídicas”, Editora Científica Médica Latinoamericana, 2002, p. 107

³⁸ Declaración Universal de los Derechos Humanos, Art. 1º.

³⁹ Ob. Cit. Art. 25.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada en 1948, en sus primeros artículos plasma con la debida prioridad el derecho a la vida por el hecho de ser concebido; derecho que todo ser humano tiene sin distinción de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política, posición económica, nacionalidad, origen social o cualquier otra condición.

La misma Declaración plasma la necesidad de que los hombres nos comportemos fraternalmente unos con otros. De ahí que el artículo 2º de la Ley General de Salud señala que el derecho a la protección de la Salud tiene como finalidad, entre otras, “la extensión de actitudes solidarias y responsables de la población en la preservación, conservación, mejoramiento y restauración de la salud”.

Con base en ello, es que los diversos sectores de la población deben interactuar para dar mejor cumplimiento a estos preceptos y realizar un esfuerzo conjunto para favorecer las condiciones de vida de todos, lo cual redundará en la actividad productiva.

Actualmente “...estamos ante una ventana de oportunidades para hacer avanzar la causa de la salud en el desarrollo mundial y, de manera recíproca, para lograr que la salud sirva como valor cohesionador en una integración respetuosa de la diversidad cultural basada en la universalidad de los derechos humanos”⁴⁰.

Podemos enlistar algunos de los beneficios que un trasplante exitoso conlleva: el equipo médico cumple con la tarea de mejorar y prolongar la vida del paciente, quien no sólo ve incrementada y mejorada su calidad de vida, sino además, su vida económicamente activa; se incrementa el prestigio científico y técnico de nuestro sistema nacional de salud, toda vez que disminuye la dependencia externa. Lo cual resulta, en su conjunto y a todas luces, benéfico para nuestro país, toda vez

⁴⁰ Frenk, Julio y Gómez Dantes, Octavio, “La Integración Global y la Salud”, Revista Nexos, México, Nov. 1995, p. 61.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

que se incrementa el capital humano y el Estado cumple con su obligación en materia de salud.

En términos económicos y a decir del Dr. Rubén Argüero Sánchez, Director del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI y Coordinador Nacional de Trasplantes del IMSS, no se requiere más dinero para realizar trasplantes, incluso se ahorra. Es más barato, sabemos, hacer un trasplante de riñón que mantener con diálisis durante diez años a una persona con insuficiencia renal. La permanencia indefinida de una persona en terapia intensiva cuesta demasiado dinero, cubierto en este caso por los impuestos de todos los mexicanos; en cambio, si se trasplanta, el gasto ocurre durante el primer año; pero en los subsiguientes el ahorro es impresionante, y el aumento en la calidad de vida indiscutible. Aunado a lo anterior, es menester expresar que actualmente el éxito de un trasplante está asegurado en un 85% para el primer año de vida tras la cirugía ⁴¹.

Asimismo, la Dra. Eréndira Salgado Ledesma, directora General de Compilación y Seguimiento de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, ratifica lo expuesto en el párrafo precedente al decir que “bien sea que se realicen con órganos y tejidos de seres vivos o a partir de cadáver, los trasplantes empiezan a considerarse una prioridad en el Sistema de Salud mexicano, al reconocerles el carácter de asunto ineludible, en razón del amplio presupuesto que erogan las instituciones públicas del sector para la atención de pacientes con padecimientos crónicos degenerativos irreversibles, quienes con el avance de la ciencia y la tecnología han elevado sus expectativas de vida” ⁴².

Posición de la Iglesia Católica y de otras Religiones ante la Donación de Órganos.

⁴¹ Revista CONAMED, Año 4, Vol. 4, Núm. 15, abril-junio, 2000, p. 39.

⁴² Revista CONAMED, Año4, Núm. 15, abril-junio, 2000, p. 28.

Es relevante la posición de los líderes de las principales religiones de occidente, quienes apoyan la donación de órganos como un acto de fraternal solidaridad, tal y como lo ha manifestado el Papa Juan Pablo II, quien señaló que “los trasplantes son una gran conquista de la ciencia al servicio del hombre y no son pocos los que en nuestros días sobreviven gracias al trasplante de un órgano... Por esto, en la carta encíclica *Evangelium Vitae* se señala que, entre los gestos que contribuyen a alimentar una auténtica cultura de la vida merece especial reconocimiento la donación de órganos, realizada según criterios éticamente aceptables, para ofrecer una posibilidad de curación e incluso de vida, a enfermos tal vez sin esperanzas”. “La entrega de un órgano o tejido esencial para la vida de otro ser humano es una expresión altamente humanitaria: una forma de amar a nuestro prójimo hasta el final”⁴³.

Cultura de Donación. Hemos señalado reiteradamente que la disminución del déficit de órganos compete a toda nuestra sociedad. Es por ello que consideramos como la alternativa más viable la promoción de una Cultura de Donación de Órganos que favorezca su práctica, que facilite su obtención y, en consecuencia, que incremente las expectativas de salud de los pacientes que requieren de un trasplante.

Se debe incentivar la aceptación de la donación de órganos provenientes de cadáver, toda vez que es la forma más segura y factible de obtenerlos sin poner en riesgo la integridad y la vida de otras personas. En la medida en que se prefiera disponer de un órgano que enterrarlo, podremos incrementar la oferta de órganos.

Resulta indispensable fomentar esta cultura para que las condiciones ideológicas, lejos de ser un obstáculo, faciliten la práctica de los trasplantes. Urge un esfuerzo conjunto de legisladores, autoridades, medios de comunicación y sociedad civil

⁴³ Nuevo León, Programa Estatal de Trasplantes de Órganos y Tejidos, p. 1 (Cita atribuida al Papa Juan Pablo II)

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

en pro de la cultura referida, para beneficio de la población que ha visto menguada su salud.

Debemos hacer conciencia de esta necesidad desde ahora, educando a las nuevas generaciones para que acepten y hagan de la donación de órganos una práctica común, para lo cual será necesario impartir esta educación al interior de la familia, en las escuelas, a través de los medios masivos de comunicación en coordinación con las autoridades competentes, como parte de una campaña permanente de concientización y acción.

Habiendo realizado este breve estudio, podemos enunciar las siguientes

CONCLUSIONES

El índice de crecimiento de la población fluctúa, entre otros factores por los niveles de natalidad y de mortalidad. El incremento en la praxis de los trasplantes de órganos influye de manera determinante en la modificación de los niveles de mortalidad.

Aún cuando tratándose de órganos pares, estos puedan ser obtenidos de una persona viva, preferentemente provendrán del cadáver de una persona que haya fallecido joven y sana.

La compatibilidad que se requiere varía de un órgano a otro, habiendo tejidos como la sangre y la médula ósea que requieren gran identidad y órganos como el riñón que requiere el 50% de semejanza cuando menos para tener buenas probabilidades de aceptación por parte del receptor. Otros órganos, como las corneas, prácticamente no requieren compatibilidad. En consecuencia, el grado de compatibilidad exigible entre donador y receptor es muy variable y depende del órgano a trasplantar, por lo que el argumento de la compatibilidad no justifica que el trasplante de órganos entre vivos se circunscriba únicamente entre familiares.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

- A pesar de que en nuestro país tenemos la infraestructura adecuada para practicar trasplantes, su capacidad no se emplea al máximo, por la falta de donadores. Sin embargo, ante todas estas bondades que la Trasplantología infiere, resultaría muy útil la asignación de mayores recursos para los programas de trasplantes.
- La salud del ser humano se ve reflejada en el bienestar general de la sociedad e, incluso, en la productividad de la misma.
- Todo miembro de nuestra sociedad debe tener acceso a los servicios de salud, estén o no dentro de un régimen de seguridad social de alguna institución; se debe evitar la discriminación en la calidad del servicio y ampliar la cobertura tanto por instituciones como por regiones para brindar este servicio con eficacia, eficiencia y prontitud.
- La demanda de órganos se ha incrementado por el crecimiento demográfico y la presencia de nuevos padecimientos y supera en mucho a la oferta, debido a la carencia de donadores y a las limitaciones económicas.
- Para incrementar la oferta de órganos deben suprimirse dos requisitos legales: el parentesco para la donación inter vivos y la anuencia de los familiares en tratándose de aceptación tácita.
- Los trasplantes de órganos, como cualquier otra cirugía, pueden fracasar o ser un éxito; en el segundo de los casos producen considerables beneficios, entre los que también podemos destacar la disminución en los costos de la enfermedad, para beneficio del paciente, de sus familiares, de la institución médica y consecuentemente del Estado.
- Es necesario que los profesionales y funcionarios que intervienen en esta praxis reciban una educación especializada que redunde en la celeridad en la detección y obtención de los órganos.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Es de imperiosa e impostergable necesidad la consolidación de una Cultura de Donación que propicie las condiciones ideológicas que faciliten y permitan esta práctica de manera rutinaria.

En nuestra opinión, la legislación mexicana puede cambiar hacia un modelo en donde toda persona al fallecer se convierta en un donante potencial, salvo disposición en contrario, para que con ello se logre satisfacer la demanda de órganos.

BIBLIOGRAFÍA

Legislación

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos
Ley Orgánica de la Administración Pública Federal
Ley General de Salud
Reglamento de la Ley General de Salud
Nuevo León, Programa Estatal de Trasplantes de Órganos y Tejidos.
Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Libros

CASTRO VILLAGRÁN, Bernardo, **Los Trasplantes de Corazón ¿Ciencia o Aventura?**. 1ª Edición, Editorial Nuestro Tiempo, México, 1970.
COTE ESTRADA, Lilia y García Torres, Paul, **La Práctica Médica y sus Controversias Jurídicas**, Editora Científica Médica Latinoamericana, 2002.
DÍAZ, Luis Miguel, **Instrumentos Fundamentales de Organizaciones Internacionales**, SNE, Editorial Porrúa, México, 1980.
DOMÍNGUEZ GARCÍA VILLALOBOS, Jorge Alfredo, **Algunos Aspectos Jurídicos de los Trasplantes de Órganos**, Editorial Porrúa, 1ª Edición, México, 1993.

Revistas

ARGÜERO SÁNCHEZ, Rubén, “**Trasplantes, una nueva era**”, Revista CONAMED, Año 4, Volumen 4, Número 15, abril-junio 2000.
FRENK MORA, Julio y Gómez Dantes, Octavio, “**La Integración Global y la Salud**” Revista Nexos, México, Noviembre 1995.
SALGADO LEDESMA, Eréndira “**Reformas a la Ley General de Salud**”, Revista CONAMED, Año 4, Volumen 4, Número 15, abril-junio 2000.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Diccionarios

“Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española” 20ª
Edición Madrid 1984.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Bioética y psiquiatría

Diana Morales Heinen.

*El hombre imaginario
vive en una mansión imaginaria
rodeada de árboles imaginarios
a la orilla de un río imaginario*

*De los muros que son imaginarios
penden antiguos cuadros imaginarios
irreparables grietas imaginarias
que representan hechos imaginarios
ocurridos en mundos imaginarios
en lugares y tiempos imaginarios*

*Todas las tardes imaginarias
sube las escaleras imaginarias
y se asoma al balcón imaginario
a mirar el paisaje imaginario
que consiste en un valle imaginario
circundado de cerros imaginarios*

*Sombras imaginarias
vienen por el camino imaginario
entonando canciones imaginarias
a la muerte del sol imaginario*

*Y en las noches de luna imaginaria
sueña con la mujer imaginaria
que le brindó su amor imaginario
vuelve a sentir ese mismo dolor
ese mismo placer imaginario
y vuelve a palpar
el corazón del hombre imaginario*

Nicanor Parra, El Hombre Imaginario

En el ejercicio de la práctica profesional médica existen un sinnúmero de circunstancias que originan preguntas con respecto a como debe uno de comportarse correctamente, de

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

modo que sea moral y la o las decisiones que se tomen beneficien al paciente. En particular, en el terreno de la psiquiatría, la relación médico-paciente es uno de los elementos fundamentales para que este encuentro llegue a buen fin y permita establecer un buen diagnóstico y llevar a cabo un tratamiento que tenga por objetivo curar o en su defecto aportar mejores condiciones y mayor funcionalidad en la vida de nuestro paciente.

Es así que día con día nos surgen preguntas como las siguientes: ¿debo aceptar la invitación de un paciente para asistir a una fiesta?, ¿puedo dar información importante sobre mi paciente sin su consentimiento?, ¿es conveniente decirle a mi paciente que yo también he sufrido depresión?, ¿está bien que mi paciente asista a consulta con un médico cuya incompetencia conozco y no se le hago saber?, ¿un periodista local me pide información sobre la patología adictiva de un dirigente importante debo dársela?, ¿puedo dar una opinión psiquiátrica sobre alguien que nunca he valorado?, ¿es poco ético enojarme con mi paciente?, ¿puedo invitar a cenar a mi paciente? Como podemos constatar estas preguntas son unos pocos ejemplos de la cantidad de dudas que pueden suscitarse continuamente, pero lo importante a destacar es que no poseen respuestas claras de “sí” o “no”. Se requiere de una reflexión cuidadosa entre diversos factores, en cada circunstancia existen principios éticos que pueden ayudar al médico a modular la mejor respuesta.

En ocasiones la respuesta es un principio de conducta moral y para efectuarla puede uno recurrir y basarse en las antiguas tradiciones de los principios éticos de la profesión médica, tomemos por ejemplo el juramento Hipocrático que es un rico legado de principios, guías y reglas para ayudar a conducirnos honorablemente. Sin embargo aún cuando sus premisas siguen vigentes, no cubren las necesidades que la medicina actual confronta. Por ello en vista de la necesidad apremiante de tener líneas conductoras la Asociación Psiquiátrica Americana, publicó en el año de 1973 un manual específicamente

dedicado a los temas éticos en psiquiatría “Los principios éticos médicos con anotaciones especiales aplicables a la psiquiatría.”

En nuestro país, se crea por acuerdo presidencial el 23 de octubre del año 2000, una “Comisión Nacional de Bioética” la cual tiene por finalidad “promover el estudio y la observación de valores y principios bioéticos para el ejercicio, tanto de la atención médica y la investigación en salud”. Lo cierto es que la Psiquiatría es un campo de la medicina con sus peculiaridades ya que como mencione anteriormente la relación médico-paciente es más compleja y uno confronta múltiples circunstancias éticas, por ejemplo el hecho de que una persona esté incapacitada mentalmente para decidir sobre su propia vida o bien hasta donde llega la obligación de uno para dar aviso a familiares o autoridades con respecto a la salud de nuestro paciente.

Otra circunstancia muy propia y difícil en nuestro campo de la salud mental es la hospitalización involuntaria.

Puesto que el tema de la ética es apasionante y muy vasto me permitiré abordar algunos puntos que en lo particular me parecen importantes y frecuentes en la práctica cotidiana sabiendo que de ninguna manera puedo, ni es mi pretensión tocar todos los que competen a nuestro campo, ya que esta sería labor digna de todo un tratado. El primer punto que trataré es el que se refiere al de “la relación médico-paciente”, por ser éste, el que naturalmente es el asiento de nuestra labor. Como es bien sabido se trata de una relación especial y única, con respecto al resto del gremio médico y se han descrito cuales son sus límites y las violaciones a los mismos. Sigmund Freud fue uno de los primeros médicos que explicó una serie de principios básicos psicodinámicos que intervienen profundamente en esta relación. Hizo énfasis sobre conceptos como los de la empatía, la transferencia, la contratransferencia y su manejo.

En el año 1977, Langs advirtió que la psicoterapia ocurre dentro de un marco que establece los límites de la relación te-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

rapeútica. Primero debe de haber una serie de constantes permanentes que sean acordadas por ambas partes en la relación. Dentro de éstas cabe mencionar la ausencia de contacto físico, la confidencialidad, un lugar constante para la cita (habitualmente el consultorio), un costo regular, una frecuencia en las sesiones, así como un horario y duración de las mismas. Segundo en cuanto a los elementos humanos el aceptar al paciente sin juicios establecidos, la presencia de esfuerzos por entender la comunicación y la conducta del mismo, el anonimato relativo del terapeuta y la interpretación de los conflictos inconscientes. En esta misma relación se define claramente que es lo que se considera como una violación a los límites sexuales.

Al respecto, cabe destacar que desde el siglo V A.C. Hipócrates escribió: *“En cualquier casa a la que entrare, iré para beneficio del enfermo y me abstendré de cualquier acto voluntario de daño o corrupción, y también de la seducción de mujeres u hombres, de personas libres o esclavas.”* Dejemos claro que una relación sexual con un paciente es incompatible con la confianza que requiere la relación. De hecho en la sección 2, la anotación 1 de la Asociación Psiquiátrica Americana señala claramente que “no es ética la relación sexual con un paciente actual o pasado”. Si el paciente es un menor no es ética la actividad sexual con la madre (o el padre) de éste. De la misma forma no se considera ética la relación sexual con el familiar o cuidador de un paciente. En conclusión: sólo puede haber un solo tipo de relación con los pacientes “la relación médico-paciente” porque las relaciones duales están cargadas de peligro tanto para nosotros como para el paciente. De manera interesante y de utilidad a considerar para nuestra propia práctica profesional son los datos que han observado los comités de ética en los casos de violación a los límites sexuales. En general los casos estudiados han mostrado que la actividad sexual no ocurre en un momento espontáneo de pasión mutua, sino que existen indicadores y precursores como una taza de café juntos, un aventón a su casa, un abrazo, un beso en la

mejilla o en otra parte. Cabe destacar que si esto sucede en forma eventual e inocente puede no pasar nada, pero si se convierte en un patrón recurrente la relación se desliza hacia el terreno social o romántico y deja de estar en el contexto médico terapéutico.

Otro tema importante es el manejo de los regalos. ¿Qué hacer con los regalos de los pacientes? ¿Acepto los regalos de la industria? Con respecto al cuestionamiento acerca de si es o no ético aceptar los regalos de los pacientes, existen una serie de variables que deben de ser consideradas; Primero la naturaleza y el costo del regalo; Segundo la relación terapéutica entre médico y paciente y; Tercero los elementos de transferencia. También es importante poder contestarse algunas preguntas como ¿si el aceptar o rechazar un regalo afectará la salud y el bienestar de mi paciente? ¿Cual es el significado detrás del regalo? Si la razón detrás del regalo parece benigna entonces es ético inclusive el aceptarlo, ya que no hacerlo puede herir o lastimar al paciente. Pero si por ejemplo el regalo representa una suma financiera considerable para el paciente (aún cuando este sea rico) no es ético aceptarlo, ya que puede ser un sacrificio económico y ahí habría que analizar la transferencia y lo que el paciente trata de hacer con ello. Si el paciente es rico puede ser una manipulación, una forma de control o bien una forma de seducción y también hay que considerar que eso se convierte en una gratificación personal para el propio médico, de tal suerte que en este segundo caso debe de ser revisada la contratransferencia.

De tal suerte que aceptar regalos importantes o extravagantes es una seria transgresión a las reglas y dar una atención especial por ello no es ético. Cabe mencionar que no es ético aceptar ropa interior o bien dinero para uso personal. Así que se recomienda en el caso de los regalos por parte de los pacientes estar bien conscientes de la transferencia. Desde un punto de vista analítico no es ético porque altera la relación y puede representar la perpetuación de una relación erótica. En

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

cuanto a los regalos por parte de la industria éstos deben de tener como finalidad beneficiar al paciente o bien contribuir a la educación y formación del médico. En la industria farmacéutica existen normas establecidas con respecto al monto que puede ser invertido en un regalo y por supuesto el costo no debe exceder las cantidades establecidas. Además debemos de tener muy claro que no deben influenciar en nuestra prescripción.

Un tema fundamental al hablar de bioética y psiquiatría es evidentemente, el de la confidencialidad, esta es la regla de oro, el elemento esencial para que exista la confianza y así pueda desarrollarse un buen encuentro médico-paciente. Si bien es cierto que los médicos en general deben conservar el material en forma confidencial esto es aún más cierto en el caso del psiquiatra y tanto la identidad del paciente como su expediente clínico deben de ser protegidos con un cuidado extremo aún después de muerto el paciente. Esto esta bien acotado en los principios de ética médica en las anotaciones para los psiquiatras (sección 4, anotación 1).

Con la nueva tecnología y con ello el posible acceso a la información confidencial, así como la presencia de las aseguradoras que solicitan en ocasiones los datos de los pacientes nos encontramos frente a nuevos retos y problemas que son de la incumbencia de la ética. ¿Cuándo, donde y a quién debe de ser dada la información confidencial ¿Por principio se debe dar bajo autorización del paciente (por supuesto debe de existir un consentimiento por escrito y la capacidad mental para dar ese consentimiento.) Existe también la situación legal en la que la información es solicitada por una autoridad, en estos casos es importante plantear que el médico psiquiatra debe conocer las leyes locales y tener bien claro cuales son sus deberes con la ley, cuando así se le requiere y al término de dar esta información, es conveniente asentar por escrito en la historia clínica la falta de confidencialidad y el motivo.

En el caso específico de la necesidad de dar información clínica con fines de enseñanza o de investigación la identidad del paciente debe de estar totalmente disfrazada para preser-

var el anonimato y así seguir manteniendo la confidencialidad. Cabe señalar que esto es análogo para la información proveniente del consultorio médico privado. En el área de la psiquiatría existe también otro tema que requiere de un análisis meticuloso, es el de la hospitalización involuntaria, ya que se puede prestar a mucha controversia. Por principio de cuentas para llevar a cabo una hospitalización involuntaria se requiere la presencia de un trastorno mental severo que incapacite al individuo para poder tomar decisiones con respecto a su tratamiento y la posibilidad de un riesgo de daño a su persona o a terceros. Si no se presentan estas condiciones la hospitalización es ilegal, no ética y entramos en el terreno de la privación ilegal de la libertad. Este tema, el de la hospitalización involuntaria ha dado origen a múltiples debates en los que aparecen argumentos a favor. La privación temporal de la libertad está justificada porque el objetivo central es el que la persona enferma recupere su salud. Otro punto, es el beneficio que la sociedad otorga a uno de sus miembros cuando es incapaz de hacerlo solo y bajo la misma visión sociológica el que la sociedad tiene el derecho y la obligación de proteger a otros de daños severos.

Los argumentos en contra establecen que un individuo tiene derecho a existir independientemente del control de otros y que la hospitalización involuntaria bajo esta premisa sería una clara transgresión a la libertad de la persona. De tal forma que se dice que “la coerción, persuasión, sugestión y dirección son dimensiones legítimas de paternalismo y tratamiento, pero requieren un escrutinio cuidadoso y su uso demanda que el clínico reflexione escrupulosamente.

Otro punto candente, importante y cercano al tema es el del uso de la sujeción. Si bien es cierto que para ello se requiere que por principio el paciente este incapacitado cognitivamente, en esos momentos también plantea el problema ético por privarlo de su libertad de movimiento o por coartar la expresión de sus deseos. Afortunadamente los avances en el área

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

de la psicofarmacología han permitido que la sujeción se emplee menos frecuentemente ya que ahora las nuevas moléculas disponibles permiten un rápido y eficaz control de la agitación.

Me gustaría discurrir ahora sobre dos extremos de la población que implican un manejo distinto: la población pediátrica y la geriátrica, en el caso de la primera hay que advertir que están interviniendo tres variables además del propio sujeto: la etapa de desarrollo, la familia y cierta coerción en el tratamiento. Cuando se trata de niños pequeños hay que considerar que no entiende conceptos abstractos, generalmente es renuente a participar o bien es un participante involuntario y que habitualmente son los padres quienes desean un cambio conductual y/o cognitivo. Para el niño no bien informado hay un desagrado en que los padres deseen un cambio y se emplean diferentes estrategias para que exista un acuerdo. Por ello (en el caso de menores de 18 años) es ético y legal que exista siempre un consentimiento por escrito de una autoridad legal para otorgar el permiso y que haya asentimiento del niño.

Por otra parte cuando se está tratando a un menor cuyos padres están divorciados, es necesario tener el consentimiento del padre o persona que tenga la custodia legal del niño. Asimismo está indicado clínicamente y éticamente que se involucre a ambos padres y en ocasiones a los padrastros. No es ético emitir una opinión legal sobre la capacidad del padre o madre de un niño, sin antes haber entrevistado a cada padre. Por otra parte el caso de los menores emancipados es especial, me estoy refiriendo a aquellos niños entre 14 y 18 años que por circunstancias vivenciales reciben un trato igual al del adulto, los menores ya casados, niños reclutados en ejércitos, niños de la calle. En estos casos el trato es igual al de los adultos.

El tema de la confidencialidad (hablando del contenido en acción e información manejado durante una sesión) que sin lugar a dudas es el pilar para crear la confianza, es un dilema en el caso de los niños ya que por una parte existe el secreto profesional, pero al ser menores existe la obligación de retro-

alimentar a los padres. De tal suerte que para ello es obligatorio dejar muy claros los lineamientos del tratamiento con ambas partes y hay que dar a los padres un resumen general del progreso del niño, con éste último presente. Con los pequeños menores de 7 años habitualmente la información que se da es la misma que ellos espontáneamente ofrecen, porque generalmente le platican todo a los padres, pero los pequeños mayores de 7 años desean conservar cierta confidencialidad (este material puede ser conservado dentro del secreto profesional con excepción de que exista el riesgo de que el paciente se dañe o bien pueda dañar a terceros).

Existen además una serie de factores no clínicos que afectan la confidencialidad, en el caso de un niño hospitalizado el expediente clínico, en todos los casos la autoridad legal de los padres para revisar el expediente, la presencia de las aseguradoras y como mencionaba anteriormente la presencia de los nuevos archivos electrónicos. ¿Si constatamos que existe abuso que debemos hacer? La obligación ética y legal no es determinar si el abuso ocurre o no, sino que hay que reportar la sospecha. Esto nos origina generalmente miedo porque pensaríamos que debe de existir la certeza para denunciar el abuso y por otra parte consideramos que existe un alto riesgo de que el paciente y la familia abandonen el tratamiento.

En cuanto al tema de los psicofármacos, en niños pequeños el conocimiento del metabolismo de acuerdo a las etapas de desarrollo implica el uso de dosis más elevadas entre más pequeños son, lo cual origina dudas acerca del riesgo de efectos a largo plazo y por otra parte si se administra el tratamiento a escondidas no se realiza una conciencia plena de enfermedad. La práctica de la psicoterapia con niños conlleva retos únicos, por ejemplo, el niño hospitalizado desarrolla vínculos muy estrechos con el personal médico y en estos casos es importante valorar los elementos transferenciales y sobre todo contratransferenciales para la toma de decisiones. Además se debe de considerar a la familia e invertir el blanco de

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

trabajo, esto es, que ella participe de manera importante en la toma de decisiones.

Aun cuando se tenga un contacto mucho más estrecho, en estos casos es importante destacar que no es ético crear vínculos sociales con los familiares de los pacientes y mucho menos establecer relaciones afectuosas. También deben de ser evitadas las psicoterapias fuera de contexto (como llevar al paciente a un parque, al cine etc. ya que están fuera de contexto y se prestan a que no se lleven a cabo estrictamente las reglas terapéuticas.

Finalmente hay que señalar que no es ética una hospitalización innecesaria para caso de estudio, ni tampoco lo es el que no se hospitalice a un paciente por falta de lugar.

La otra parte de la población es la que se localiza en el extremo opuesto porque presenta factores que aumentan la problemática ética. Consideremos las patologías a las que está más predispuesta, como lo son las alteraciones demenciales, agregado a ello tenemos el problema de la declinación social y económica y desafortunadamente la falta de cobertura médica psiquiátrica por parte de la mayoría de las compañías aseguradoras y del Estado. En el terreno de la confidencialidad nos enfrentamos a veces a situaciones que nos obligan a compartir la información con otros colegas, miembros de la familia directamente encargados del paciente, así como cuidadores, enfermeras y en ocasiones compañías aseguradoras. He aquí un ejercicio delicado para el psiquiatra que implica establecer un equilibrio entre el paternalismo y promover la autonomía e independencia de ese ser humano. Es también un reto para no caer en la coerción ni en la negligencia.

Por supuesto también vuelven a retomarse en forma importante los temas descritos anteriormente acerca de la hospitalización involuntaria, así como del uso de la sujeción.

Otro tema de suma importancia es el que trata acerca de los colegas que realizan fraude o engaño. ¿Qué debo hacer si me percato que alguno de mis colegas está realizando actividades que no son éticas? ¿Qué debo hacer si sé que está rea-

lizando prácticas médicas en límites riesgosos? O bien ¿Qué hago si me entero que hay violaciones serias en cuanto a aplicación de tratamientos, hospitalización innecesaria, costos extraordinarios o actividad sexual con los pacientes?

Si existe la presencia de una incapacidad física o mental, se debe de reportar a la sociedad médica a la que pertenece o al consejo médico del que forma parte, para que se le asesore, rehabilite o en su defecto se le censure. Como podemos observar los problemas existentes son variados. Por una parte la idea de “reportar a un colega es generalmente incomoda”, en algunos países es prácticamente inadmisibles, ya que existe un código “no escrito” acerca de mantener cubiertos a los miembros de una misma profesión.

Por otra parte también es cierto que cada médico pudo haber tenido experiencias no gratas aún en situaciones estrictamente supervisadas con la mayor información posible.. Es cierto que la medicina siendo un arte requiere de una evaluación minuciosa de cada caso en forma individual. Como cada profesión tiene su área de conocimiento y competencia, es más correcto y conveniente que la forma en que se aplican estos conocimientos en la práctica médica sea evaluada por los mismos colegas dentro de un comité de ética. Sin embargo cabe señalar que compete a cada profesional autoregularse. Esto significa que debe recibirse, certificarse y recertificarse, mantenerse al día en conocimientos y tener las supervisiones necesarias de acuerdo a los casos que deba manejar.

Además de que es importante estar familiarizado con las leyes que rigen su estado y/o país, así como estarlo con los reglamentos propios de las sociedades médicas a las que pertenece. Cuando nos encontramos frente a este problema y existe información acerca de un colega que nos preocupe hay que revisar primero la fuente de la que proviene se trata de una observación personal. En ese caso ver si se trata más de diferencias entre usted y su colega, que de una mala práctica

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

profesional, si no le parece así, trate de evaluar todas las opciones potenciales e inclusive consulte con otros colegas.

La fuente también puede ser un reporte de los medios, comentarios de otros colegas, comentarios de los pacientes o bien información de la sociedad o consejo profesional. En todos los casos es imprescindible conocer las leyes que rigen su estado y los de las sociedades o consejos y recordar dos premisas fundamentales: Los objetivos finales son la seguridad y bienestar del paciente actual y en el futuro y mantener la profesión dentro de los más altos estándares de ética.

Cuando un médico sin ética sigue ejerciendo la profesión, no sólo se pone en riesgo al paciente, sino también los futuros pacientes así como todo el gremio al que pertenece.

Para finalizar este capítulo quisiera brevemente mencionar los principios éticos proporcionados por la Asociación Médica Americana.

1 Un médico debería dar un servicio médico competente con compasión y respeto por la dignidad humana.

2. Un médico debería hacer tratos honestos con los pacientes y sus colegas y esforzarse por denunciar aquellos médicos de carácter deficiente o incompetentes o que incurren en fraude o engaño.

3. Un médico debería respetar la ley y también reconocer la responsabilidad de buscar cambios en aquellos requisitos que son contrarios a los mejores intereses del paciente.

4. Un médico debería respetar los derechos de los pacientes, de los colegas y de otros profesionales de la salud y debería proteger la confidencialidad de los datos del paciente dentro de los límites que establezca la ley.

5. Un médico debería seguir estudiando, aplicando y avanzando en el saber científico, dar información relevante a los pacientes, colegas y público y recurrir a los conocimientos y talentos de otros colegas, cuando esto sea necesario.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

6. Un médico debería de ser libre para escoger a quien atender, con quien asociarse y en que ambiente dar sus servicios médicos (excepto en la sala de urgencias).

7. Un médico debería reconocer la responsabilidad de participar en actividades que contribuyan a la mejoría de una comunidad.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Bioética y muerte; legislación sobre voluntades anticipadas

Gabriel García Colorado, Mariana García Ituarte

*...De las nueve de la noche en adelante
viendo la televisión y conversando
estoy esperando la muerte de mi padre.
Desde hace tres meses, esperando.
En el trabajo y en la borrachera,
en la cama sin nadie y en el cuarto de niños,
en su dolor tan lleno y derramado,
su no dormir, su queja y su protesta,
en el tanque de oxígeno y las muelas
del día que amanece, buscando la esperanza.
Mirando su cadáver en los huesos
que es ahora mi padre,
e introduciendo agujas en las escasas venas,
tratando de meterle la vida, de soplarle
en la boca el aire...
(Me avergüenzo de mí hasta los pelos
por tratar de escribir estas cosas.
¡Maldito el que crea que esto es un poema!).*

Jaime Sabines, fragmento de "algo sobre la muerte del mayor Sabines"

*la indiferencia del mexicano ante la muerte,
se nutre de su indiferencia ante la vida*
Octavio Paz

Para una mejor comprensión del tema que nos ocupa, *Bioética y Muerte*, el cual consideramos realmente complejo y extenso, pensamos indispensable al menos, en primer lugar, conocer la historia y concepto de bioética, después continuaremos con conceptos y definiciones de muerte, muerte digna, persona humana y otros, los que pensamos facilitarán el desarrollo de nuestro trabajo.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

La bioética como ya se ha señalado, es una disciplina científica de muy reciente aparición en el mundo, surge como cuestionamiento ético y moral de la sociedad, cuando la humanidad hace conciencia de la barbarie provocada por los científicos nazis, no tan sólo de lo que vieron en los campos de concentración, sino del uso indiscriminado de las tecnologías, las que decían estar al “*servicio del hombre*”, y que por cierto, no todas eran del orden militar, sino que incluso algunas, supuestamente estaban destinadas al cuidado de la salud y de la vida.

Fue después del terrible conflicto mundial en los años 40, cuando la sociedad confrontada por la realidad, decide en definitiva imponer al desarrollo de la ciencia y sus tecnologías, claros y definidos límites del orden ético y deontológico, la bioética desde su nacimiento, no se concentró al campo de la medicina y la biología, ya que encontró un vasto campo de acción, sobre todas en las denominadas ciencias de la salud y su interacción con la vida, ubicándose su influencia en las esferas social, psicológica, ambiental, cultural, religiosa, legislativa e ideológica.

La bioética no se constituyó solamente como un código de derechos y obligaciones, sino que se convierte en una herramienta plural, democrática, laica y multidisciplinaria que estudia al hombre en su entorno concreto.

Con respecto a la muerte y el derecho a morir con dignidad, podemos establecer que en el mundo occidental hasta muy recientes fechas, la muerte era percibida como un proceso natural, cercano e incluso familiar, sobre todo para aquellas personas que profesaban las religiones del libro, es decir, las de origen judeo cristiano, la concepción de la muerte para ellos, no solamente era el destino colectivo, sino que había un deseo de llegar a ésta en condiciones de aceptación, el paciente enfermo o el anciano usualmente fallecía en su hogar y la habitación del fallecido, era un lugar público donde la gente entraba libremente, para acompañar al enfermo y a sus familias. Fue hasta finales del siglo XVIII, cuando empezaron los médicos a

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

interesarse por aspectos relacionados a los sitios donde sus pacientes fallecían, ellos determinaron que por higiene y confort no se debía permitir la permanencia de niños o que los moribundos pudieran gozar del silencio para hablar a solas con Dios.

Por otro lado, atendiendo al estudio y vocación de la ciencia médica en particular, podemos afirmar que la primera obligación de la medicina, y por ende de quienes ejercen esta profesión, ha sido la de proteger a todos los seres humanos en los aspectos de salud y prodigarles tanto mejores condiciones de vida, como incremento en la esperanza de vida misma, esta obligación moral comienza con el juramento hipocrático y permanece en todos los códigos éticos de las profesiones de la salud.

Con respecto a la muerte, para este trabajo queremos hacer mención de las definiciones que aparecen en la obra de filosofía del maestro Pelayo; el *thanatos*, traducido por «muerte», señala, sí resulta ser un concepto sencillo, lo es sólo después de haber impugnado una serie de ideas aún vigentes de índole religiosa, pero también filosófica, social y biológica, que son indisociables y correlativas de la idea de vida, y esto bastaría para reconocer que muerte no es un concepto sencillo, por lo tanto, la *buena muerte*, no podrá dejar de serlo, cuando además es un concepto oscuro y problemático. La composición de buena muerte, podría considerarse como resultado de su origen. Pero atendiendo a la *estructura*: ¿cómo pueden mantenerse reunidos, o dentro de qué condiciones, los conceptos de bueno y de muerte. ¿Acaso la muerte puede llamarse buena en alguna circunstancia?; ¿no es siempre mala la terminación de la vida? Es cierto que desde algunos supuestos biológicos podrá decirse que la «muerte natural» es una muerte normal o buena, y que sólo la muerte violenta (por cualquier motivo; accidente, asesinato, ejecución) podría ser llamada objetivamente distanasia. Pero, además, ¿cuál es el criterio de lo que es natural? Por ejemplo, ¿es natural una enfermedad infec-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

ciosa? Lo natural, no es lo normal estadístico, porque la norma cambia con el mismo nivel histórico de la vida. Por el contrario, desde una perspectiva pesimista, que supone que el mal está en la vida misma ¿no es la muerte un bien y, en consecuencia, una buena muerte, no es intrínsecamente un concepto redundante? Pero lo bueno o malo podría ir referido a la génesis, del proceso de morir independientemente de que el resultado de este proceso, se considerase bueno o malo.

En el concepto de buena muerte, se está pensando en el contexto procesual, con abstracción de la consideración del resultado de este proceso. Consideramos de importancia principal distinguir, ya dentro de este contexto procesual, la posibilidad de una doble perspectiva según que el proceso se considere en términos no operacionales o, por el contrario, según que se considere el proceso como coordinado con una secuencia de operaciones (tecnológicas, políticas, etc). Una muerte agradable o indolora, en el sentido cenestésico, no es, equivalente a una muerte buena en el sentido ni siquiera ético, sino incluso biológico del concepto.

Cuando se dice que todo hombre tiene derecho a una muerte digna, o se pide el principio, o es mera retórica: pues muerte digna no es sólo muerte sin sufrimiento. Por ejemplo, entre los soldados japoneses una muerte digna significaba morir en la lucha a manos del enemigo, de otra manera, la rendición o morir sin luchar, era indigno para ellos, y esto era al margen del placer o del dolor que se experimentase.

La peculiaridad de la muerte personal puede ser deducida de la misma peculiaridad que la persona humana tiene en relación con el individuo zoológico. La vida proléptica de un hombre en cuanto organismo animal, está circunscrita a un radio temporal tan limitado que puede medirse en horas, ni siquiera en días, lo que no quiere decir que su conducta no esté controlada por factores que actúan a un ritmo de intervalos temporales mucho más largos, pero que están regulados por relojes naturales por encima de la voluntad del sujeto. Únicamente podemos formarnos la idea de la muerte personal en el

contexto de la sociedad de personas. No es que la muerte de las otras personas nos recuerde nuestra muerte, ni siquiera nos la sugiere. No podría sugerírnosla siquiera puesto que jamás la podemos *experimentar*. La muerte de las otras personas es la que constituye por sí misma la idea de nuestra muerte personal. El individuo se reconstruye, por así decir, desde la persona: el individuo viviente deja de morir y nacer cada día y alcanza la posibilidad de tejer y concatenar las diferentes noches y días en una totalidad o espacio temporal que puede cortar por cualquier punto a la duración que es su muerte. Aquí reside la razón de la peculiaridad de la muerte personal, la razón por la cual para cada persona la muerte es asunto suyo.

Ante el conjunto de alternativas con los cuales suponemos está vinculada la idea positiva de la muerte, la transformación mortal. Nos resulta imposible entender de modo racional, no meramente mitológico, la transformación mortal como una transformación que afectase al cuerpo o bien al alma pero no al cuerpo; y carece de sentido decir que la transformación mortal es una transformación de la calidad de vida, pero no de su cantidad.

Esta circunstancia nos obliga a buscar una conceptualización del *terminus a quo* de la transformación mortal llevada a cabo según una escala distinta de aquella en la que se sitúan las alternativas que hemos considerado inviables. Esta escala podría caracterizarse como la escala de la individualidad biológica, la escala del individuo viviente, del *moriturus* en tanto que es un individuo humano, la individualidad orgánica desde la cual estamos tratando al *moriturus* es un componente esencial pero no específico de la muerte humana. Es una característica común a todos los organismos vivientes y, por ello mismo, mortales.

En este trabajo, vamos a atenernos a la distinción tradicional entre individuo y persona, establecida a través de los intensos debates en torno a la *individualidad* y a la personalidad y que cristalizó en la consabida definición filosófica de

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

persona debida a Boecio: *naturae rationalis individua substantia*. En el contexto de la cuestión presente, lo que nos importa es diferenciar la *individualidad* orgánica humana de la *personalidad humana*. El individuo nace y muere; la muerte transforma al individuo en un cadáver, pero no hay cadáveres de personas como tampoco hay embriones de personas. El nacimiento de la persona presupone un individuo humano altamente desarrollado. Podemos decir que, dado un individuo, en condiciones adecuadas sociales e históricas, llegará a *constituirse* como persona. La constitución es a la persona lo que el nacimiento es al individuo. La constitución de la persona es un proceso, como también lo es el nacimiento, pero dado a otra escala.

Pero nosotros consideramos además, que en el mundo existen condiciones sociales, culturales e ideológicas, por las cuales se da un trato diferente frente a la muerte, y al morir, que no necesariamente están ligadas a los avances de las ciencias, al uso de tecnologías o a la implementación de técnicas, y tampoco a cambios por cuestiones religiosas, como ejemplo de lo anterior, está el alarmante y evidente hecho social, en el que se aprecian acciones crecientes de criminalidad de sangre, los cuales pueden ser explicados por diversos factores y que contribuyen al desprecio a la muerte –y por supuesto al desprecio a la vida-.

La vida humana, antes considerada sagrada, por lo cual en la mayoría de las concepciones filosóficas y los regímenes diversos, no se podía disponer de ella injustamente, ya que el hombre era en sí mismo fin y medio, se ha perdido o está a punto de perderse en todo su valor.

Los miles y miles de cadáveres que hoy yacen en los campos de batalla en Irak en una guerra de ocupación, o a causa del terrorismo en Europa, las desapariciones forzadas en los regímenes totalitarios, las luchas fratricidas en la ex Yugoslavia, los asesinatos de mujeres y en el mundo entero la violencia transmitida en los medios de comunicación, e incluso, porque no citar el espectáculo de muerte que irresponsables al

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

volante brindan cada día en las grandes ciudades del mundo, han provocado que aquella sensación de respeto, malestar y temor que antes sentíamos frente a la presencia de un cadáver, se haya perdido al grado de hacerse familiar y entrar en la cotidianeidad de cada persona.

Tal pareciera que la palabra matar y la acción misma de hacerlo, fuera la consigna de la civilización del posmodernismo, así fue con las políticas eugenésicas que permitieron suprimir a los que se consideraba inútiles para una sociedad, en razón a un supuesto perfeccionamiento de la especie humana, estas políticas que se dieron en diversos países en todo el orbe, fueron en el siglo pasado, el vaticinio de lo que hoy empieza a permear a las sociedades contemporáneas, donde se sostiene la licitud de quitar la vida a los ancianos, al enfermo terminal, al incurable, al enfermo costoso, eliminar con un fin piadoso a todo individuo fisiológicamente acabado, en un contexto donde se concede una mayor y abusiva preponderancia al interés colectivo en detrimento de los derechos individuales.

El nuevo fetiche del mundo contemporáneo es la muerte fácil, la muerte sin dolor ni sufrimientos, la muerte dulce, la muerte graciosa, se pretende conceder a los trabajadores de salud, el derecho a suprimir a los enfermos sin esperanza de salvación y los legisladores reglamentan la forma, desproveyéndola de pena o haciéndola lícita ante la ley.

Pero el problema de la muerte digna, desde la perspectiva de la autonomía de cada persona, derecho que se sustenta esencialmente en el respeto de la capacidad que tiene cada persona para su libre autodeterminación y que protege al individuo contra cualquier forma de vulneración de sus derechos, no es un problema reciente, la decisión de provocar muerte por motivos de compasión, son tan antiguos como la humanidad misma, desde los tiempos más remotos, casi desde sus orígenes, el hombre ha tenido horror a la vida impotente, sin salud, acompañada de sufrimientos y se ha procurado por

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

piedad, quitar a los semejantes de ella, liberándolos del dolor seguro.

Pero la vida es un bien cuya propiedad no es personal, por ello tenemos la obligación de conservarla por todos los medios lógicos posibles, obligación reflejada en el instinto de conservación, que no es igual al temor a morir. La obligación de respetar y proteger la dignidad de la persona, en cualquier situación deriva de la inviolabilidad de la dignidad, en todas las etapas de la vida, esto debe asegurarse, especialmente en beneficio de los miembros más vulnerables de la sociedad.

Los progresos de la ciencia médica, que hoy hacen curables una gran cantidad de enfermedades que hasta hace poco eran consideradas intratables, los avances en las técnicas y el desarrollo de los sistemas de resucitación, que han hecho posible prolongar la vida de personas que en otra época estaban condenadas a la muerte, los descubrimientos en la ciencia y sus aplicaciones tecnológicas que permiten el tratamiento y mantenimiento de pacientes durante largos periodos en situaciones que hasta hace poco eran considerados de enfermos terminales, aunados a muchos otros factores, han obligado a los sistemas de salud, al personal sanitario y a la población en general a reconceptualizar los aspectos éticos y deontológicos de las profesiones de la salud, con el fin de asegurar que en el trabajo sanitario no se vulneren los derechos humanos y se proteja la dignidad inherente del ser humano.

El término eutanasia, fue acuñado por Francis Bacon, barón de Verulamio, canciller de Inglaterra, en su obra *De la dignidad y del progreso de las Ciencias*, consigna un capítulo al tratamiento de las enfermedades incurables, que bautiza con el nombre de eutanasia, el corolario a éste señala que *“no se puede gozar en paz de la vida más que si, lejos de dejarse turbar por imaginarios temores, se considera su fin con serenidad”*.

La intolerancia con los débiles, ha adquirido a lo largo de la historia una dolorosa forma social e institucionalizada de legalidad. Atropellos de la dignidad humana, atropellos que lle-

gan a constituir una auténtica cultura de la muerte que, en todas las épocas se ha manifestado en la muerte legal de inocentes, la historia reciente nos lo muestra con crudeza en el genocidio hebreo, en las limpiezas étnicas de tantos conflictos bélicos, o en el más sutil y solapado quitar la vida a los seres humanos antes de su nacimiento, o antes de que lleguen a la meta natural de la muerte.

Son siempre los miembros más débiles de la sociedad quienes corren mayor riesgo frente a esta peligrosa manifestación de intolerancia: las víctimas suelen ser los no nacidos (aborto y manipulaciones genéticas), los niños, los enfermos, los ancianos, los pobres, las minorías, las mujeres, los homosexuales, los inmigrantes y refugiados, etc. Pero, ¿porqué se ha impuesto esto en el mundo en tantas ocasiones? ¿De dónde le viene su atractivo? El atractivo no proviene del error mismo, sino de la mentira que en ella palpita. Por eso, un error es tanto más peligroso cuanto más verdad encubre. Y la modesta verdad que subyace en la cultura de la muerte, es la pequeña ganancia (deshacerse del anciano o del enfermo incómodo, eliminar una nueva vida que parece inoportuna, mejorar la calidad de vida de los que deseamos), que satisface fugaz y brevemente las pasiones humanas.

Curiosamente, la tolerancia ha sido muchas veces la bandera que han tomado quienes imponían esas políticas. Pero detrás de la defensa que hacen de los derechos y de las libertades, se esconde siempre un brutal atropello de los derechos y libertades más elementales. Detrás de una máscara de tolerancia, la más cruel y macabra muestra de intolerancia: la de no dejar vivir al inocente con una debilitada salud.

Con la legalización hace unos años en Holanda de la eutanasia activa, bajo ciertas circunstancias, el ya trillado derecho a pedir una muerte digna, ha pasado ya, a ser el derecho a *dar* una muerte digna, lo que ha contribuido a reavivar el debate de la eutanasia, aunque esta vez, de forma bastante más inquietante. Un debate que a todos nos interesa, porque, cuan-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

do se habla de la vida y de la muerte, todos tenemos cosas que decir. Pero parece que querer morir dignamente es una aspiración legítima, sensata y coherente.

La dignidad y la dulzura son dos cualidades que hacen a la muerte del hombre más humano, y por eso es natural que todos estemos un poco convencidos por la idea de que ambas estén presentes en nuestra propia muerte. El problema viene a la hora de pensar en cómo se muere dignamente. Porque, ¿qué es más digno, esperar pacientemente la llegada de la muerte, luchando en lo posible por mitigar el dolor, o morir sin dolor a manos de otro hombre? Porque en este punto se da no pocas veces una cierta manipulación de las palabras, presentando la eutanasia como algo más inocuo de lo que es. Se dice muerte dulce, o muerte digna, para propiciar su aceptación social. Como si fuera secundario el hecho central de que, en la eutanasia, un ser humano da muerte consciente y deliberadamente a otro ser humano.

El respeto a la dignidad de la vida humana es un fundamento esencial de la sociedad. Por eso la eutanasia debe considerarse siempre como un acto de intolerancia, por muy razonablemente nobles o altruistas que aparezcan las motivaciones que animen a ejecutar tal acción, o por suaves y dulces que sean los medios que se utilicen para realizarla.

Quien aplica la eutanasia (mayormente trabajadores de los servicios de salud) no permite continuar una vida que él o ella considera inútil o sin sentido. ¿Pero quién es él para decidir que una vida es inútil, no tiene sentido, o ya no tiene derecho a vivir? En el estado mexicano, hoy en proceso de democratización integral, debemos adoptar las medidas necesarias para la protección de los derechos de los pacientes, en especial de los moribundos o terminales, de tal suerte que se tomen las medidas necesarias para asegurar que la medicina paliativa sea un derecho para todos los miembros de la sociedad, proporcionar un acceso equitativo a todas las personas, sin importar su condición económica y su pronóstico, garantizar un acompañamiento profesional en todos los momentos de la

enfermedad, asegurar que toda persona en etapa terminal reciba un tratamiento adecuado al dolor y sufrimiento, o en caso que el paciente lo desee se suspenda cualquier tratamiento extraordinario o se de cauce a las voluntades anticipadas, crear e impulsar centros de enseñanza e investigación en los campos de la medicina paliativa y la tanatología, dar certeza a los derechos personales para que el paciente y su familia tengan acceso a información completa y veraz, garantizar la atención espiritual al paciente, de conformidad con su credo, religión e ideología, asegurar que las voluntades anticipadas del paciente sean acatadas en su totalidad o en su caso, respetar la decisión de la persona en que esta opción haya sido delegada, reconociendo si, en primer lugar, que el deseo de morir de un enfermo terminal, no puede por si mismo constituir una justificación legal para tomar acciones dirigidas a poner fin a su vida.

El problema al que se enfrentan, la ciencia jurídica y la ética del legislador, es el de aceptar atenuaciones oriundas del motivo, en el caso que nos ocupa, la eutanasia *versus* la voluntad anticipada, en la eutanasia se tuvieron que hallar bases, por cierto falaces para apoyar un homicidio piadoso, asimismo es preciso establecer que el mero consentimiento del paciente o de los familiares no legitima la acción de quitar la vida a un semejante, en este sentido el jurista Ferri, enuncia que el derecho individual de morir no puede tener atenuantes para quien auxilia esta acción, otro especialista, el doctor Enrique Morselli, señala que el homicidio solicitado por la víctima no halla excusa en el consentimiento, ya que la esencia de la falta es constituir un acto antisocial y que ataca el orden jurídico.

La prohibición de la eutanasia no radica tan sólo en las provisiones jurídicas, las éticas, las morales, las religiosas o de cualquier otra índole, ya que lo que hay que poner en la balanza es que la muerte piadosa, nos pone en riesgo de otros actos violentos y vergonzosos en contra de los derechos humanos,

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

donde proliferarán manifestaciones de odio y desprecio al valor de la vida, tales como el racismo, la intolerancia religiosa, el clasismo, el darwinismo social.

En un mundo donde prolifera el materialismo, el hedonismo y el utilitarismo, es fácil entender que se pueda llegar a aceptar como un acto de humanismo, quitar el dolor a un paciente terminal, aceptar incluso como un acto piadoso quitar la vida a ancianos y discapacitados, o a las minorías consideradas inferiores, como ha sucedido en la historia en los regímenes totalitarios, sobre todo en el siglo XX.

Las iglesias en prácticamente todo el mundo, han aceptado que cuando la muerte es inevitable, se permita en conciencia y como decisión individual, rehusar tratamientos que tan sólo producirán mayores sufrimientos y prolongación de la agonía, es decir, rechazan la práctica lo que se ha denominado ensañamiento o encarnizamiento terapéutico y aceptan la voluntad o voluntades anticipadas, sin embargo, permanece en todas ellas, la condena moral a cualquier forma de eutanasia.

Incluso es preciso recordar que para aquellos, seguidores de las virtudes del estoicismo, la muerte es el término de las dolorosas pruebas a que somete la vida, refugio contra los dolores, las tristezas y la injusticia, para ellos la muerte es la mejor invención de la vida, la cual acogen como un beneficio y con gratitud, exaltando las virtudes principales del estoicismo; inteligencia, fortaleza, circunspección y justicia.

A través de la historia y en diversas culturas y latitudes, la muerte ha sido considerada de manera diferente; en las principales religiones de occidente es considerada como un tránsito feliz a la presencia de Dios, quizá por ello, es que en nuestro país, con una gran tradición católica, se hace fiesta de ella, en muchas ocasiones es más deseada que temida y las ceremonias alrededor de la muerte, son más festejos que llanto.

La conferencia central de rabinos americanos expresó de conformidad con el espíritu de la Ley Judaica, que nada es permitido para apresurar la muerte de una persona, sin embargo es lícito dejarla llegar en circunstancias especiales de dolor

y sufrimiento, con la inexistencia de una razonable esperanza de recuperación.

Hacia el siglo V, antes de Cristo, apareció el Juramento Hipocrático, código deontológico que al menos conserva para muchos profesionales de la salud, un valor sentimental, en este documento se expresa “no daré ninguna droga mortal, aunque se me pida, ni mostraré el camino de tal designio”.

El reconocimiento legal en México de la posibilidad de que cada ciudadano pueda expresar libremente su voluntad anticipada, uniría nuestro país a una lista de sociedades en que los derechos humanos avanzan en sentido positivo en el ámbito de la salud pública, para lo cual recomendamos la adopción de modelos de documentos de voluntad anticipada, que estén a la disposición de todos y que sean tan amplios en lo posible para que cada persona exprese la mutiplicidad de contenidos que le convenga, de acuerdo a sus conocimientos, expectativas, creencias, valores y religión.

*"No daré veneno a nadie
aunque me lo pida,
ni le sugeriré tal posibilidad".*

Juramento de Hipócrates

Para mejor entender nuestra propuesta a continuación precisaremos bien los términos que con más frecuencia estamos mencionando. Suele llamarse eutanasia activa a la muerte provocada por una acción, y pasiva si lo es por omisión. Pero hacer una valoración moral de la eutanasia basándose en si esta es activa o pasiva, conduce fácilmente a equívocos. Desde luego, la eutanasia activa siempre tiene una sanción moral o ética, pero la pasiva también debe tenerla. Por ejemplo, dejar ahogarse a un niño o desangrarse a un accidentado, sin hacer nada por auxiliarlos, son casos de eutanasia pasiva: pero, por muy pasiva que sea, son inaceptables. Por eso, más que hablar de licitud de la eutanasia pasiva, conviene hablar de que auxilios, o cuales remedios médicos son proporcionados en un caso u otro.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Es preciso no confundir la eutanasia con la interrupción de un tratamiento inútil, de común acuerdo entre médicos y el propio enfermo, cuando éste ha entrado en una fase terminal. Esto no es eutanasia, es respeto a la autonomía del paciente y es en el mejor de los casos evitar la encarnización o ensañamiento terapéutico. Al respecto, se podrían hacer algunas precisiones: Ante la inminencia de una muerte inevitable, es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, cuando no un aumento de la agonía. No deben interrumpirse, sin embargo, las medidas paliativas normales debidas al enfermo en casos similares. No se puede imponer a nadie un tipo de tratamiento que, aunque esté en uso, todavía no esté libre de riesgos. El rechazo no equivale al suicidio: significa más bien una serena aceptación de la llegada de la muerte, o bien una voluntad de no imponer gastos o trabajos excesivamente pesados a la familia o a la colectividad. A falta de otros medios, es lícito recurrir, con el consentimiento del enfermo, a medios terapéuticos aún en fase experimental y no libres de todo riesgo. Es igualmente lícito interrumpir la aplicación de esos medios si los resultados defraudan las esperanzas que se habían puesto en ellos. Deberá tenerse en cuenta el justo deseo del enfermo y de sus familiares, así como el parecer de médicos verdaderamente competentes.

EL SIGNIFICADO DE LA MARIPOSA

*Cuando hemos realizado la tarea que
hemos venido hacer en la tierra,
se nos permite abandonar nuestro cuerpo,
que aprisiona nuestra alma al igual que el capullo
de seda encierra a la futura mariposa.
Llegado el momento, podemos marcharnos
y vernos libres de dolor, de los temores
y preocupaciones; libres como una
bellísima mariposa, y regresamos
a nuestro hogar, a Dios (tú Dios).*

Elizabeth Kübler-Ross

Quienes defienden la legalización de la eutanasia suelen invocar al supuesto derecho individual a disponer de la propia

vida, o bien a lo que consideran una manifestación de solidaridad social: eliminar vidas que carecen de sentido y constituyen una dura carga para los familiares y para la propia sociedad. Sin embargo, parece claro que esforzarse por mitigar el dolor es positivo, pero proponerse eliminarlo por encima de cualquier otro valor, incluso atentando contra la vida de una persona, es un grave error; ya que hay que precisar que el fin no justifica los medios. El ser humano, aun en el umbral de la muerte, conserva toda su dignidad. Algunas ideologías en el último siglo han considerado determinadas dimensiones parciales del ser humano como valores absolutos y al hacerlo, han generado enormes injusticias. Así ha sucedido con quienes han construido su visión del mundo exclusivamente sobre la raza, el color de la piel, la clase social, la nación o la ideología, y esto lo han extrapolado a la atención de la salud. Propugnan un ideal que, en la práctica, decide quien tiene derecho a vivir y quien no; quienes así piensan se consideran legitimados para ensañarse con quienes no corresponden con sus patrones de hombre: entre ellos los deficientes mentales, los discapacitados, los enfermos, los ancianos, los moribundos. Cuando se pretende dar muerte a los que son débiles o deficientes, para establecer en el mundo una especie de selección de la normalidad, el mundo queda inevitablemente deshumanizado. Si, hay que luchar contra la deficiencia física y la debilidad, pero los enfermos siempre son seres humanos a los que debemos respetar.

Pero que pasa cuando es el propio enfermo quien pide su muerte; cuando un enfermo que sufre pide que lo maten o lo dejen morir, lo que en realidad está pidiendo casi siempre, es que le alivien los padecimientos, que le quiten el dolor y el sufrimiento, tanto los físicos como los morales, que a veces son aún más dolorosos. Son casos habitualmente provocados por la soledad, por la incompreensión, por la falta de afecto y consuelo en el trance supremo. Hay que luchar por vencer la enfermedad, pero no es lícito eliminar seres humanos enfermos para

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

que no sufran. El fin no justificaría esos medios. La eutanasia no es un simple paliar el sufrimiento, sino despreciar y vejar definitivamente al paciente y a la vida. Hay quien pretende hablar de eutanasia como una redención del sufrimiento, cuando con frecuencia no es más que una decisión utilitarista que alivia y libera a quienes han de cuidar al enfermo. Pero no todos los casos son igualmente condenables, hay que ponerse en el lugar del enfermo y de su familia, que pueden estar en una situación tremendamente dura, pero no debemos confundir lo que suceda en el interior de las personas en un momento difícil, con lo que las leyes o la sociedad deben tener como aceptable o rechazable. Hay circunstancias que exigen mucha comprensión, y que pueden atenuar la responsabilidad de cualquier error que una persona cometa, pero eso no debe confundirse con la norma general. ¿Y por qué parece tan mal que un Estado tolere la eutanasia, o que un médico procure la muerte a aquellos enfermos que así lo soliciten?

Ido el placer, la muerte a quién aterra.

Ignacio Ramírez "El Nigromante"

Los defensores de la eutanasia dicen que en la vida irreversiblemente enferma no hay, en muchos casos, vida personal digna de tal nombre, y que por tanto no sería aplicable la protección que supone el derecho a la vida. El razonamiento no es algo nuevo en la historia de la humanidad. Además de los precedentes históricos de Esparta o de la Roma precristiana, hay experiencias más recientes: la Alemania nazi con su muerte graciosa, y a otro nivel, Holanda, donde se ha venido admitiendo su práctica impúnemente desde hace años. En los anteriores casos y otros que se suman como el de Australia, hay una característica siempre común: es el Estado quien acaba decidiendo si una vida tiene o no derecho a existir, si un paciente debe o no sobrevivir y sobre todo cuales son los motivos que se dan para aceptar la muerte de la persona. De nuevo aparece, como señalamos al inicio de este documento la temible sombra del totalitarismo. El hecho es que, en la Holan-

da de los últimos años, y a pesar del sistema de garantías formales establecido por las autoridades, en una media de unos 2300 casos anuales en los que se ha aplicado la eutanasia activa y a otros 400 de suicidio asistido, se sabe que además hay 1000 personas que han recibido anualmente la inyección letal sin su consentimiento (datos del informe Remmelink, señala que se trataba de enfermos en coma, minusválidos, enfermos psiquiátricos, recién nacidos con malformaciones y enfermos seniles). Como consecuencia de esa realidad, han ido surgiendo diversas asociaciones y mutualidades de pacientes, que aseguran a sus socios asistencia jurídica permanente, así como prestaciones médicas en hospitales en los que no se admite la eutanasia. Los cronistas han llegado a hablar de una ola de miedo ante la desprotección e indefensión en los centros públicos. Huyen del médico al que consideran un verdugo, así como de la enfermera-verdugo. El anciano, que se sabe costoso para la sociedad y no siempre querido por ella, teme que el criterio de la *utilidad* pueda ser el que le permita o no, seguir viviendo. Muchos pacientes terminales se sienten seres inútiles, que gastan, que son una carga, molestan, ensucian, y no es extraño que a veces sean vencidos por ese rechazo social, que les abruma, y algunos acaben solicitando una muerte rápida. La eutanasia inculca en los moribundos y en los individuos más vulnerables la idea de que el mundo desea quitárselos de encima. Perciben que, una vez que su vida activa ha pasado, ya han perdido su valor personal y económico, molestan, están de más. Sienten una presión, real o imaginaria, que les empuja a pedir la eutanasia. No hay que hacer grandes esfuerzos para darse cuenta de los abusos a que conduce este tipo de prácticas, y de cuántos corazones compasivos –quizá alguno incluso con cierta satisfacción detrás de su cara de compungido al asistir luego a la lectura del testamento– se tranquilizarán pensando en lo bueno que ha sido que su pariente no sufriera demasiado. La eutanasia así, además de atentar contra la dignidad que corresponde a todo ser humano, genera una ate-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

rradora desconfianza. Destruye la solidaridad social, la relación médico-paciente y la de la propia familia. Destruye precisamente aquello que debiera ser un ámbito de humanización. Una civilización verdaderamente humana no puede relativizar de esa manera la dignidad del hombre. Después de tantos esfuerzos por desarrollar y defender un sistema jurídico que protegiera todos los derechos de la persona, después de tantas luchas en favor del hombre y de su libertad, perder la batalla de la vida sería imperdonable. Incluso a los propios partidarios de la eutanasia, el precedente europeo, plantea una difícil pregunta. Si en un país tan organizado como es Holanda, los serios esfuerzos de una eficiente administración no han sido suficientes para impedir que en nombre de la eutanasia se hayan cometido tantas barbaridades a lo largo de estos años, ¿merece la pena abrir una puerta como la de la eutanasia por la que, indudablemente, se van a colar tantos intereses como ocasiones en que se aplique? Se entiende que muchos manifiesten su preocupación ante este paso. Se dice que es una ley que se aplica únicamente en casos límite. Pero hay suficiente experiencia como para saber que esas leyes acaban significando luz verde para eliminar todas aquellas vidas que no se resistan a ello.

*La muerte, es el instante en que la mariposa
escapa de la oruga; en nuestro cuerpo el alma
está larvada y es la muerte quien otorga el ser.*

José Vasconcelos

Quienes piensan que supone empezar a deslizarse por una pendiente peligrosa tienen motivo para hacerlo. Todos los códigos que regulan los derechos de los pacientes en distintos países donde éstos están reconocidos, proponen el derecho a una muerte digna. ¿Pero qué se entiende por esta forma de terminar nuestros días? Es nada más, ni nada menos, que se respete el derecho que le asiste a la persona humana, de tener una muerte apacible, rodeada de sus seres queridos. Que no se lo martirice con tratamientos innecesarios que nada pueden hacer ya sobre su enfermedad, ni de prolongar artificialmente,

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

por unos días, semanas o meses más, una vida prácticamente terminada.

Esto ha llevado a nivel internacional, a discutir temas como la eutanasia, la ortostanasia, la distanasia, el suicidio asistido, las voluntades anticipadas y los cuidados paliativos. Algunos autores europeos están en contra de la denominación de eutanasia pasiva, porque opinan que el médico también tiene una actitud activa, cuando decide dejar de hacer lo que tiene que hacer. Distanasia es lo que los franceses definen como encarnizamiento terapéutico. Son aquellas acciones tendientes a mantener con vida a un enfermo en agonía, sabiendo que no hay recuperación y que el mismo está sufriendo por esa conducta. Suicidio asistido es la facilitación al enfermo terminal y desahuciado, de la medicación letal, que el mismo decide cuando utilizar para terminar con su vida. Aquí el mismo enfermo ingiere o se administra la droga que le va a provocar una muerte rápida y sin sufrimientos, sin embargo en nuestra opinión no es sino una trágica expresión de eutanasia a la cual con eufemismos se pretende dar otro significado. Todos estos procedimientos no son aceptados legalmente por la mayoría de los países del mundo, incluido el nuestro, por lo que no es necesario entrar en más detalles.

Las ponencias presentadas en el XI Congreso Mundial de Derecho Médico, realizado en el año 1996, rechazan estos métodos y se vuelcan favorablemente en el sentido de que se brinden al enfermo terminal los cuidados paliativos. Por ser estos cuidados las recomendaciones internacionales actuales, que se deben aplicar al enfermo moribundo en resguardo de sus derechos. El cuidado paliativo es el cuidado activo total proporcionado por un equipo multiprofesional a pacientes y a sus familiares, cuando la enfermedad del paciente ya no responde a tratamientos curativos.

Filosofía y objetivos básicos del cuidado paliativo según la Organización Mundial de la Salud. A pesar de la variabilidad

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

en los métodos que utiliza cada una de las especialidades, existen objetivos básicos que se han de lograr para el cumplimiento de esta atención, de forma independiente al tipo de especialidad. Se enumeran a continuación: 1. Incremento al máximo del potencial de cada paciente en forma individual y dentro de su grupo familiar. 2. Estímulo de la mejoría y el saneamiento de las relaciones del paciente. 3. Incremento de la comunicación. 4. Control del dolor y los síntomas que acompañan la enfermedad. 5. Soporte familiar. La *National Hospice Organization* resume así la filosofía de los cuidados paliativos: "El propósito del cuidado de hospital es proveer apoyo y cuidado a las personas en las últimas fases de su enfermedad, de modo que puedan vivirla tan plena y confortablemente como sea posible. El cuidado afirma la vida y considera la muerte como un proceso normal; no acelera ni pospone la muerte, y existe en la creencia y la esperanza de que a través de un cuidado personalizado y de una comunidad sensible a sus necesidades, los pacientes y sus familias pueden lograr la necesaria preparación para la muerte, en la forma que sea más satisfactoria para cada cual. En síntesis, cuidados paliativos, es un programa de cuidados orientado a responder a las necesidades de aquellos pacientes que objetivamente no pueden esperar ser curados, las cuales son prioritariamente el bienestar y alivio durante el breve tiempo de vida que les espera. "El cuidado paliativo focaliza el esfuerzo en la calidad de vida de aquellos que tienen una cantidad mínima de vida por delante. Como la calidad es un asunto tan subjetivo, los cuidados paliativos constituyen un programa orientado por las necesidades específicas de cada caso, y la prioridad dominante es que el paciente y su familia asuman la identificación de las mismas para ser participantes: activos en los procedimientos con que habrán de ser tratados".

Según la OMS, éstas son las áreas de trabajo básico en cuidados paliativos: 1. Cuidado total. 2. Control de síntomas. 3.

Control del dolor. 4. Apoyo emocional al paciente ya la familia.
5. Estrés y apoyo del equipo.

La postura ética de los cuidados paliativos. Conviene dejar en claro que los cuidados paliativos, desde una nueva perspectiva, abren una puerta al paciente terminal, que es compatible con la filosofía que encierra el concepto de morir con dignidad. El respeto a la dignidad del paciente, es medular en los cuidados paliativos, así como lo es también la consideración de la muerte como un evento inevitable, final, doloroso pero normal, que debe tener su momento y no posponerse inútil y cruelmente (ensañamiento terapéutico) con base en consideraciones a veces egoístas de médicos, familiares u otros. Desde el punto de vista ético, los principios de autonomía, beneficio y justicia en los conceptos propios del paciente, son respetados como fundamentos de los cuidados paliativos. Ello explica por qué este concepto de cuidado integral del paciente terminal es cada vez más aceptado y se impone en las diferentes partes del mundo como una alternativa a la eutanasia. El paciente que solicita la eutanasia generalmente está sumido en la desesperación y la desesperanza, dos sentimientos negativos que enfrentan como un reto el equipo de cuidados paliativos. Se ha demostrado que aquellos pacientes que solicitan la eutanasia, si se les ofrece un panorama de alivio, respeto e interés en su caso, por parte del equipo de salud, en poco tiempo olvidan su inicial requerimiento y dedican el tiempo restante de su vida, no importa cuánto sea, a vivir lo más gratificante y plenamente posible, respaldados por un médico que controla su dolor y los síntomas; por un psicólogo que comparte y alivia su carga de soledad, tristeza, abatimiento; por una enfermera cálida que vigila su bienestar físico; por un terapeuta que le enseña a ocupar creativamente su tiempo libre, y por un sacerdote o pastor de sus propias creencias, que le ayuda a aclarar sus preocupaciones religiosas. La problemática de los enfermos terminales ha llevado a que se creen

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

una serie de normas éticas, como los derechos que les asisten a estos pacientes.

En el caso de niños con enfermedades terminales, ha propuesto la Dra. Lisbeth Quesada, los Derechos del Niño con Enfermedad, que son relatados en primera persona: Tengo derecho a ser visualizado y concebido como sujeto de derecho, y no propiedad de mis padres, médicos o la sociedad. Tengo derecho a que se tome mi opinión en cuenta a la hora de tomar decisiones, ya que soy yo quien está enfermo. Tengo derecho a llorar. Tengo derecho a no estar sólo(a). Tengo derecho a fabricar fantasías. Tengo derecho a jugar, porque aún soy niño, o a comportarme como un adolescente. Tengo derecho a que se me controle el dolor desde mi primer día de vida. Tengo derecho a la verdad de mi condición. Que se responda con honestidad y veracidad a mis preguntas. Tengo derecho a que se contemplen mis necesidades en forma integral. Tengo derecho a una muerte digna, rodeado de mis seres queridos y de mis objetos más deseados. Tengo derecho a morirme en mi casa, y no en un hospital, si así lo deseo. Tengo derecho a sentir y expresar mis miedos. Tengo derecho a que se me ayude a mí y a mis padres, a elaborar mi muerte. Tengo derecho a sentir ira, cólera y frustración por mi enfermedad. Tengo derecho a negarme a seguir recibiendo tratamiento cuando no exista cura para mi enfermedad, pero sí calidad de vida. Tengo derecho a los cuidados paliativos si así lo deseo. Tengo derecho a ser sedado a la hora de enfrentar mi muerte si así lo deseo.

La legítima exigencia de quienes en su voluntad anticipada reclaman una muerte digna cobra pleno significado en el contexto de la distinción entre muerte y fallecimiento y fuera de él, más bien parece retórica. La apelación al testamento vital es una petición de principio; Quien firma un documento de voluntad anticipada reclama el derecho a una muerte digna cuando se encuentra en estado de reclamar, es decir, cuando como persona es capaz de *prolepsis*, es decir, cuando la persona, antes de su fallecimiento, puede prever la muerte de su individualidad y sabe que, sin embargo, la sobrevive de algún

modo. Pero, ¿qué puede importarle a él cuando está reducido a la condición de individuo en coma terminal? Le importa como persona que al redactar su voluntad anticipada, como un individuo que está siendo contemplado por otras personas. Si la *muerte* del individuo no es una aniquilación tampoco el *fallecimiento* de una persona es una aniquilación. En algunos casos incluso el fallecimiento constituye el principio de una más amplia vida personal y de esto podrían citarse muchos casos, desde Pericles hasta Jesús, desde el Cid hasta Mozart, desde Mendel a Cezanne.

El mito del eterno progreso y la concepción de la ciencia como principal promotora del progreso humano son notas características de la posmodernidad, que tienen un claro correlato en la práctica de la medicina. La muerte, como señaló Christian Barnard, es considerada como un fracaso de la medicina y la tecnología modernas, existiendo la tentación de utilizar todos los recursos actualmente disponibles para postergarla. Es fácil, por tanto, caer en conductas que solo prolonguen un estado de agonía, sin ofrecer reales posibilidades de curación. En oposición a esta tendencia a evitar la muerte a toda costa surge hoy en día otra corriente que afirma que el hombre tiene derecho a decidir sobre el momento y la forma de su muerte. El progreso tecnológico y científico se ha traducido, entre otras cosas, en la disponibilidad de aquellos recursos propios de los países más desarrollados. Frente a esta disponibilidad de recursos, comienzan a presentarse casos de pacientes que expresan en forma anticipada su deseo de no recurrir a la tecnología médica para prolongar su agonía. Surge, entonces, tanto para los médicos como para los pacientes y sus familiares, la pregunta sobre la licitud moral y jurídica de limitar o rechazar su aplicación en algunos casos determinados. Por otro lado y a pesar de la contradicción con el pensamiento cristiano que ha permeado nuestra idiosincrasia, ya comienzan a escucharse algunas voces que se hacen eco del actual debate en torno al llamado derecho al bien morir, que en muchos

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

casos se identifica erróneamente con la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Se postula que una sociedad pluralista debe asegurar el derecho a la libre elección de cada uno de sus miembros en los diferentes ámbitos de la vida, incluyendo las decisiones referentes a la propia muerte. Frente a la tendencia internacional a legalizar lo que algunos consideran como eutanasia justificable, y ante el aumento experimentado en diversas partes del mundo por grupos que proponen el suicidio médicamente asistido como una forma de asegurar una muerte digna, nos ha parecido necesario ahondar en la propuesta legislativa para voluntad anticipada realizada en nuestro país, adelantándonos a situaciones que presumiblemente debemos enfrentar en un futuro próximo.

La iniciativa en comento es la primera lectura jurídica en México sobre el concepto de bien morir o muerte digna y su diferencia con los procedimientos eutanásicos. La interrelación que existe entre la aplicación de los avances científico tecnológicos en la práctica de la medicina contemporánea y los ámbitos ético, jurídico y legislativo, planteaban la necesidad de un abordaje interdisciplinario de esta materia. Fue así como un grupo nos propusimos asumir esta tarea, procurando identificar los criterios médicos, morales y jurídicos que permiten distinguir aquellas conductas que intentan evitar un prolongamiento innecesario de la agonía, de aquellas otras que constituyen un aceleramiento voluntario de la muerte.

BIBLIOGRAFÍA

7. ABIVEN, M. **Morir dignamente**. Foro Mundial de la Salud. 1991. 12:395-401.
8. CHÁVEZ, I. **Morir digno y decisión médica**. *Eugenesis y eutanasia médicas*. Simposio Syntex. México, 1979. Pág. 89-92.
9. ESCOBEDO, F. **Comentario**. en *Eugenesis y eutanasia médicas*. Simposio Syntex. México, 1979. Pág. 93-95.
10. FONNEGRA DE JARAMILLO I. **De cara a la muerte**. en *Cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir plenamente*. Andrés Bello editorial. Colombia, 1999.
11. GARCIA COLORADO, Gabriel y García Colorado, Miguel, **Bioética y eutanasia**, Revista neurobios, vol. 2, No 8, 1997
12. GARCIA COLORADO, Gabriel y GARCIA ITUARTE, Mariana, **Bioética y muerte**, en *Bioética y Tanatología*, edit. Cámara de Diputados, México, 2004.
13. GARCÍA COLORADO, Gabriel y otros, **Legislando en Bioética, legislando para el futuro**, edic. Argos, México, 2003.
14. GARCÍA COLORADO, Gabriel, **Bioética y Suicidio Asistido**, Revista Neurobios, vol 2, No. 9, 1998
15. GARCÍA, D. **Introducción la bioética médica**. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*. 108(5 y 6):374-378, 1990.
16. MARÍN, P. **Ética**. En: Anzola PE, Galinski, D., Morales, M.F. Salas, A. Sánchez AM (eds), *La atención en los ancianos, un desafío para los años noventa*. Publicación científica No. 456. Washington D.C. OPS/OMS, 1994:389-395.
17. OCAMPO-MARTÍNEZ, J. **Acerca de la muerte en la antigüedad**. Elementos para la reflexión bioética. *Estudios Filosofía. Historia. Letras. ITAM*. Número 58, otoño, 1999. Pág. 114-129.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

18. OCAMPO-MARTÍNEZ, J. **El consentimiento informado en la práctica médica**. LAB-aeta. 2002; 14:29-33
19. OCAMPO-MARTÍNEZ, J. **La bioética y la relación médico-paciente**. Cir Ciruj. 2002; 70:55-59.
20. PAZ, O. **El laberinto de la soledad**. Fondo de cultura eco-nómica:3ª. Edición. México, 1972.
21. PELÁEZ, M. **Dimensiones bioéticas en la atención al adulto mayor**. En: *Problemas y programas del adulto mayor*. CIESS/OPS/OMS, México, 1997. 153-167.
22. PELLEGRINO, E. **La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica**. Boletín de la Oficina Sanitaria Pana-mericana. 108(5 y 6):379-389, 1990.
23. RODRÍGUEZ GARCÍA, R. y MENDOZA MARTÍNEZ, L. **Bioética**. En Rodríguez R. y cols. (editores). *Geriatría*. McGraw-Hill Interamericana. México 1999: 300-305.
24. VELASCO-SUÁREZ, M. **Bioética y Derechos humanos**. *Medicina y Ética*. 1993/2: 9-27.
25. VELASCO-SUÁREZ, M. **Bioética y responsabilidad científica del neurocirujano**. *Arch. Inst. Nac. Neurol. Neurocir.* 1995 10) 89-94.
26. VIDAL GUAL J.M. **Ética y geriatría**. En: Libro 7 *Geriatría* Pac Mac MG-2. Programa de actualización continua para médicos generales. 2ª edición. Academia Nacional de Medicina. INTERSISTEMAS S.A. DE C.V. México, 1999-2000:65-73.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

La creación de comités de bioética hospitalarios, una propuesta legislativa

Gabriel García Colorado

...Porque la verdad es que para los moderadamente pobres, el hogar es el centro de la libertad. Más aún, es el único centro de anarquía. Es el único punto del planeta cuyo arreglo el hombre puede alterar súbitamente, donde puede hacer experimentos o permitirse un capricho. En todo otro lugar donde vaya, debe atenerse a las normas estrictas de la tienda, la taberna, el club o el museo a que se le ocurra entrar. En su propia casa podrá, si le da la gana, comer sus comidas en el suelo. Yo mismo lo suelo hacer y ello produce una infantil y poética impresión de excursión...

G. K. CHESTERTON, En "Lo que está mal de este mundo"

En los albores del siglo XXI, la bioética se ha convertido en una de las disciplinas privilegiadas, tanto por su exponencial crecimiento, así como por el interés de integrarla a los currícula de las escuelas y facultades de medicina, enfermería y otras ciencias de la salud, la filosofía, la biología e incluso cuando de política, economía, sociedad, o cualquier otro tema se trate, y es que hoy, más que nunca sabemos que el desarrollo tecnológico y científico, se ha convertido en fuente generadora de poder, recursos y beneficios, en cualquier situación y terreno de la sociedad en donde opere.

La creciente preocupación teórica por la ética aplicada, nos indica una búsqueda casi angustiante por diversos actores sociales, como lo demuestra la confluencia de diversos pensadores sobre el tema.

Al respecto, Eduardo Azcuy, plantea un "juicio ético a la modernización tecnológica. Él, comienza señalando la peligrosa deshumanización y uniformidad de las culturas que ésta trae aparejadas, para intentar reorientar ese proceso de cambio a través de lo que él denomina "la actualización creativa". Ésta es la contracara del "modernismo mimético" y una opción positiva frente al conformismo y la resignación.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Por su lado Armando Poratti replantea "La eticidad de los pueblos", como ingrediente íntimo e inextirpable en cualquier proceso histórico y civilizatorio, finca en los valores que ésta expresa, la "posibilidad, para este mundo planetario, de superar el horizonte ontológico y fáctico de la nihilidad".

Nerva Rojas Paz, vuelve sobre las relaciones siempre conflictivas entre "Ciencia, cultura y ética" planteándolas en relación directa con los valores de la modernidad y las prácticas consecuentes en el mundo de la técnica. Advirtiéndonos sobre los riesgos que ello supone, apuesta sin embargo a la posibilidad de una integración armoniosa: "No es lícito ni valioso negar el bloque la tecnología. Más aun si ayuda a un estar bien. Sí se impone evitar que el mundo del cálculo invada el de la meditación, que supone el ejercicio de la libertad y el señorío del mundo ético".

En el campo de las disciplinas médico biológicas, el desarrollo científico, técnico, tecnológico y farmacológico, de las últimas décadas ha obligado a clínicos e investigadores a replantearse su responsabilidad social e incluso su praxis profesional, además la sociedad se ha visto alertada sobre los efectos nocivos que eventualmente en su vida tienen los progresos de la ciencia y sus técnicas y el impacto en la calidad de vida misma.

Hay sin duda una relación ineludible entre una cultura y la técnica que la viabiliza. Para Kush, técnica es parte de una cultura. En este contexto, ambas pertenecen a un mismo fundamento y la segunda no es otra cosa que el medio que promueve la primera, brindando la posibilidad de recrearse a sí misma. A partir de los caracteres que asume lo técnico desde el mundo moderno y posmoderno, ese principio sufre un salto cualitativo que cambia el esquema de comprensión. La razón es definida como instrumentalidad, y la técnica se hace autónoma de aquella cultura que le dio origen, asumiendo el rol de lo principal.

Se desprende pues de la cultura que la formó y toma vida propia, transformándose en tecnología. La técnica moder-

na deja de ser aquello emergente de la propia actividad, concretada como reglas o instrumentos utilizables para un objetivo inmerso en una decisión a la que sirve y de la que es tributaria. Y si esto pudiera ser justificado en ciertos campos o circunstancias, lo que no parece aceptable es el abandono de la ética en el que necesariamente había caído.

Resultante de esto, son alteradas las relaciones sociales, educativas, de trabajo, económicas, políticas y jurídicas. La desarticulación más fuerte se ubica en el marco de la comunicación, y se desatiende el campo de la ontología, donde el tema central es el encuentro con el otro. Aparece un nuevo modelo de sociedad, del que ha desaparecido la virtud. Se es menos libre, dependiente de una tecnología que marca nuevas pautas de comportamiento social. Negada la libertad resulta negada la creatividad. Invasión del sujeto ontológico, se altera su capacidad de decisión libre. El impacto tecnológico entonces impide ver la realidad y seduce.

Estas reflexiones nos llevan a la inevitable confrontación del complejo tecnológico con los valores éticos. Pensar que la tecnología es éticamente neutra y que lo moral sólo corre por cuenta del usuario, que se trata de un conocimiento de validez universal, significa, en última instancia, liberar a la ciencia y a la técnica de un enjuiciamiento ético, lo que además de ser una equivocación, conduce a un terreno peligroso para la humanidad y la dignidad de la persona

La ética aparece en el horizonte médico, como una nueva disciplina, la *bioética*, que aporta los elementos metodológicos para el análisis de los nuevos dilemas con que se confronta cada profesional, y que se fundamenta en un diálogo inter y multidisciplinario, abierto, plural, secular y democrático.

En el seno de los hospitales empiezan a surgir comités de bioética, que intentan clarificar y resolver problemas de tipo valorativo, los que se presentan en la clínica, la investigación y la administración de la salud.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Que pretenden los comités de ética hospitalarios; 1) velar por la calidad de la investigación, sobre todo en seres humanos, y 2) resolver los problemas éticos que se plantean en el ámbito hospitalario y eventualmente se ocupan de la formación en bioética de los trabajadores de la salud.

En nuestro país se propone la creación de comités de bioética hospitalarios, para todo hospital que reúna al menos las siguientes características:

1. Creemos que puede ser un criterio inicial el hecho de que el hospital tenga 50 camas o más. Y que por el tipo de especialidades que ofrece, traducido en los pacientes que el hospital atiende, se confronte a los dilemas éticos más frecuentes.

2. Que un grupo de médicos y enfermeras, estén motivados para comenzar, a laborar en forma interdisciplinaria.

3. Contar con la participación de la máxima autoridad médica y de gobierno del hospital.

4. Crear una comisión que trabaje durante el primer año con el siguiente encargo: a) identificación de los problemas que justifican la creación del comité, b) analizar si es más conveniente la creación de un comité permanente y renovable o la creación de comités *Ad hoc* según la problemática a tratar; y c) la elaboración de un reglamento de funcionamiento en el que se determinen el número de personas que han de constituir el comité, el número de reuniones, nombramiento del presidente, secretario y vocales; así como, determinar la frecuencia de reuniones.

5. Comunicación a todo el personal del hospital de la constitución del comité, invitando a los que tengan interés en participar a ponerse en contacto. Se ha de explicar claramente que la pertenencia al comité representa un servicio profesional **no** remunerado.

6. Determinar la metodología de trabajo. Es muy importante clarificar cuáles van a ser los principios o documentos de referencia (Códigos y normativas que se van a tener en cuenta). La lectura de algún tratado de Bioética, resulta obligada,

así como contar con una bibliografía básica en la propia institución

7. Comenzar a tratar algunos temas importantes en los que todos puedan opinar fácilmente por ejemplo: la información al paciente o la confidencialidad, pensando que, en su día, convendrá redactar un documento operativo, es decir, de aplicación práctica en el hospital.

8. Invitar a alguna persona que ya haya formado parte de comités de bioética para un asesoramiento inicial sobre el trabajo que se plantea desarrollar.

9. Evaluación semestral o anual, con revisión de prioridades y metodología.

La importancia vital de los comités de bioética, es la propuesta de integración de verdaderos fundamentos para la nueva práctica médica, que atienda no tan solo a los problemas de salud-enfermedad, sino a la dignidad de la persona, que la aplicación de las nuevas técnicas y tecnologías en la medicina, se realice bajo la directriz de los valores que se derivan de los derechos humanos y la dignidad de la persona, dando prioridad a la ética, sobre la técnica y la primacía de la persona, sobre cualquier cosa.

Que las decisiones que se tomen, se realicen a la luz de los valores fundamentales de las normas vigentes, que la ley o norma sea justa y equitativa, procurando que los comités de bioética, intensifiquen su apoyo a la formación de los trabajadores de cada hospital y a los usuarios de los servicios.

La ciencia, la técnica y la tecnología, no son neutrales, nada más falaz, ni equivocado, éstas pueden ser calificadas éticamente en sí mismas, por los fines que persiguen y sus eventuales consecuencias. Hoy nos encontramos en un mundo de límites, donde la diferencia la hace la responsabilidad humana, el objetivo es conseguir que la tecnología sirva al hombre y no se de vuelta contra él, por eso es fundamental la intervención de los poderes públicos, sobre todo de los legisladores, quienes son responsables de hacer la ley y junto a la ley, es

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

necesaria la reflexión ética que de fundamento a decisiones y dote de criterios deontológicos a los propios médicos e investigadores, para que ellos contribuyan efectivamente en la autorregulación de sus actividades.

Los comités de bioética, deben contribuir como un dique a la posible expansión de conductas injustas en contra del ser humano.

Proponemos que como temas inmediatos de opinión en los comités de bioética hospitalarios, se incluyan; las Tecnologías aplicadas a la Reproducción Asistida, la Eutanasia, la Distanasia, el Suicidio Asistido y las Voluntades Anticipadas, el Genoma Humano, la Clonación tanto reproductiva como la llamada terapéutica, la Muerte Encefálica, la Donación y Trasplante de Órganos, Eugenesia, Investigación en Humanos, el Estatuto del Embrión Humano, el Control de la Fertilidad, la Ingeniería Genética, Derechos Humanos y Salud, Objeción de Conciencia, Pacientes en Etapa Terminal, Bioética y Medio Ambiente, Adicciones Comportamentales y por supuesto la Revisión de la Legislación Mexicana en Bioética.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Bioética y Medio Ambiente

Gabriel García Colorado

Percibo lo secreto, lo oculto:
¡Oh vosotros señores!
Así somos, somos mortales,
De cuatro en cuatro nosotros los
hombres,
Todos habremos de irnos,
Todos habremos de morir en la
tierra...

Nadie en jade,
Nadie en oro se convertirá:
En la tierra quedará guardado
Todos nos iremos
Allá, de igual modo.
Nadie quedará,
Conjuntamente habrá que
perecer,
Nosotros iremos así a su casa.

Como una pintura
Nos iremos borrando.
Como una flor,

Nos iremos secando
Aquí sobre la tierra.
Como vestidura de plumaje de
ave zacuán,
De la preciosa ave de cuello de
hule,
Nos iremos acabando
Nos vamos a su casa.

Se acercó aquí
Hace giros la tristeza
De los que en su interior viven...
Meditadlo, señores,
Águilas y tigres, aunque fuerais
de jade,
Aunque allá iréis,
Al lugar de los descarnados...
Tendremos que desaparecer
Nadie habrá de quedar

**Nezahuálcoyotl, Rey de
Texcoco**

La evolución de la raza humana desde la aparición de los primeros homínidos en la faz del planeta hace tres millones de años, ha sido realmente sorprendente, a diferencia de la especialización y evolución que han sufrido otras especies, el hombre ha avanzado en dos grandes vertientes que son la humanización y la hominización, como resultado de éstas, el género humano ha logrado crear proezas extraordinarias, arte, cultura, ciencia, tecnología, la propia civilización e incluso a lo grado descifrar los arcanos de la naturaleza.

Paradójicamente los descubrimientos y avances logrados por el hombre en ciencia y tecnología, que en el último siglo han permitido duplicar la expectativa de vida del hombre,

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

acabar con enfermedades transmisibles que hasta hace poco eran un flagelo para la humanidad, viajar a cualquier lugar de la tierra en unas cuantas horas e incluso poder hacerlo más allá del planeta, descifrar el código genético contenido en el ácido desoxirribonucleico y muchos logros más, se vuelven en contra de la humanidad ya que el mencionado desarrollo científico e industrial se ha acompañado de la destrucción del medio ambiente, la biodiversidad y los ecosistemas.

Es por todo lo mencionado, que debemos preguntarnos, como los seres humanos, poseedores de inteligencia y emociones, a pesar de nuestro alto grado de desarrollo cerebral y evolución, nos encontramos al borde del abismo, en un desastre ecológico de dimensiones mundiales y que al parecer poco estamos haciendo para remediarlo, y quizá valga la pena en este momento recordar una frase del Dr. Manuel Velasco Suárez, quien fuera un destacado neurocientífico y presidente de la Asociación Mundial de Médicos para la Prevención de la Guerra Nuclear, quien dijo *“quizá al mismo tiempo que somos competentes en ciencia y tecnología, somos trágicamente incompetentes en ética y políticas honradas, sustentadas en la veracidad del conocimiento”*, nada más cierto que lo anterior cuando nos referimos a las éticas públicas en materia de medio ambiente.

Para centrar y ubicarnos mejor en el trabajo que se nos ha asignado, el de ética y medio ambiente, quiero señalar que la ética es la parte de la filosofía que estudia la acción del hombre en orden a su propia realización, en todos los campos de la vida humana y de manera integral y su objetivo radica sustancialmente en reconocer y además optar y agregar a nuestra conducta lo que es adecuado, armónico y equilibrado, desde una perspectiva objetiva, racional y razonable, lo que le otorga validez ya que se funda en la realidad concreta del ser humano.

Con respecto a lo anterior, la vinculación de la ética y el medio ambiente, resultará en actos benéficos a todas las espe-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

cies del planeta, en el respeto y trato ético a la biodiversidad, de la cual somos interdependientes y responsables al mismo tiempo.

Para nuestra propuesta estamos de acuerdo en la definición que de “ambiente” contiene la Ley General de Equilibrio Ecológico y la Protección al Ambiente, que es la siguiente “El conjunto de elementos naturales y artificiales o inducidos por el hombre que hacen posible la existencia y desarrollo de los seres humanos y demás organismos vivos que interactúan en un espacio y tiempo determinados”, así entendido el ambiente es el espacio circundante o entorno del ser humano, integrado por variables biológicas, abiológicas, sociales, culturales, etc. que interactúan directamente con la persona.

Desde esta perspectiva no existe ningún orden ético que pueda desligarse de la concepción histórica del hombre, del conjunto de circunstancias y el ambiente que ha dado lugar a la evolución del hombre, es decir en la realidad concreta sólo hay un resultado ético biológico permanente, el hombre llega a ser lo que es, una especie capaz de crear cultura y civilización, sus propias tecnologías e incluso redimensionar su futuro, en un ambiente que le ha sido propicio, al cual no debe dañar, sino en perjuicio de si mismo.

A pesar de todo, la humanidad entera gravita en una situación ambiental grave y comprometida, entre las que destacan; los daños producidos por las grandes concentraciones urbanas, carentes en lo general de una adecuada planificación; La acelerada explotación y utilización de los energéticos no renovables, por lo cual además de la contaminación tendremos que afrontar el hecho de dejar de tenerlos en un futuro cercano; Las expectativas de consumo de la sociedad post industrial que agotan las fuentes naturales de alimentos y que para compensación se producen organismos genéticamente modificados, sin poder establecer cuales serán los daños que a las futuras generaciones provocarán estos alimentos; la contaminación del ambiente que provoca graves daños a la salud, especialmente a los niños y ancianos; El uso indiscriminado de

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

la energía nuclear, tanto en acciones militarizadas, de la cual recordamos por ser la más emblemática la destrucción de las ciudades de Hiroshima y Nagasaki, en su uso experimental y las consecuencias que hemos visto en el Atolón de Muroroa o los casos accidentales como el ocurrido en Chernobyl.

Es preciso establecer que a todas las condiciones señaladas, hay que sumar la concentración de la riqueza mundial en unos cuantos países y de éstos, en unas cuantas manos, lo que da como resultado las condiciones de pobreza extrema en que viven más del 60% de los habitantes del planeta, lo que resulta en agravantes inherentes por la falta de higiene y la ignorancia, la ausencia de servicios de drenaje, de agua potable y de tratamiento de aguas residuales, lo que lleva a la degradación de los ecosistemas y a la contaminación biológica responsable de un gran número de epidemias que afectan a los grupos más vulnerables.

Las expresiones criminales contra la naturaleza, se aprecian con toda claridad en las mafias inmorales que se dedican a la deforestación clandestina y a la explotación de productos maderables, las de cazadores furtivos responsables de la extinción de muchas especies, por el tráfico de pieles, marfil y plumajes, el secuestro y traslado de especies para coleccionistas privados han traído como consecuencia daños irreparables en las cadenas biológicas y a los ecosistemas en su totalidad.

A pesar de todas las graves situaciones señaladas, los conocimientos científicos y tecnológicos con los que actualmente contamos, la humanidad, es capaz de detener los riesgos ecológicos e incluso revertir muchos de los problemas medio ambientales. Para lograrlo es necesaria la concurrencia de todos, la implementación de políticas internacionales con un marco jurídico adecuado que obligue a las naciones a aumentar de manera considerable el desarrollo de acciones e investigaciones científicas destinadas al mejoramiento y preservación del medio ambiente, sin olvidar por supuesto las acciones preventivas mediante la inversión pública y privada, todo

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

con el objeto de entregar a las generaciones futuras un patrimonio biológico que les pertenece y del que no tenemos derecho a arrebatárselos.

La industria debe no tan sólo estar obligada a operar con la mayor limpieza posible, sino que debe de contribuir al abatimiento de las condiciones sociales que conducen al deterioro ambiental.

Durante la reunión mundial, denominada la Cumbre de la Tierra, celebrada en Río de Janeiro, se adoptó la Carta de la Tierra, a la cual México se adhirió en su versión final en la Cumbre de Johannesburgo en 2002 y en ésta se estableció como propósito el de “educar para un estilo de vida sostenible”, y el objetivo de la Carta de la Tierra es “establecer una base ética sólida para la sociedad civil emergente y ayudar en la construcción de un medio sostenible basado en un respeto hacia la naturaleza, los derechos humanos universales, la justicia económica y una cultura de paz”.

Los principios emanados de dicho documento son:

I- Respeto y cuidado de la comunidad de la vida

1- Respetar la tierra y la vida en toda su diversidad.

a. Reconocer que todos los seres son interdependientes y que toda forma de vida, independientemente de su utilidad tiene valor para los seres humanos.

b. Afirmar la fe en la dignidad inherente a todos los seres humanos y en el potencial intelectual, artístico, ético y espiritual de la humanidad.

2- Cuidar la comunidad de la vida con entendimiento, compasión y amor.

a. Aceptar que el derecho a poseer, administrar y utilizar los recursos naturales conduce hacia el deber de prevenir daños ambientales y proteger los derechos de la gente.

b. Afirmar que a mayor libertad, conocimiento y poder se presenta una responsabilidad por promover el bienestar de la comunidad.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

3- Construir sociedades democráticas, justas, participativas, sostenibles y pacíficas.

a. Asegurar que las comunidades, a todo nivel, garanticen los derechos humanos y las libertades fundamentales y brinden a todos la oportunidad de desarrollar su pleno potencial.

b. Promover la justicia social y económica, posibilitando que todos alcancen un nivel de vida seguro y digno, pero ecológicamente responsable.

4- Asegurar que los frutos y la belleza de la Tierra se preserven para las generaciones presentes y futuras.

a. Reconocer que la libertad de acción de cada generación está condicionada por las necesidades de las generaciones futuras.

b. Trasmitir a las futuras generaciones valores, tradiciones e instituciones que apoyen la prosperidad a largo plazo, de las comunidades humanas y ecológicas de la tierra.

II. Integridad ecológica

1. Proteger y restaurar la integridad de los sistemas ecológicos de la Tierra, con especial preocupación por la diversidad biológica y los procesos naturales que sustentan la vida.

a. Adoptar a todo nivel, planes de desarrollo sostenibles, regulaciones que permitan incluir la conservación y la rehabilitación ambientales, como parte integral de todas las iniciativas de desarrollo.

b. Establecer y salvaguardar reservas viables para la naturaleza y la biosfera, incluyendo tierras silvestres y mantener las áreas marinas, de modo que tiendan a proteger los sistemas de soporte a la vida de la Tierra, para biodiversidad y conservar nuestra herencia natural.

c. Promover la recuperación de especies y ecosistemas en peligro.

d. Controlar y erradicar los organismos exógenos o genéticamente modificados, que sean dañinos para las

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

especies autóctonas y el medio ambiente y, además prevenir la introducción de tales organismos.

e. Manejar el uso de recursos renovables como el agua, la tierra, los productos forestales y la vida marina, de manera que no exceda las posibilidades de regeneración y se proteja la vida de los ecosistemas.

f. Manejar la extracción y el uso de los recursos no renovables, como minerales y combustibles fósiles, de forma que se minimice su agotamiento y no se causen serios daños ambientales.

6 Evitar dañar, como el mejor método de protección ambiental, y cuando el conocimiento sea limitado proceder con precaución.

a. Tomar medidas para evitar la posibilidad de daños ambientales graves o irreversibles, aún cuando el conocimiento científico sea incompleto o inconcluso.

b. Imponer las pruebas respectivas y hacer que las partes responsables asuman las consecuencias de reparar el daño ambiental, principalmente los que argumentan que una actividad propuesta no causará ningún daño significativo.

c. Asegurar que la toma de decisiones considere las consecuencias acumulativas de las actividades humanas, a largo término, indirectas, de larga distancia y globales.

d. Prevenir la contaminación de cualquier parte del medio ambiente y no permitir la acumulación de sustancias radioactivas, tóxicas u otras sustancias peligrosas.

e. Evitar actividades militares que dañen el medio ambiente.

7 Patrones de producción, consumo y reproducción que salvaguarden las capacidades regenerativas de la Tierra, los derechos humanos y el bienestar comunitario.

a. Reducir, reutilizar y reciclar los materiales usados en los sistemas de producción y consumo y asegurar que los desechos residuales puedan ser asimilados por los sistemas ecológicos

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

b. Actuar con moderación y eficiencia al utilizar energía y tratar de depender cada vez más de los recursos de energía renovables, tales como la solar o la eólica.

c. Promover el desarrollo, la adopción y la transferencia equitativa e tecnologías ambientalmente sanas.

d. Internalizar los costos ambientales y sociales totales de bienes y servicios en su precio de venta y permitir que los consumidores puedan identificar productos que cumplan con las más altas normas sociales y ambientales.

e. Asegurar el acceso universal al cuidado de la salud que fomente la salud reproductiva y la reproducción responsable.

f. Adoptar formas de vida que pongan énfasis en la calidad de vida y en la suficiencia material en un mundo finito.

8 Impulsar el estudio de la sostenibilidad ecológica promover el intercambio abierto y la extensa aplicación del conocimiento adquirido.

a. Apoyar la cooperación internacional científica y técnica sobre sostenibilidad, con especial atención a las necesidades de las naciones en desarrollo.

b. Reconocer y preservar el conocimiento tradicional y la sabiduría espiritual en todas las culturas que contribuyen a la protección ambiental y al bienestar humano.

c. Asegurar que la información es de vital importancia para la salud humana y la protección ambiental, incluyendo la información genética que sea del dominio público.

III Justicia social y económica

9 Erradicar la pobreza como un imperativo ético, social y ambiental.

a. Garantizar el derecho al agua potable, al aire limpio, a la seguridad alimentaria, a la tierra no contaminada, a una vivienda y a un saneamiento seguro, asignando los recursos nacionales e internacionales requeridos.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

b. Habilitar a todos los seres humanos con la educación y con los recursos requeridos para que alcancen un modo de vida sostenible, y proveer la seguridad social y las redes de apoyo requeridas para quienes no puedan mantenerse por sí mismos.

c. Reconocer a los ignorados, proteger a los vulnerables, servir a quienes sufren y posibilitar el acceso de sus capacidades y sus aspiraciones.

10 Asegurar que las actividades e instituciones económicas, en todos los ámbitos, promuevan el desarrollo humano de forma equitativa y sostenible.

a. Promover la distribución equitativa de la riqueza dentro de las naciones y entre ellas.

b. Intensificar los recursos intelectuales, financieros, técnicos y sociales de las naciones en desarrollo y liberarlas de onerosas deudas internacionales.

c. Asegurar que todo comercio apoye el uso sostenible de los recursos, la protección ambiental y las normas laborales progresivas.

d. Involucrar e informar a las corporaciones multinacionales y a los organismos financieros internacionales para que actúen transparentemente por el bien público y exigirles responsabilidad por las consecuencias de sus actividades.

11 Afirmar la igualdad y equidad de género como prerrequisito para el desarrollo sostenible y asegurar el acceso universal a la educación, el cuidado de la salud y la oportunidad económica.

a. Asegurar los derechos humanos de las mujeres y las niñas y terminar con toda violencia contra ellas.

b. Promover la participación activa de las mujeres en todos los aspectos de la vida económica, política, cívica, social y cultural, como socias plenas e iguales en la toma de decisiones, como líderes y como beneficiarias.

c. Fortalecer las familias y garantizar la seguridad y la crianza amorosa de todos sus miembros.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

12 Defender el derecho de todos, sin discriminación, a un entorno natural y social que apoye la dignidad humana, la salud física y el bienestar espiritual, con especial atención a los derechos de los pueblos indígenas y las minorías.

a. Eliminar la discriminación en todas sus formas, como la basada en la raza, el color, el género, la orientación sexual, la religión el idioma y el origen nacional, étnico o social.

b. Afirmar el derecho de los pueblos indígenas a su espiritualidad, conocimientos, tierras y recursos y a sus prácticas vinculadas a un modo de vida sostenible.

c. Honrar y apoyar a los jóvenes de nuestras comunidades, habilitándolos para que ejerzan su papel esencial en la creación de sociedades sostenibles.

d. Proteger y restaurar lugares que tengan un significado cultural y espiritual.

IV. Democracia, no violencia y paz

13 Fortalecer a las instituciones democráticas en todos los ámbitos y brindar transparencia y rendimiento de cuentas en la gobernabilidad, participación inclusiva en la toma de decisiones y acceso a la justicia.

a. Sostener el derecho de todos a recibir información clara y oportuna sobre asuntos ambientales, igual que sobre todos los planes y actividades de desarrollo que los pueda afectar o en los que tengan interés.

b. Apoyar a la sociedad local, regional y global y promover la participación significativa de todos los individuos y organizaciones interesados en la toma de decisiones.

c. Proteger los derechos a la libertad de opinión, expresión, reunión pacífica, asociación y disensión.

d. Instituir el acceso efectivo y eficiente a procedimientos administrativos y judiciales independientes, incluyendo las soluciones y compensaciones por daños ambientales y por la amenaza de tales daños.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

e. Eliminar la corrupción en todas las instituciones públicas y privadas.

f. Fortalecer a las comunidades locales, habilitándolas para que puedan cuidar sus propios ambientes y asignar la responsabilidad ambiental en aquellos niveles de gobierno en donde puedan llevarse a cabo de la manera más efectiva.

14 Integrar en la educación formal y en el aprendizaje a lo largo de la vida, las habilidades, el conocimiento y los valores necesarios para un medio de vida sostenible

a. Brindar a todos, especialmente a los niños y los jóvenes, oportunidades educativas que los capaciten para contribuir al desarrollo sostenible.

b. Promover la contribución de las artes y de las humanidades, igual que de las ciencias, para la educación sobre la sostenibilidad.

c. Intensificar el papel de los medios masivos de comunicación en la toma de conciencia sobre los retos ecológicos y sociales.

d. Reconocer la importancia de la educación moral y espiritual para una vida sostenible.

15 Tratar a todos los seres vivos con respeto y consideración.

a. Prevenir la crueldad contra los animales que se mantengan en las sociedades humanas y protegerlos del sufrimiento.

b. Proteger a los animales salvajes de métodos de caza, trampa y pesca, que les causen un sufrimiento extremo, prolongado o evitable.

c. Evitar o eliminar, hasta donde sea posible, la toma o destrucción de especies por diversión, negligencia o desconocimiento.

16 Promover una cultura de tolerancia, no violencia y paz

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

a. Alentar y apoyar la comprensión mutua, la solidaridad y la cooperación entre todos los pueblos, tanto dentro como entre las naciones.

b. Establecer estrategias amplias y comprensivas para prevenir los conflictos violentos y utilizar la colaboración en la resolución de problemas para gestionar y resolver conflictos ambientales y otras disputas.

c. Desmilitarizar los sistemas nacionales de seguridad al nivel de una postura de defensa no provocativa y emplear los recursos militares para fines pacíficos, incluyendo la restauración ecológica.

d. Eliminar las armas nucleares, biológicas y tóxicas y otras armas de destrucción masiva.

e. Asegurar que el uso del espacio orbital y exterior apoye y se comprometa con la protección ambiental y la paz.

f. Reconocer que la paz es la integridad creada por relaciones correctas con uno mismo, otros individuos, otras culturas, otras formas de vida, la Tierra y con el todo, del que somos parte.

De toda la información que hemos analizado es fácil obtener como resultado de nuestra síntesis que, existe un binomio inseparable entre ética y medio ambiente, el cual nos obliga a actuar en armonía y concordancia con todos los seres vivos, con los que habitamos el planeta, que nuestro deber ético se traduce en protección, conservación y preservación de los ecosistemas, con una responsabilidad inherente de entregar un medio ambiente sano a las futuras generaciones y que es responsabilidad de todos; tanto del gobierno en sus diferentes niveles, como de la sociedad en su conjunto apoyar las políticas que lleven al cumplimiento de nuestros deberes.

Considero importante señalar que tanto a nivel del Ejecutivo, como los estados y municipios en nuestro país empiezan a hacer conciencia de la importancia de cuidar y proteger al medio ambiente y que el poder legislativo en sus

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

responsabilidades inherentes está generando y actualizando normas y leyes que contribuyan eficazmente al cuidado de los ecosistemas, prueba fehaciente es la más reciente legislación en la materia, así como las iniciativas que para enriquecer el trabajo, han presentado diversos grupos parlamentarios.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Responsabilidad científica y bioética

Gabriel García Colorado

*Las intervenciones eugenésicas perfeccionadoras
menoscaban la libertad ética en la medida
que fijan a la persona afectada a intenciones
de terceros que rechaza pero que, al ser
irreversibles, le impiden comprenderse
espontáneamente como el autor indiviso de
la propia vida... Sólo en el caso negativo de la
evitación de males muy generalmente considerados
extremos, existen buenas razones para
aceptar que el afectado asentiría al
objetivo de la eugenesia*

Jürgen Habermas, en *El futuro de la naturaleza humana*,
citado por Urbano Ferrer

En la sociedad contemporánea, existe una transición de los valores vinculados al saber y al conocimiento, la cual ha sido permeada en un alto contenido, sobre todo por los resultados de los conocimientos generados por la ciencia y la técnica, así como del desarrollo de nuevas tecnologías aplicadas al campo de la biología y la medicina, lo que ha generado entre otras cosas, un profundo e intenso debate sobre la ética de los profesionistas e investigadores, por lo cual uno de los aspectos más sobresalientes en la formación de éstos, en el mundo actual, debe estar dedicado al sentido de que el desempeño de sus actividades profesionales este circunscrito en un marco ceñido por normas éticas y deontológicas.

Lo anterior es evidente, sobre todo en el caso específico de las profesiones relacionadas con la preservación y conservación de la salud, en el caso de éstas, desde tiempos inmemoriales se ha contado con códigos y normas éticas que, regulan la ética en el servicio, como es el caso de uno de los antecedentes mas antiguos en la ciencia médica, el *Corpus*

Hippocraticum del siglo V antes de la era cristiana, el cual es considerado el más importante documento en el mundo occidental de lo que se considera ética profesional, las obligaciones que asumía libremente el médico, las hacía en un testimonio que daba cada médico ante su sociedad, éste es el denominado Juramento Hipocrático, en él se destacaba la responsabilidad ética del médico en todo momento de su quehacer, y tenía la importancia adicional de que se le consideraba con carácter de sagrado, este juramento conmina al médico a la observación de preceptos éticos, como condicionante *sine qua non* para disfrutar de la “vida y de la ciencia”, de lo que podemos desprender y afirmar que la ciencia y la ética, no tenían dos dominios separados.

En el mundo moderno se inició una revisión de la ética profesional con motivo de los nuevos descubrimientos y avances de la ciencia y por supuesto de sus aplicaciones, así como de una nueva forma de actividad especializada de la medicina; la investigación científica, la revisión de los valores a que nos referimos se ha visto enriquecida con la participación de filósofos, juristas, sociólogos, psicólogos, políticos, quienes han permitido abordar los temas considerados límite, con un amplio espectro académico y humanista.

La conquista de la realidad hecha por el hombre a través de su inteligencia, el acúmulo de conocimientos y la creación y construcción y desarrollo de instrumentos tecnológicos le han permitido explorar todo el universo, naciendo así el conocimiento tecnocientífico y la biotecnología, considerada ésta última como el conjunto de tecnologías que utilizan el potencial de los seres vivos, a lo que se ha sumado el hecho de que cada ciencia posee una forma diferente de conocer e interpretar la realidad y dispone de sus propios recursos, instrumentos y procedimientos para tal fin.

Para los científicos el auténtico progreso de la ciencia vinculado a la ética, radica en que lo moral, lo lícito, lo científicamente aceptable, se aleja de lo meramente subjetivo y de

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

los juicios de valor y destaca cada vez con más importancia lo que existe en el mundo concreto, independientemente de la percepción y valores individuales, como resultado de la inteligencia humana, por lo que la responsabilidad ética en nuestro concepto, implica despojarse de lo que es inherente a la percepción personal y de falsas ideologías.

Frente a la propuesta que hacemos subyace para algunos, aún en la era del posmodernismo, la idea de que la ciencia es una especie de nueva religión y que sus conocimientos no deben ser cuestionados por nadie, obviamente menos por los legos, este concepto de ciencia que crea sus propios dogmas y ritos, a partir del principio de que la ciencia es infalible, provoca que el científico es influenciado y dominado por esta creencia, tiene como principio básico que la búsqueda del conocimiento es la más digna de todas las actividades humanas, es decir, la simple adquisición del conocimiento es fin en sí mismo; como resultado, no se le otorga límites éticos a la búsqueda del conocimiento y la ciencia se desvincula de las otras actividades o intereses sociales.

El científico volcado a encontrar conocimientos en el área del saber que le ocupa, dedica total concentración y esfuerzos a la tarea, se deja seducir por la investigación y la satisfacción intelectual, pero lamentablemente en muchas ocasiones descuida la importancia social de su actividad, de lo que el hace en nombre de la ciencia.

Los dogmas casi religiosos de la ciencia, pretenden hacer creer que toda ciencia es buena, que la búsqueda del conocimiento científico no debe conocer, ni imponérsele límites, que la ciencia es racional y objetiva, que la ciencia es neutral, es decir, que esta desvinculada de los intereses de grupos, de cualquier ideología o de que incluso no tiene nexos con la política. Sobre las anteriores aseveraciones sobre la ciencia, queremos mencionar que Jüngen Habermas, ha señalado que la supuesta neutralidad de la ciencia, no es más que una herencia ideológica de la Ilustración, y más allá de la opinión de Habermas, es preciso recordar como ejemplo de la equivo-

cación de los dogmas de la ciencia, que antes de que los descubrimientos de la física nuclear trajeran beneficios a la humanidad, ya se había utilizado este recurso en la industria de guerra, lo que llevó a la destrucción de dos ciudades; Hiroshima y Nagasaki y a la muerte de cientos de miles de personas. O mencionar que los mismos principios básicos para el desarrollo de la imagen por resonancia magnética en medicina diagnóstica, fueron los motores para el desarrollo del radar y el sonar, cuatro décadas antes en la Segunda Guerra Mundial.

Los científicos que creen realmente que su labor no tiene relación con las políticas del estado y con los grupos financieros dominantes, han sido utilizados para cometer actos en contra de la vida y dignidad de la persona, ¿o habrá quién pueda realmente justificar la investigación en humanos que realizaron los científicos nazis en los campos de exterminio en Europa?. En este mismo sentido vale la pena mencionar, que por el consumo en la investigación de la sulfanilamida en la década de los 30 en los Estados Unidos, costó la vida de más de 100 personas y que en este mismo país, fue donde se inocularon células cancerígenas a pacientes crónicos y débiles mentales, con fines “estrictamente científicos”, en el conocido como escándalo Willowbrook, o podemos recordar las prácticas eugénicas en la ex Unión Soviética, en los Estados Unidos de América, en la Alemania nazi, en la ex Yugoslavia, o el eufemísticamente llamado “aborto terapéutico” en la Cuba de Castro, las prácticas eutánasicas en Holanda y Australia, el suicidio asistido de Kevorkian en los Estados Unidos, y muchos ejemplos más, donde los científicos son utilizados por gobiernos totalitarios, que no respetan los derechos humanos.

Pero además de los abusos cometidos por gobiernos totalitarios como en los ejemplos señalados con anterioridad, tenemos los de gobiernos débiles o complacientes como el caso de México, donde las políticas de control de la fertilidad fueron impuestas desde los años 70, por la banca internacional.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Hoy como resultado del debate bioético multidisciplinario y democrático, guiado con un compromiso jurídico y legislativo, se ha asumido por los trabajadores de la salud que, los valores éticos deben ir de la mano con las actividades científicas, sobre todo en un mundo donde los valores utilitarios, materialistas y hedonistas, agreden a la persona en sus derechos y en su dignidad, donde los descubrimientos de los hombres de ciencia pueden ser utilizados en otras vertientes y destinos de los que ellos legítimamente propiciaron y donde la industria de guerra, crea bajo los mismos principios de investigación armas Quím.-cas, bacteriológicas y organismos patógenos genéticamente modificados.

Así entonces tenemos que, en la *praxis* profesional, el argumento de que toda ciencia es buena y neutral, resulta endeble e inconvincente, tan pronto como se le confronta con la aplicación misma del producto de la investigación y sus tecnologías, esta situación ha hecho indispensable la incorporación de códigos éticos a la ciencia, que aporten un equilibrio racional entre fines y medios y se justifique a la investigación con fundamentos claros y específicos.

Al respecto el controvertido historiador norteamericano de origen japonés, Francis Fukuyama, en su más reciente obra *Our posthuman future; the consequences of biotechnology*, ha señalado que en las modernas sociedades constituidas democráticamente, no corresponde; ni a los científicos, ni a sus detractores, establecer las reglas y normas al trabajo científico, él aduce que los investigadores a menudo se mueven por intereses y ambiciones personales, incluso del orden económico y por tanto no deben definir las políticas nacionales de investigación. Aclara que tampoco el freno debe ser impuesto por quienes son movidos por convicciones religiosas, ideologías o medio ambientalistas.

Fukuyama sostiene que en la sociedad contemporánea, corresponde a los legisladores, quienes actúan más legítimamente representando a la ciudadanía y son soberanos en esta materia, y quienes en representación del Estado tienen la

autoridad de controlar el ritmo y alcance del desarrollo científico y tecnológico, quienes deben dictar las normas en materia de investigación, para el autor referido, el *quid* del asunto radica en que los usuarios y beneficiarios de las biotecnologías, es decir, la ciudadanía, de una manera legítima y correcta, ha otorgado a sus legisladores esta prerrogativa.

Sin embargo, para Fukuyama el trabajo no está hecho en ninguna latitud, él ha señalado como una enorme “negligencia legislativa” que en el mundo actual, en todas las sociedades no se cuente con marcos éticos y legales para la investigación científica, en temas que pueden afectar en su esencia al hombre, sostiene que se requieren regulaciones que salvaguarden el bien público, sobre todo cuando se habla de tecnologías éticamente cuestionables, como la investigación con embriones, el diagnóstico previo a la implantación embrionaria, la selección eugenésica y la clonación en humanos, entre otros muchos temas.

Lo que nosotros sostenemos es que deben ser prohibidas en todo el mundo las tecnologías que vulneran los derechos y la dignidad del hombre, tales como la clonación reproductiva o terapéutica, que se debe prohibir la eventual creación de seres híbridos y quimeras, en este sentido en la revisión de la legislación mundial sobre clonación de humanos se muestra una uniformidad en el mundo entero, independientemente de las religiones que profesen los habitantes, las formas de gobierno, las ideologías imperantes, los niveles sociales, económicos y el grado de avance científico y tecnológico de cada país, sin embargo, la falta de leyes al respecto en México, ha dado lugar a que algunos charlatanes y vividores anuncien que realizarán esta técnica en humanos.

En México, la inclusión de un proyecto de legislación integral en bioética es muy reciente, lo hemos iniciado hace unos pocos años, este proyecto ha comenzado a cosechar frutos y se ha elaborado, tomando en cuenta la opinión de científicos, médicos, académicos, filósofos, ministros de culto, bioeticistas,

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

etc., quienes han externado sus opiniones y convicciones, sin cortapisas ni límites externos, éstas han sido tomadas en cuenta, junto con las de la sociedad en general, las de ministros de culto han sido de varias religiones sin preponderancia de ninguno de ellos, se han tomado las opiniones de los legisladores de todos los partidos políticos y las de juristas y expertos en bioética, que han confrontado todas las opiniones con la legislación nacional e internacional, anteponiendo la tutela de los derechos humanos y la dignidad de la persona, de tal suerte que el ciudadano tenga leyes justas y buenas, que se fundamenten en principios éticos y axiológicos, de esa manera no tan sólo se procurará la legalidad jurídica (racionalidad) sino la legitimidad moral de la norma.

Es por todo lo anterior, que se ha invitado a distinguidos miembros de la comunidad científica y académica a un foro permanente y plural donde se hagan públicos los criterios con aspectos relacionados a las ciencias médico biológicas, sus aplicaciones y sus temas controversiales. Donde la responsabilidad científica tenga una fuerte orientación y vocación con el bien común y su orientación social, donde los proyectos biotecnológicos atiendan primero al hombre, no tan sólo en su confort, sino en su dignidad y valor ontológico, donde los principios de justicia, equidad, autonomía y no maleficencia, no solamente orienten las acciones de salud, sino la investigación en salud.

Asegurando que los criterios científicos, no pongan al hombre en riesgos de discriminación, ni selección por sus cualidades genéticas o cosméticas, para lo cual la labor conjunta de científicos, legisladores, filósofos y bioeticistas, es la única ruta democrática y congruente. La responsabilidad social del científico, es un tema vertebral en el siglo XXI, donde la intervención del hombre en la ingeniería genética, en la reproducción humana asistida, en la donación y trasplante de órganos, la muerte encefálica, las voluntades anticipadas, la eutanasia, la equidad presupuestaria en los servicios, la prohibición expresa de la patentabilidad del cuerpo humano, la

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

obtención y experimentación con células troncales, la destrucción de embriones y otra gran multitud de temas que afectan ya a toda la población, están siendo permanentemente evaluados.

Donde al valor de la vida humana se le debe dar el peso principal y categórico con respecto a cualquier otra consideración, ya que sin una cultura y filosofía humanista, la ética sufre reduccionismos externos y el embate de grupos de poder con intereses bastardos, como se ha visto en la historia provocan irremediablemente una crisis moral de la sociedad.

Hoy la comercialización de productos biotecnológicos en el área terapéutica, de diagnóstico y predictiva, recurre a los conocimientos de la medicina genómica y la proteómica, el desarrollo del sector agroalimentario, recurre a aplicaciones biotecnológicas en la producción de organismos genéticamente modificados y la creación de alimentos con fines terapéuticos, sin que se haya buscado un consenso social, aún a sabiendas que éstos actúan sobre el hábitat humano, modificando el medio ambiente y que en este caso es lícito preguntar si es conveniente y ético intervenir con la naturaleza.

*Había llegado a ese punto de mis meditaciones cuando brotó una luz de la mesa de mi laboratorio que empezó a iluminar el camino de mi mente. Comencé a percibir, quizá con mayor profundidad de lo que hasta entonces se había conseguido, que este cuerpo con el que andamos vestido, al parecer tan sólido, estaba envuelto como una neblina por su efímera inconsistencia, por una especie de vacilante inmaterialidad. Descubrí que ciertos agentes naturales tenían el poder de agitar y arrancar esa vestidura carnal, de la misma forma que el viento, al entrar por una ventana, sacude y arrastra las cortinas mal sujetas. **Tengo dos razones de peso que me impiden profundizar en esa parte científica de mi confesión: La primera, aprendida a mi costa es el hecho de que siempre llevamos atados a nuestra espalda el peso y la maldición de nuestra vida y que, cuando intentamos sacudirnoslos de encima, vuelven a caer sobre nosotros; la segunda es que más descubrimientos no fueron completos, como mi relato va a demostrar por desgracia, y esta triste realidad le quita todo su valor, incluso al hipotético***

Robert Louis Stevenson, fragmento de Doctor Jekyll y Mister Hyde

Bioética y Enfermería

.L.E.O. Juana Guadalupe García Navarro

L.E.O. María Leticia Fernández Sánchez

“La enfermería es un llamado superior, un llamado honorable...El honor radica en el amor por la perfección, la consistencia y en el trabajo duro para conseguirla...”

Florence Nightingale

“Pero debo decir a todas las damas jóvenes que son llamadas a esta vocación, que deben calificarse para ello como lo hace un hombre para su trabajo. Que no crean que lo pueden asumir de otra manera”

Florence Nighringale

La bioética, es una ciencia nueva que nos permite rescatar aspectos filosóficos y humanísticos de las diferentes profesiones de la salud, en las cuales el hombre manifiesta su creatividad, inteligencia, virtudes y las grandes capacidades de que es dueño y poner al servicio de la humanidad las ventajas que la ciencia biológica conlleva.

La enfermería como profesión no escapa de este progreso vertiginoso y algunas veces cuando nos detenemos a reflexionar sobre nuestra razón de existir vemos un panorama un tanto cuanto árido y sin una clara definición de hacia donde vamos, es por ello que consideramos importante rescatar algunos aspectos que nos permitan reconsiderar la esencia de esta área profesional.

El cuidado del paciente, es básicamente la prestación que ofrece el profesional de enfermería, pero ¿desde cuando es una profesión la enfermería? Históricamente lo fue a partir de la Revolución Industrial cuando la enfermería inicia una profesionalización formal rescatando de los currícula de formación médica, materias para la enfermería, además de asignarle al médico una formación diferente, situación que hasta la fecha ha marcado la relación profesional enfermera-médico, esta divi-

sión ha provocado una carga, ya que ha creado conflictos a la enfermera, porque se nos llegó a formar creyendo que el cuidado y responsabilidad de enfermería estaba supeditado a la valoración y decisión médica, y fue hasta recientes fechas que se inicia a rescatar la razón de ser de la enfermería e ir identificando la actividad esencial de cada uno de los dos actores mencionados.

Es importante recordar que la profesión de enfermería tiene una gran carga social y humanística, ya que su base cultural la define como una profesión femenina y si recordamos desde tiempos inmemoriales, es la mujer quien tiene la responsabilidad de cuidar a los niños, a los viejos y a los enfermos, así mismo, educar a los integrantes de los diferentes grupos sociales en las diferentes épocas de la evolución del ser humano, asegurando la continuidad de la vida, aliviando el dolor, brindando apoyo y consuelo a las personas que cursan por un proceso de enfermedad o de muerte, aplicando en este momento la filosofía y el humanismo de cada una de las enfermeras.

Remontándonos a las raíces filosóficas que son los pilares de muchas de las profesiones, podemos recordar las bases que nos legaron los grandes pensadores griegos Aristóteles y Sócrates; Aristóteles define la filosofía como “ciencia de todas las cosas desde el punto de vista de sus causas supremas”. La filosofía estudia la esencia de las cosas y es en ese sentido que también a las diversas ciencias como lo es la enfermería.

La enfermería tiene como parte de su filosofía tres premisas básicas y importantes que son:

- Veneración del don de vida.
- Respetar a la dignidad, valor, autonomía e individualidad de cada ser humano.
- Dinamismo puro en base a sus propios criterios.

Una de las teóricas de la enfermería moderna, Ernestina Wiedenbach enfatiza que “la actuación de una enfermera clíni-

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

ca es una acción espontánea dirigida por pensamientos y sentimientos disciplinados, hacia la satisfacción de las necesidades de ayuda del paciente”.

El pensamiento Aristotélico que dice “el ser humano esta formado por mente y cuerpo siendo indivisible” es rescatado por otro de las teóricas de enfermería, Virginia Henderson cuando menciona que “la persona debe mantener un equilibrio fisiológico y emocional”.

Es muy importante recordar que el ser humano como ente integral, como tal, siente, vive, goza y muere, todas estas situaciones las vivimos junto con el paciente y es parte de nuestra “obligación” como lo reza nuestra razón de ser, asistir, acompañar y entender al ser que atendemos, solidarizarnos con él, “el hombre que sufre y pide humanidad en medio de la deshumanización”.

La enfermera como profesional olvida muchas de las veces, que su actuar diario no es sólo en los grandes centros hospitalarios, plétóricos de aparatos y equipos que reflejan los avances tecnológicos, sino también del ámbito social en el cual vive, ya que la sociedad padece en otros aspectos de la vida, como son: la drogadicción, la violencia familiar y la violación a los derechos humanos, posconflictos por la globalización económica, la deficiente educación, etc. y debemos sentir que nosotros tenemos un lugar para trabajar en ellos.

EL ENCUENTRO DE ENFERMERÍA CON SU RAZÓN DE SER

Una de las herramientas que tiene la profesión de enfermería para evidenciar su competencia, es el cuidado enfermero junto a la cama del paciente, proporcionado al paciente durante el proceso de enfermedad, la atención y el cuidado, mismo que se lleva a cabo en forma cotidiana y en forma desordenada, sin objetivos comunes en las áreas hospitalarias, en la consulta externa o en la misma comunidad, el dominio y sistematización de dicho proceso permitirá a la enfermera crear instrumentos donde se de seguimiento a las etapas de evo-

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

lución del paciente, diagnóstico de enfermería, planificación, ejecución y evaluación de dichos cuidados, estas acciones vertidas en un documento elaborado *had oc*, permitirá evidenciar y evaluar el cuidado de enfermería, proporcionado al paciente, el cual se debe caracterizar por el humanismo.

Un punto en el cual debemos enfatizar es el convencer a las colegas a recuperar el campo de desarrollo siempre y cuando este dirigido a implementar un modelo o teoría de enfermería sustentado en la atención ética y humanitaria, esta propuesta es la que llevaría a la profesión de enfermería a consolidarla como una ciencia.

El elemento que sustenta la competencia de la profesión, es la capacidad de la enfermera de aplicar sus conocimientos en los diferentes niveles de atención considerando al individuo, a la persona, como un todo, en el que se integran cuidados preventivos, curativos y los de rehabilitación, estos se implementan en los tres niveles de intervención, la presente propuesta se vincula con Virginia Henderson, quien conceptualiza los cuidados con una visión clara, considerando al individuo sano o enfermo como un todo que presenta necesidades fundamentales, que se deben satisfacer a través de los cuidados de enfermería, a fin de conservar o restablecer la independencia del hombre, estos cuidados también se denominan de dependencia cuando es necesaria la participación de la enfermera, en un primer momento, realizando el cuidado totalmente y en forma paulatina propicia la educación del familiar o familiares que se van a hacer responsables del paciente, enseñándoles los cuidados específicos que debe realizarse al paciente, o en su defecto aquellos cuidados que lo llevan a recuperar y mantener su salud.

El éxito de los cuidados, requiere de una comunicación efectiva entre la enfermera, el paciente y el familiar o responsable de él, el respeto a su autonomía el cual lograremos a través del vínculo enfermera-paciente, lo que además nos permite identificar las necesidades fundamentales considerando

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

los aspectos biopsicosociales, culturales y espirituales, con esta descripción se esta en condiciones de hacer que la atención sea especial, que ningún otro trabajador del área de la salud está en condiciones de prestar, esto que hace la enfermera, ya que es la única que interviene en la intimidad del paciente a fin de cubrir sus necesidades, esto nos conduce a un apartado al que la Bioética le ha dado un peso sobresaliente, a la confidencialidad.

La confidencialidad es un tema trascendente para el profesional de enfermería, porque el o la enfermera, es la persona que esta acompañando al paciente y su familia durante los momentos más críticos y difíciles por los que están pasando durante su estancia hospitalaria, o en el centro de salud o el consultorio, ya que ella es quien esta presente cuando se le informa de un diagnóstico que pone en peligro su vida, o el cual su pronóstico es reservado, o en ocasiones mortal y a veces por las condiciones de la mayoría de nuestros hospitales y clínicas no se respeta la individualidad y secrecía del paciente, ya que están presentes varios médicos, residentes e incluso estudiantes, dado que las instituciones están consideradas como centros de formación de las diferentes profesiones.

Agregando a la situación descrita el que no aplicamos nuestros códigos de ética y deontología, los que rigen la profesión, y es aquí donde la enfermera debe rescatar al paciente y en una forma reservada, resolver las dudas que tienen tanto el paciente como sus familiares, informar detalladamente sobre la administración de los tratamientos médicos, informar sobre los alimentos permitidos o aquellos no recomendables, es la confidente de la madre que tiene necesidad de saber como decirles a sus hijos que tiene un diagnóstico de cáncer, del hombre internado que tiene necesidad de localizar a su familia no reconocida socialmente, para informar de su estado de salud, de confiar como fue que adquirió un padecimiento infecto contagioso, de cómo decirle al hijo que quiere tanto que necesita que lo abrace, del niño que no sabe como decirle a su mamá que

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

para él la persona significativa no es ella, ya que es su maestra.

Éstas son algunas de las situaciones en las que la enfermera participa, resolviendo y además con una discreción que debe ser absoluta, ya que debe guardar secretos que ponen en riesgo la estabilidad de familias.

LA FORMACIÓN ACADÉMICA DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA

Hoy en día, existe una crisis mundial con respecto a la formación de profesionales de enfermería y ésta se ve reflejada tanto en el desempeño laboral, como en la distribución de los recursos humanos y en los deficientes salarios, en México, tomando para ejemplo de lo que sucede, el pasado 6 de enero de 2005 se difundió la noticia, en boca del propio Ejecutivo de que la enfermera saldría del catálogo de sueldo para trabajadores manuales, es decir del orden de albañiles, obreros, etc., para formar parte del catálogo de salarios para profesionales, la disposición fue emitida en el Diario Oficial de la Federación el propio mes de enero.

Sin embargo, una particularidad de la profesión en nuestro país es que hay personal del nivel Técnico y de nivel de Licenciatura, este aspecto obligaría a que los dirigentes de instituciones académicas, responsables de la formación académica y las líderes de enfermería en las áreas laborales se reúnan para definir los currícula de estudios que van a solventar las diferentes necesidades de atención, considerando no sólo el hospital como un centro de trabajo, sino que se le de énfasis al área preventiva en escenarios como son las escuelas, fábricas, laboratorios, así como promoviendo el trabajo independiente.

El planteamiento anterior es una solución a la problemática recurrente de falta de plazas en áreas de hospital o clínicas, por lo cual el recién egresado tiene poca opción de desarrollo, para ser viable este proyecto se hace necesario

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

preguntarnos, ¿Los programas actuales responden a las necesidades laborales del país? ¿Las oportunidades laborales son iguales para la enfermera técnica que para la licenciada en enfermería? ¿Quién forma al capital humano tiene la experiencia laboral para vincularlo con la enseñanza? Es importante considerar que quien tenga que participar en la decisión con respecto a este rubro, sea un profesional con experiencia, ya que se observa que en los centros formadores de recursos, paradójicamente sus directores son ingenieros, abogados, arquitectos, es decir, no tienen ninguna relación a la actividad del profesional y no sólo ellos sino que quienes imparten las materias desconocen totalmente cual es la razón de ser de las enfermeras y enfermeros.

Con respecto a esta situación, es importante conocer las dos instituciones con más antigüedad en formación y con más prestigio, que son: la Universidad Nacional Autónoma de México a través de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, con una visión hacia la formación de licenciadas en enfermería, con orientación en el área de la obstetricia, que tiene como objetivo que el recurso humano sea capaz de resolver un problema que parecería ya resuelto, pero que en realidad no es así y me refiero al de la atención integral de la mujer que cursa con un embarazo eutócico, de bajo riesgo, considerando en la atención el periodo de parto y puerperio, desafortunadamente el objetivo no se ha cumplido, porque desde que el médico se adjudicó la atención a las mujeres embarazadas ha sido una de las especialidades con mayor auge sobre todo en el aspecto profesional y utilitarista, llegando a realizar procedimientos quirúrgicos no necesarios para la paciente, violando el principio de bioética de la beneficencia, ya que se consideró como una medida para evitar el dolor del trabajo de parto, era a través de una cesárea programada.

Por su parte, el Instituto Politécnico Nacional, a través de la Escuela Superior de Enfermería, forma a sus egresadas con la visión a la atención hacia el primer nivel de atención en primer lugar y la otra vertiente va a la investigación, desafortu-

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

nadamente y contrario al Plan Nacional de Salud, los apoyos para la generación de plazas en este nivel son mínimas, menospreciando la actividad, con respecto a la investigación en el país no se cuenta con líneas de investigación propias de enfermería y estamos cayendo en ser colaboradoras de las áreas médicas, sin que se otorguen los créditos por dicho apoyo, creando en las participantes inconformidad, frustración y algunos otros sentimientos desfavorables, razón por la cual debemos hacer mayor énfasis en que debe haber proyectos de investigación de enfermería, porque de no hacerlo no estamos contribuyendo a hacer de la profesión una disciplina independiente de cualquier otro profesional y que tenga una orientación propia.

La formación académica de una enfermera hoy en día requiere de una unificación de programas que lleven a las egresadas de la carrera hacia una misma filosofía y con una misma razón de ser, aunado a esto el favorecer el vínculo académico-servicio, para lo cual nos tenemos que preguntar como lograrlo, ya que aunque parezca un esfuerzo relativamente sencillo y puede serlo, si hay disposición de dirigentes académicos, con esto redundaría en que las recién egresadas obtengan un empleo con una remuneración adecuada, favoreciendo el desarrollo personal, familiar y social, de no hacerlo corremos el riesgo de favorecer la exportación de capital humano joven y preparado a otros países sobre todo a los Estados Unidos de América, donde cuando se hace la evaluación en cuanto a sueldos, en ese país se supera hasta en un mil por ciento los salarios de México, con el riesgo aunado de favorecer la desintegración familiar sobre todo, si se trata de una madre de familia que por falta de oportunidades tenga que emigrar a otro país y dejar a sus hijos bajo la responsabilidad de los abuelos o tíos, bajo este paradigma favorecemos que los niños se desenvuelvan en ambientes hostiles o lleguen a la rebeldía y se vea reflejada en la obtención de adicciones en

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

sus múltiples formas, o jóvenes con baja autoestima o en su defecto, con conductas depresivas.

No es que sólo veamos el lado fatal, en otras situaciones el padre o familiares responsables de los pequeños verdaderamente se comprometen a favorecer su desarrollo integral llevándonos a crear nuevos modelos de familias donde la persona que favorecía los valores y la integración familiar ahora tiene que emigrar para obtener los medios económicos suficientes para sacar adelante a la familia.

Es curioso el reconocer que la competencia dentro de la profesión de enfermería se ha incrementado día a día la presente situación con frecuencia lleva a crear una verdadera rivalidad entre aquellas compañeras que tienen un nivel académico denominado técnico, con las licenciadas por que esta diferencia, realmente hasta este momento no se ve reflejada en la actividad laboral, la presente situación compromete aún más a las interlocutoras de la situación a reflexionar hacia donde debe caminar la enfermería sin perder de vista que siempre debe estar dirigida a proporcionar el cuidado enfermero en diferentes escenarios.

Otro aspecto importante de rescatar es el conocimiento por parte de la enfermera en el área legal ya que actualmente con los cambios legales habidos en el contexto nacional, en nuestra historia profesional y en nuestra actualización no hemos adquirido los conocimientos, además en donde se había dado reconocimiento a la profesión de enfermería se ha visto deteriorada, debemos por tanto, recapacitar y realmente retomar el compromiso de la función o servicio que nosotros prestamos a la comunidad.

Como hemos venido señalando que nuestra razón de ser es el cuidado del paciente (ser humano) y nuestra función es el mantener, favorecer, rehabilitar o si es necesario apoyar en el proceso de muerte, debemos preguntarnos ¿Cómo estamos llevando a cabo estos cuidados? ¿Bajo qué normas y compromisos? ¿Con qué conocimientos estamos trabajando? Estas y otras preguntas debemos hacernos para valorar y

hacer conciente la responsabilidad profesional que debemos adquirir ya que el ser “reconocidos” como profesionales también es incrementar nuestro compromiso de prestar una atención con bases teóricas científicas, humanísticas y éticas.

Bajo estos lineamientos es que podemos rescatar el código Deontológico de Enfermería, que se dio a conocer en 1955 y que actualmente se retoma en el código de ética para enfermeras y enfermeros de México, en el cual se da a conocer un decálogo del mismo código y el cual nos recuerda los principios éticos de la profesión que son:

- Respeto por la vida.
- Mantener el secreto profesional.
- Respeto a la individualidad del paciente.

Así mismo se fortalece la relación profesional retomando aspectos como son:

- Otorgar cuidados de enfermería libre de riesgos.
- Compartir con los colegas y estudiantes los conocimientos y experiencias adquiridas.
- Actuar con conocimientos científicos, técnicos y humanísticos.
- Dignificar la profesión.
- Fortalecer el espíritu de grupo.

Otro importante pensador del cual podemos rescatar aspectos humanísticos es Kant quien nos dice en la esencia de su pensamiento que la preocupación máxima del hombre debe ser el propio hombre de forma holística en cualquier etapa de su vida.

Éticamente la enfermera esta comprometida como profesional a prestar un cuidado integral de calidad mismo que se deriva de una profesional que se respeta a si misma, que respeta sus valores, que es auténtica, que tiene una gran capacidad humana y no sólo de conocimientos y destrezas técnicas.

PROFESIÓN DE RIESGO

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Hasta hace algunas décadas el ser enfermera era una actividad sencilla, la cual estaba delimitada a seguir las indicaciones del médico, pero a partir de que la enfermera inicio una formación donde se incorporaron los conocimientos científicos y sobre todo que los cuidados están dirigidos a cubrir las necesidades del individuo que no cubre la medicina, así como que a la enfermera la acredita un título y una cédula profesional y estos indican que esta capacitada para proporcionar dicho cuidado, esta circunstancia ha dado mayor autonomía al trabajo de enfermería, pero también mayor responsabilidad en cuanto que hace que nos apeguemos a dar dicho servicio bajo lineamientos marcados por la ley y normas jurídicas y en caso de no hacerlo incurrimos en faltas y delitos, de los cuales algunos están catalogados como tales y de no contar con las evidencias suficientes de nuestro ético actuar y nuestra competencia profesional, se hará necesario responder por dicha conducta.

Otro factor importante es que los familiares y el paciente cada vez están más informados sobre tratamientos, cuidados, medios de diagnóstico, etc., para poder tener una mejoría más rápida, un pronóstico menos drástico o en su defecto una mejor calidad de vida, considerando estas posibilidades es responsabilidad de la profesional, estar a la vanguardia en el conocimiento a fin de poder informar las posibilidades tanto al paciente o su familiar, con el fin de fortalecer la relación paciente enfermera, y siempre aplicar los principios bioéticos de beneficencia y el de justicia, tomando en cuenta la autonomía del individuo para con su persona, siempre que estemos respetando y aplicando dichos principios estaremos tranquilos de cumplir como profesionales, dentro de un marco legal y libres de riesgo.

Dentro del desarrollo profesional hemos podido identificar que para poder cubrir la atención del paciente no depende totalmente de la enfermera sino que hay diversos responsables, que incluyen desde la persona que mantiene en buenas condiciones de limpieza, hasta el área directiva que

destina el recurso económico para cubrir las necesidades en los diferentes departamentos, lo anterior es importante plantearlo, ya que la actividad de cada uno de estos actores se ve reflejada en la satisfacción de la atención, así como de la recuperación del paciente o en el peor de los escenarios de una muerte tranquila, y una de los responsables de enfrentar el estado de ánimo, tanto de pacientes como de familiares es la enfermera y considerando dichas situaciones es importante hacer del conocimiento de las profesionales que tenemos instrumentos administrativos donde se debe evidenciar cualquier situación que se presente, a fin de que se tengan las evidencias en caso de alguna irregularidad, con lo anterior estaremos delimitando las áreas de responsabilidad, asimismo aplicando la Norma Oficial del Expediente Clínico.

Las inconformidades de pacientes y familiares que, algunas de las veces llegan a querellas y demandas civiles o penales, en los que se ve involucrado el personal de enfermería está determinada por diversas vertientes de las cuales debemos considerar como la primera, una inadecuada información sobre los procedimientos y/o tratamientos a pacientes y familiares, la segunda, que en muchas de las ocasiones la enfermera asume indebidamente responsabilidades de las diversas áreas como lo son médica, rayos "X", inhaloterapia, mantenimiento, etc., la tercera, que debido a la especialización en algunos casos solo nos importa una parte de los estudios, olvidándonos de que nuestro paciente es un todo.

En muchas instituciones la disposición de que esté un familiar con el paciente ha favorecido que éste no se sienta abandonado, que tenga con quien intercambie ideas, angustias y dudas, pero para el personal de enfermería el que haya una persona con el paciente no debe ser sinónimo de delegar el cuidado al familiar, esto no debe perderse de vista, el que tengamos la obligación de enseñar a estos familiares como van a continuar sus cuidados en casa, no es motivo por el cual desde su estancia dentro del nosocomio se le deje la responsabilidad.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

lidad, debemos de recordar y recalcar a nosotros mismos y a nuestros compañeros que, durante la estancia de los pacientes en el hospital, es responsabilidad del personal de enfermería identificar las necesidades y en la misma relación proporcionar los cuidados necesarios, que lleven como objetivo el cubrir los requerimientos de los pacientes con un enfoque holístico.

OBJECCIÓN DE CONCIENCIA.

La Enfermería es la ciencia que tiene como objeto de estudio al hombre y el cuidado del individuo sano y enfermo, cimentada en los principios bioéticos, ya que este profesional de la salud establece una relación estrecha que involucra el aspecto espiritual, emocional, psicológico y fisiológico lo que conlleva a la enfermera (o) a tener claridad de pensamiento, el cual debe ser además crítico, con el fin de tomar decisiones objetivas que redunden en el beneficio del paciente, lo antes expuesto puede ser muy fácil de realizar, pero cuando el profesional de enfermería se enfrenta a la indicación o protocolo de algún procedimiento o tratamiento que lesiona al individuo a su cargo, el profesional tiene la oportunidad de objetar la decisión de realizar la actividad, haciendo valer la objeción de conciencia, aunque de aquí surjan dilemas tales como ante quien cuestionar dichos tratamientos o procedimientos, preguntar cual es el beneficio o perjuicio que traerá al paciente, si el paciente o su familiar responsable cuentan con la información clara, sencilla, precisa y completa del padecimiento, pronóstico y tratamiento, si la institución cuenta con el consentimiento informado por escrito del individuo enfermo.

Como consecuencia de esta situación se hace necesario contar con enfermeras que antepongan sus valores éticos y morales, ya que atienden a seres humanos los cuales se contextualizan en una realidad concreta, en la cual vive un ser holístico.

BIBLIOGRAFÍA

1. BONNIN BARCELO Eduardo, **Moral de la Vida Manual de Bioética Teológica.** Editorial Dubar, S.A. de C.V. 2005.
2. CELY GALINDO Gilberto, **El Horizonte Bioético de las Ciencias.** Pontificia Universidad Javeriana Instituto de Bioética.
3. **Código de Ética para las Enfermeras y Enfermeros de México.** México, Diciembre 2001.
4. COLLIERE Marie-Francoise, **Promover la Vida.** Editorial Interamericana Mc. Graw-Hill. 1993.
5. **Declaración de Helsinki,** Edimburgo, 2000.
6. DÍAZ-GUERRERO R. y DIAZ-Loving Lindgreen R. **Introducción a la Psicología, un Enfoque Ecosistémico.** Edit. Trillas. Méx. 2000.
7. FERNÁNDEZ-MARTOS José, Mirales Sangro Fatima. **Sin Lugar para Ser Humanos.** Impreso España, 2000.
8. GAFO FERNÁNDEZ Javier. **10 Palabras Claves en Bioética.** Edit. Verbo Divino. 5ta. Edición 2000.
9. GARCÍA COLORADO. G., López B. F. **Legislar en Bioética, Legislando para el Futuro.** Edit. Rodríguez Zarco, 1ra. Edición, México, 2003.
10. KUBLER-ROSS E. **Una Luz que se Apaga.** Edit. Pax México, 3ra. Reimpresión, México 1999.
11. **Ley General de Salud.** Publicado en el Diario Oficial de la Federación el 7 de Febrero 1984.
12. PHANUF Margot, **Cuidados de Enfermería el Proceso de Atención de Enfermería.** Editorial Interamericana Mc. Graw-Hill. México, 2001.
13. REBOLLEDO MOTA Jaime F. **Aprender a Morir, Fundamentos de Tanatología Médica.** Edit. Distribuidora y editora Mexicana S.A. de C.V., México D.F., Junio 1999.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

14. REBOLLEDO MOTA Jaime F. **El Médico y el Dolor, el Dolor del Médico.** Edit. Distribuidora y editora Mexicana S.A. de C.V., 1ra Edición 2003.
15. Revista Internacional de **Bioética, Deontología y ética Médica.** Universidad Anáhuac, 2000.
16. **Revista Internacional Tanatología y Suicidio.** Vol. III, Número 1, Año 2003.
17. REYES ZUBIRÍA Alfonso. **Acercamientos Tanatológicos al Enfermo Terminal y a su Familia.** 1ra. Edición México 1996.
18. SHERR L. **Agonía, Muerte y Duelo.** Edit. Manual Moderno, México 2002.
19. SMITH R. E., Sarason I. G. y Sarason B. R. **Psicología Fronteras de la Conducta.** Edit. Harla, Méx. 1999.
20. SUÁREZ Elba E. **Cuando la muerte se Acerca.** Edit. McGraw-Hill, Interamericana, México 2001.
21. Universidad Nacional Autónoma de México, **Antología de Textos Filosóficos y Filosofía de Enfermería.**
22. VICO PEINADO José. **Dolor y Muerte Humana Digna, Bioética Teológica.** Edit. San Pablo, 2000.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Muerte Cerebral y Bioética

Rodolfo Ondarza Rovira

DE LA SUERTE Y DE LA MUERTE

*-De la suerte y de la muerte no escapa el débil, ni el fuerte. Nadie saca de la monótona repetición del refrán a Doña Amandita, única alma viviente que presencié el fin de Don Epifanio. Verónica, Salomé, Cleofás, Andrea y otras piadosas mujeres que han acudido, imponen silencio, piden respeto, porque caliente todavía el cuerpo, el alma está rindiendo juicio particular a su Creador. Contemplan al muerto; se representan lo que allí mismo, sobre la cama, invisiblemente, a unos cuantos pasos, está sucediendo: el tribunal constituido, el Juez justiciero, el Ángel de la guarda por un lado: el derecho, y al izquierdo Satanás, acusado; el reo, postrado, anonadado, buscando abogados celestiales que le ayuden a responder, que respondan por él. En la cara, en la boca y en los ojos abiertos -¡no, no hay que cerrarlos todavía, no hay que tocarlo hasta pasado un rato!-, las mujeres tratan de adivinar los descargos y el resultado del tremendo trance. Suspiros, sollozos contenidos. Los circunstantes repasan historias, recuerdos del finado. Las mujeres hacen salir de la pieza a Doña Amandita, con la obsesión del refrán. De pie impassible, con ceño duro, las manos en puño, Plácida se haya presente. Golpea, entra el aire de tormenta. Llegan los bramidos de las reses, los ladridos de los perros. Entre todos, resuena el bramido del toro semental. Aumentan las velas encendidas, el murmullo de rezos...
Agustín Yáñez, en Las Tierras Flacas*

Redefinir el concepto de muerte de acuerdo con las circunstancias médicas en que ésta puede ocurrir en la actualidad, tiene implicaciones prácticas y no únicamente de orden médico, social, legal, religioso, filosófico y ético.

Este concepto es dinámico y ha cambiado paulatinamente, de acuerdo principalmente, a los avances científicos y tecnológicos, y en conformidad con las necesidades médicas y a los requerimientos de la sociedad. Las visiones tradicionales

sobre la muerte se han visto modificadas en su esencia principalmente en las últimas cinco décadas, conviviendo en la actualidad diferentes formas de ver y de valorar la muerte del ser humano, lo que ha contribuido a que éste no deje de ser un tema de gran controversia.

En términos generales, cualquier sociedad puede reconocer cuando un mamífero, incluyendo al hombre ha fallecido, cuando todos sus signos vitales han cesado permanentemente, es decir, cuando un individuo ha dejado de respirar, cuando no es posible detectar los latidos de su corazón ni los pulsos periféricos generados por la función cardiovascular, cuando son visibles cambios en la coloración de la piel y la temperatura corporal desciende, cuando se inicia la rigidez *post mortem* característica, cuando no existen cambios reflejos pupilares, cuando el individuo no ofrece ninguna respuesta a los estímulos de su entorno, y cuando se mantienen e incluso avanzan hacia la descomposición los diferentes tejidos; entonces es el momento del inicio del duelo de la familia y de los ritos y rituales propios de su sociedad.

Las observaciones, que la humanidad ha cultivado a lo largo de miles de años sobre el proceso de muerte, se han visto inalteradas en muchas comunidades hasta el día de hoy, y han sido compatibles con la ciencia médica desde sus albores hasta hace unas cuantas décadas.

La invención de instrumentos médicos tales como el estetoscopio a principios del siglo XIX, el termómetro, el brumánómetro, posteriormente la introducción de la electrocardiografía, etc., permitieron verificar y hacer objetivo el proceso de muerte.

La observación empírica de este proceso, sigue siendo tan válida en comunidades apartadas, tales como en nuestras selvas y serranías, como lo fue para la humanidad en sus inicios; y no difiere mucho de las posibilidades que al respecto tiene un médico en poblaciones pequeñas, dentro de un centro de salud de primer nivel de atención, en donde además de las

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

limitaciones tecnológicas, el médico comunitario debe apearse mucho más a las tradiciones centenarias arraigadas en la población a la que brinda su trabajo asistencial.

El estado de la función cardiovascular ha sido central en el pensamiento de muchas culturas a lo largo de la Historia, así los egipcios localizaban la actividad intelectual en el corazón, el razonamiento hipocrático ligaba al cerebro con la mente, pero contrariamente, las ideas aristotélicas se mantuvieron firmes en que, en el corazón residía el principio primario de la vida.

Ahora bien, el ser humano *vivo*, se caracteriza básicamente por sus funciones cognoscitivas, que le permiten tener conciencia de sí mismo y del resto de la comunidad, es capaz de pensar, de planear, de decidir, de crear, de tener valores morales, éticos, estéticos, etc.; y si dejamos de lado ciertos pensamientos mágicos, ha sido evidente para la humanidad que un ser humano *muerto*, deja de tener estas capacidades en cuanto pierde la vida.

La introducción de diferentes técnicas diagnósticas en el ámbito de las neurociencias, ha aportado elementos al estudio y a la verificación de los procesos de la pérdida de las funciones cerebrales, que conducen al cese de las actividades cognoscitivas; así técnicas electrofisiológicas, como lo es la realización de la electroencefalografía (EEG), permiten discernir el estado de la actividad eléctrica cerebral; estudios de neuroimagen, tales como la angiografía cerebral, la angiotomografía, la angio-resonancia o las técnicas doppler, son empleadas para determinar el flujo sanguíneo cerebral.

En nuestra realidad nacional, la posibilidad que tiene el cuerpo médico de utilizar algunas de estas técnicas diagnósticas, se restringe exclusivamente a centros hospitalarios de tercer nivel. Sin embargo, la inmensa mayoría de los diagnósticos de muerte no requieren del empleo de tecnología sofisticada, y el certificado de defunción en México, puede ser extendido por un médico o por personas autorizadas por la autoridad sanitaria competente, de acuerdo con el Artículo 391 de la Ley General de Salud.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

El término muerte, en este contexto, se refiere a la terminación de la vida, a un estado irreversible e incuestionable.

Entonces, ¿a qué se ha debido la necesidad de realizar cambios en el concepto de muerte?. La respuesta la podemos encontrar en dos vertientes, por un lado el desarrollo tecnológico, que ha logrado mantener con trabajo cardíaco a pacientes que hasta hace algunas décadas hubieran fallecido tempranamente, y por otra parte a los requerimientos de órganos para la realización de trasplantes.

Estos avances científicos han hecho que la definición de muerte no sea algo sencillo de establecer en la actualidad, y que en consecuencia, existan diferentes conceptos y criterios médicos para establecer la muerte, derivándose de éstos la legislación vigente en cada país dentro del contexto de la ética médica.

Si bien es cierto que el diseño y desarrollo de los respiradores artificiales por Bjorn Ibsen, de la mano con procedimientos de intubación, a partir de los años cincuenta, ha permitido una revolución en las posibilidades de atención médico-quirúrgica, salvando millones de vidas con una reintegración de los enfermos a su vida cotidiana en muchos casos, pacientes que antes de la aparición de esta tecnología se consideraban irrecuperables, también ha ocurrido un fenómeno nunca antes visto en la medicina, consistente en que ciertos pacientes terminales *no fallecieran*, pero que permanecieran en un estado de inconciencia permanente *hasta su muerte*, es decir hasta que sobrevenía el “paro cardiorrespiratorio”. Poco tiempo después, la implementación extensiva de técnicas de reanimación cardiorrespiratoria y el manejo de alteraciones electrolíticas, conllevaron a que la sobrevida de estos pacientes se incrementara significativamente en las unidades de terapia intensiva.

De acuerdo con los conceptos sobre la muerte importantes en aquella época, dado que existía circulación sanguínea y se mantenía la respiración, aunque fuera a través de

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

un soporte ventilatorio mecánico en estos casos, estos pacientes se consideraban *vivos*. Esto es explicable ya que en los anales de la humanidad jamás se habían presentado estos casos, y que ahora era posible encontrarlos, en número cada vez más creciente, en las unidades de terapia intensiva.

En esta excitante etapa de la medicina, no únicamente se gestaban importantes cambios en la prolongación de la vida de pacientes anteriormente tratados como casos terminales, sino que también se abría, de manera simultánea, una espectacular alternativa médico-quirúrgica, que cambiaría para siempre las perspectivas de manejo de pacientes que anteriormente no tenían posibilidad de una sobrevida a largo plazo y mucho menos de una calidad de vida aceptable: el inicio de la era de los trasplantes de órganos.

Conforme se iban acumulando este tipo de casos, también se generaban diferentes opiniones médicas, por ejemplo, que éste es “un precio que se tenía que pagar por las técnicas adquiridas de resucitación”. Pero también se abrió el campo para el pensamiento ético, que debía resolver preguntas tales como: ¿Debe mantenerse el soporte ventilatorio y farmacológico mientras el corazón lata y exista perfusión de órganos vitales?. ¿Tenemos el derecho de detener la reanimación usando criterios que pretenden conocer los límites entre la vida y la muerte?. ¿Cuál es la posición de las diferentes religiones?.

Los primeros pasos para definir la muerte, fundamentados en criterios neurológicos, con base en la pérdida de las funciones cerebrales, fueron dados de manera anecdótica hace poco más de medio siglo. Entre los primeros investigadores que iniciaron el estudio sistemático y metodológicamente adecuado de estos nuevos casos que aparecían en las terapias intensivas, podemos contar los realizados por Lofsted y Von Reis, quienes en 1956, reportaron seis casos con apnea, ausencia de reflejos, hipotermia, hipotensión y poliuria; la realización de angiografía demostró ausencia de flujo cerebral; la autopsia reveló necrosis cerebral. Tres años después, Wertheimer, Jouvett y Descortes llamaron la atención sobre la

importancia del electroencefalograma isoelectrico en este tipo de estado comatoso y de la necesidad de provocar apnea prolongada en estos pacientes para estimular los centros respiratorios.

El parteaguas en la definición y diagnóstico del coma irreversible, y con ello el establecimiento de muerte con criterios neurológicos, ocurre al finalizar la década de los 50.

El estudio de los pacientes en estado de inconciencia permanente, fue llevado a cabo por vez primera, quince años antes de que fuera conocido en Estados Unidos de América, en el Hospital Claude Bernard, ubicado en París, Francia.

Este estudio fue conducido por los profesores Mollaret y Goulon, quienes al revisar los hallazgos clínicos encontrados en 23 de estos casos, introdujeron el término *coma dépassé* (coma irreversible), que en la actualidad denominamos muerte encefálica, separando por primera vez en la Historia de la Medicina este estado clínico de otros tipos de coma, en la publicación que de su análisis realizan en la *Revue Neurologique* en 1959.

Las causas que condujeron a estos pacientes a *coma dépassé* encontradas por estos autores fueron diversas como evento vascular masivo, hemorragia subaracnoidea, trombosis cerebral venosa, trauma, meningitis y muerte cerebral subsecuente a complicación posterior a resección de tumor de fosa posterior. Los pacientes incluidos en este estudio tenían en común una ausencia total de funciones cognoscitivas y vegetativas, con EEG isoelectrico, sin reactividad, efectuado las primeras observaciones sobre el desarrollo de diabetes insípida, colapso vascular y edema pulmonar neurogénico en pacientes con muerte encefálica.

Schwab, et al, en 1963, reportan la utilidad del EEG en la "determinación de muerte en presencia de actividad cardiaca" y proponen como criterios diagnósticos la ausencia de respiración espontánea por 30 minutos, ausencia de reflejos tendinosos, ausencia de reflejos pupilares y oculocardíaco

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

(disminución en la frecuencia cardíaca al presionar los globos oculares) y un EEG isoelectrico de 30 minutos.

A principios de Diciembre de 1967, en Sudáfrica, ocurrió un suceso quirúrgico que conmocionó al mundo, un evento relacionado con la visión cardiocéntrica de la vida, el Dr. Christian Barnard realiza el primer trasplante homólogo de corazón (trasplante de un órgano humano a otro ser humano) en la historia de la humanidad, brindando una esperanza anhelada por el ser humano de supervivencia y escape de una muerte, aunque fuera temporalmente, de lo que era hasta entonces un ineludible destino. El paciente sometido a este procedimiento quirúrgico tuvo una sobrevivencia de 18 días (la esperanza de vida actual, de pacientes sometidos a trasplante de corazón, es del 80% de los casos en el primer año), pero era tan solo el inicio de una era y las expectativas que abrió fueron inmensas, y aunque por una serie de circunstancias Barnard no fue laureado con el premio Nobel, como aconteció con otros personajes involucrados en técnicas de trasplante, sí apareció en la portada de revistas tan prestigiadas por la sociedad como Time. Como dato interesante, de acuerdo con el mismo Barnard, las autoridades del hospital en donde realizó este primer trasplante de corazón no se encontraban enteradas de lo que ocurría en el quirófano mientras practicaba esta cirugía; este controvertido cirujano llegó a afirmar que “el individuo es el cerebro y no el corazón”, reconociendo con ello la importancia fundamental de la integridad de las funciones cerebrales para considerar a una persona como un individuo vivo.

Mientras tanto, los artículos publicados por Mollaret y Goulon pasaban prácticamente desapercibidos para el mundo médico, y no es sino hasta 9 años después de la publicación de estos autores franceses, a principios de Agosto de 1968, cuando vieron la luz, en un artículo publicado en *The Journal of the American Association* (JAMA), los resultados del Comité *Ad Hoc* de la Escuela de Medicina de Harvard para Examinar la Definición de Muerte Cerebral, titulados “Una definición de coma irreversible” (curiosamente el mismo término acuñado de

manera independiente por Mollaret y Goulon), en que se sientan las bases en la búsqueda de un consenso mundial en la identificación de esta nueva entidad clínica.

El abordaje multidisciplinario del concepto de coma irreversible, como sinónimo de muerte cerebral, de muerte como pérdida irreversible de las funciones cerebrales era indispensable; esto fue lo que permitió que la aportación del Grupo de Harvard en la elaboración de criterios diagnósticos de muerte cerebral se viera enriquecido, no solo científicamente, sino también en el aspecto deontológico. Este Grupo, liderado por el profesor Harry Beecher, anesthesiólogo del Hospital General de Massachussets, conformó este equipo de trabajo conjunto con representantes de la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard, la Escuela de Salud Pública, la Escuela de la Divinidad, la Escuela de Graduados y de la Escuela de Leyes; el grupo de trabajo quedó constituido por los neurólogos Adams y Denny-Brown, Sweet como neurocirujano, un profesor de ética y administradores médicos.

La elaboración de los criterios diagnósticos de muerte cerebral debían tener en mente preguntas como: ¿No se encuentra una persona esencialmente muerta, si se considera la vida un estado con significado, y éste es inexistente, aún cuando su corazón, circulación y otros órganos continúan funcionando?.

Para la elaboración de los criterios diagnósticos de muerte cerebral, este Comité se basó en la experiencia colectiva del grupo. Estos criterios incluyeron la ausencia de respuesta y de receptividad de los pacientes tanto a necesidades internas, como a estímulos externos “aún al más intenso estímulo doloroso”, “la observación por médicos que cubran un periodo de por lo menos una hora es adecuado para satisfacer los criterios” sobre la carencia de movimientos espontáneos o de respiración espontánea o en respuesta a estímulos, arreflexia, EEG isoelectrico; estos exámenes deberían repetirse por lo menos 24 horas después sin encontrarse cambio alguno, y

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

deberían excluirse la presencia de hipotermia o de depresores del sistema nervioso central.

Los objetivos primordiales del Comité *Ad Hoc* de Harvard eran evitar un problema ético que actualmente denominamos ensañamiento terapéutico, y encontrar mecanismos para ayudar al cuerpo médico a retirar el apoyo artificial a pacientes que habían fallecido de muerte cerebral.

El panorama que enfrentaban los médicos en aquellos años, era la necesidad de un mayor número de camas en las nascentes unidades de terapia intensiva para brindar atención a pacientes en estado crítico, a los que todo esfuerzo físico, médico y económico debe encaminarse mientras exista la posibilidad de asistirlos en su recuperación, por otra parte existía la duda patente sobre la atención de individuos en coma irreversible a quienes se les invadía con todo tipo de sondas y catéteres sin posibilidad alguna de recuperación, con el costo moral y económico para la familia y para la sociedad, y se enfrentaban también a la sobrecarga de pacientes en coma irreversible, quienes ocupaban camas que eran requeridas por otros pacientes con verdaderas posibilidades de recuperación.

De ninguna manera podría justificarse éticamente la elaboración de una redefinición de muerte, usando como una de las razones para ello, la necesidad de declarar muertos a pacientes con daño cerebral irreversible para poder ocupar sus camas en las terapias intensivas con otros pacientes graves.

El que el facilitar el trasplante de órganos, no era uno de los objetivos más importantes de este Comité, ha llegado a ser puesto en duda, ya que de acuerdo con la publicación que realizaron, ellos mismos señalaron “Nuestro propósito es definir el coma irreversible como un nuevo criterio de muerte. Hay dos razones por las cuales se necesita una definición”:

1) Los avances en las medidas de resucitación y mantenimiento han llevado a incrementar los esfuerzos por salvar a aquellos que tienen daño irreversible. A veces esos esfuerzos sólo tienen un éxito parcial, de modo que el resultado es un individuo cuyo corazón continúa latiendo pero cuyo cerebro es-

tá irreversiblemente dañado...2) Criterios obsoletos de definición de muerte pueden llevar a controversia en la obtención de órganos para trasplante.

Debido a estas razones, algunos autores, detractores del trabajo del grupo de Harvard, como Jonas, han criticado esta definición, particularmente con motivo de la segunda de las razones expuestas por este Comité para la introducción de un nuevo criterio de muerte, ya que de acuerdo con ellos, el concepto de Harvard respondería a una cuestión pragmática y no moral.

Otro aspecto ético médico al que se enfrentaban los médicos en los albores de la obtención de órganos con fines de donación y trasplante, se refería a las implicaciones éticas en la obtención de tejidos y órganos para los procedimientos quirúrgicos de trasplante. Las posibilidades potenciales de fuentes de donadores de órganos incluían a los familiares de los receptores, a prisioneros, cadáveres, y a individuos donadores sin funciones cerebrales pero con función cardíaca presente. Sin embargo, no siempre existe la posibilidad de obtener donadores relacionados (familia del receptor), la calidad de los órganos de donador cadavérico es en muchos casos pobre, y existen serios problemas éticos con la utilización de prisioneros como donadores, por lo que para algunos cirujanos, resultaba particularmente atractiva la posibilidad de utilización de los órganos de pacientes en coma irreversible.

Por otra parte, algunos de los cirujanos dedicados a trasplante de órganos, inicialmente criticaron duramente la equiparación de la definición tradicional de muerte con la llamada muerte cerebral por coma irreversible, negando la posibilidad de emplear como donadores a pacientes en este estado, principalmente ante la duda de estos médicos sobre la infalibilidad de los recursos diagnósticos para determinar la muerte cerebral del paciente, o en el caso de una minoría de cirujanos reticentes, por simple desacuerdo con la definición de muerte como pérdida irreversible de las funciones cerebrales.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

En la actualidad se ha procurado realizar una selección apropiada de los pacientes candidatos a ocupar una cama en las unidades de cuidados intensivos, siempre restringidas en número en los centros hospitalarios, y en términos generales, como primera prioridad de ingreso a estas salas lo constituyen pacientes recuperables con necesidad inminente de tratamiento intensivo, en segundo lugar, pacientes con necesidad de monitorización intensiva con posibilidad de terapia intensiva, y en tercer lugar pacientes terminales o con pobre pronóstico, una excepción a este tipo de selección lo son los pacientes con muerte encefálica si son donantes de órganos. En este caso se debe considerar que el paciente por definición ya ha fallecido y el individuo ha perdido sus derechos como ser vivo y ha adquirido los derechos ético legales propios de un ser muerto; por otra parte en estos casos debe contarse con la anuencia en vida del paciente o en su caso, de los familiares para la donación altruista de órganos. Asimismo, en este caso, el hecho de mantener al paciente en una unidad de terapia intensiva, con el fin de mantener las funciones de los diferentes órganos del donador potencial, no constituye un acto de ensañamiento terapéutico, ya que esta categoría ética solo es aplicable a las formas cualificadas de la vida humana y no al manejo de órganos “perfundidos” para lo que no existe un impedimento ético, moral ni legal que proscriba su empleo en otro ser humano.

En un intento por cuidar las formas éticas y legales dentro de un marco aceptable por la sociedad, el Comité *Ad Hoc* de Harvard recomendó que la decisión sobre el retiro de soporte ventilatorio, en los pacientes con diagnóstico de coma irreversible, no fuera hecha por los médicos involucrados en el trasplante de órganos.

Es por todo esto que a partir de la definición y de los criterios diagnósticos establecidos por el grupo de Harvard, que se inició un debate internacional que a la fecha no ha terminado.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Es importante mencionar que la postura antropológica y religiosa de la Iglesia Católica con respecto a la muerte encefálica quedó clara cuando el Papa Pío XII, en 1954, 14 años antes de la publicación de los resultados de la reunión del grupo de Harvard, presentó durante su pontificado un documento ante la Asociación Médica Mundial, sustentando la idea de que este estado neurológico equivalía a la muerte del individuo, manifestándose también la Iglesia Católica, por vez primera con una visión vanguardista en la ciencia y a favor de la donación de órganos con fines de trasplante.

Los Criterios de Minnesota sobre muerte cerebral fueron publicados en 1971, en el *Journal of Neurosurgery*, en 1971 por Mohandas y Chou; la importancia de este artículo estriba en su consideración como componente crítico de daño cerebral severo la lesión del tallo cerebral, lesión que de acuerdo con estos autores le confiere al estado de muerte cerebral su condición de irreversibilidad.

Ya que si el tallo cerebral se encuentra muerto, y este estado es entonces irreversible, el cerebro está muerto y si el cerebro ha muerto, la persona ha fallecido, entonces en el Reino Unido, Pallis, entre otros investigadores, cambiaron del concepto de muerte cerebral, al concepto de muerte del tallo cerebral, con importantes implicaciones en los criterios diagnósticos, por ejemplo, estudios de gabinete tales como EEG, angiografía, doppler, etc., resultan entonces innecesarios, para los defensores de esta postura, para establecer los criterios de muerte del tallo cerebral.

En 1977 se efectuó un estudio multicéntrico conocido como Estudio Colaborativo de E. U. A. sobre Muerte Cerebral, este estudio determinó que los criterios de Harvard son insensibles a pesar de ser totalmente específicos para detectar muerte cerebral. Los criterios recomendados fueron la demostración de la falta de respuesta cerebral, apnea, dilatación pupilar, ausencia de reflejos de tallo cerebral, EEG isoelectrico y valoración clínica por lo menos 6 horas después de iniciado el

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

coma y apnea. Es importante mencionar la observación realizada en cuanto a que hasta un tercio de los pacientes que habían fallecido con muerte encefálica pueden manifestar reflejos espinales.

Con el fin de evitar errores durante la clasificación de un ser humano vivo como cadáver, o de un cadáver como un ser humano vivo, y poder realizar esta determinación en el menor tiempo posible mediante pruebas accesible y adaptables, se efectuó un Reporte de Médicos Consultantes en el Diagnóstico de Muerte a la Comisión del Presidente de E.U.A. sobre Cuestiones Éticas en Investigación en Medicina, Biomédicas y Conductuales, publicando sus criterios diagnósticos en 1981.

Así como en el caso del concepto de muerte encefálica, que ha ido cambiando conforme existe una mayor conciencia médica, social, científica y religiosa al respecto, dentro del marco de la evolución tecnológica médica, con la creación de bases jurídicas que aseguren los derechos fundamentales ciudadanos, otras enfermedades y padecimientos neurológicos, algunos de ellos que engloban los diagnósticos diferenciales de muerte encefálica, también requieren de actualizaciones conceptuales éticas y legales. Uno de estos padecimientos lo constituye el estado vegetativo persistente, cuyo manejo tiene connotaciones éticas y legales similares a las de la muerte encefálica.

El caso de Theresa Marie (Terri) Schiavo, puede ilustrar la importancia y el impacto social y legal que puede tener el diagnóstico de estado vegetativo persistente (y potencialmente el de muerte encefálica) en nuestros días, para la llamada cultura occidental, llegando a ser noticia de interés de diferentes medios de comunicación a nivel internacional, e inclusive sirviendo de bandera en disputas de índole política y electoral.

Terri Schiavo, en 1990, a los 26 años de edad sufrió un paro cardíaco secundario aparentemente a alteraciones electrolíticas, resultando con daño cerebral irreversible, manifestado como estado vegetativo persistente, manteniendo sus signos vitales estables mediante alimentación e hidratación arti-

ficiales, no requería de ventilador mecánico. En 1998, su esposo solicitó a la corte decidir sobre la posibilidad de retiro de la sonda de alimentación, a diferencia de casos previos similares que habían sido llevados a las cortes de Estados Unidos de América, los padres de Terri objetaron la petición. La corte constató el diagnóstico neurológico y se decidió el retiro del tubo de alimentación con base en que si Terri pudiera tomar su propia decisión, escogería discontinuar los procedimientos empleados para prolongar su vida. Los padres de Terri apelaron la decisión y la Suprema Corte de Florida rehusó la revisión del caso. Con el apoyo de organizaciones religiosas, los padres de Terri acudieron a la legislatura estatal, buscando la elaboración de legislación que permitiera la reinstalación de la sonda de alimentación. Se logró la redacción de la ley (2003-418), llamada “Ley de Terri”, que le dió al gobernador Jeb Bush la autoridad para ordenar la reinstalación de la sonda, procedimiento que fue realizado. La Suprema Corte de Justicia de Florida, en el otoño de 2004 declaró inconstitucional dicha ley. En Enero de 2005, la Suprema Corte de Justicia, rehusó aceptar la apelación del gobernador Bush, ordenando la corte el retiro de la sonda en 30 días; el juez que presidía la corte fue amenazado de muerte y requirió el resguardo por guardias armados. En Florida, la legislatura estatal consideró, y el Congreso estudió una nueva legislación para mantener la sonda en Terri. Entonces, el Congreso convocó, para el día 20 de Marzo de 2005, a una histórica sesión de emergencia con el fin de elaborar una legislación que se aplicara al caso de Terri Schiavo, el presidente George W. Bush suspendió sus vacaciones en Texas para volar a Washington, D.C. con el fin de apoyar esta legislación. Se argumentó por parte de algunos congresistas que el deber del Congreso era “asegurar los derechos a la vida” y la “protección de personas discapacitadas”, dentro de los miembros del Congreso, intervinieron en el debate, médicos, congresistas, como el Dr. Joe Schwarz, cirujano de cabeza y cuello, quien preguntó, “¿Cuántos otros pacientes

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

existen con sondas de alimentación? ¿Deberían retirarse también a ellos estas sondas?"; al respecto, otro congresista, el Dr. James McDermott, cuestionó la actuación de sus colegas por atreverse a opinar sobre un caso clínico sin haber examinado previamente a la paciente.

El fallo final del juez James D. Whittemore se realizó a favor de la petición del esposo de Terri, y no se derivó ningún cambio en la legislación estadounidense, a partir del caso de Terri Schiavo, alrededor de 20 jueces debieron examinar este caso antes del fallo final, el costo moral para los familiares de la paciente fue enorme, el costo económico de los procesos legales y el tiempo requerido para los análisis jurídicos y debates fue muy grande, la acción de los políticos, incluyendo a los médicos-políticos representó un desgaste político y social inquestionable y la movilización religiosa fue innecesaria e infructuosa, y el impacto en la sociedad debido a la difusión de todos estos procesos "legislativos" a través del radio, prensa y televisión son todavía difíciles de valorar y medir en sus impactos posteriores.

En este contexto existían diferentes antecedentes, que hacen difícil comprender los cuestionamientos alrededor del caso de Terri Schiavo, como ejemplo, otro caso famoso, en 1976, el de Karen Ann Quinlan, quien se encontraba también en estado vegetativo persistente con requerimiento de ventilador, cuyos padres solicitaron a la corte el retiro de soporte artificial, ya que sus médicos tratantes rehusaban hacerlo, debido a posibles implicaciones legales. En este caso, la Suprema Corte de Nueva Jersey, determinó que las personas competentes tienen el derecho de rehusar tener tratamiento de soporte para la vida, y que este derecho no debe ser perdido cuando una persona es incompetente, y que cuando el comité de ética de un hospital confirme que no existe una posibilidad razonable para que un paciente retorne a un estado de cognición, el soporte artificial puede ser retirado sin que exista responsabilidad civil o criminal para nadie, incluyendo a los médicos tratantes.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

La llamada “cultura de la vida” tal y como es entendida y apoyada por G. W. Bush no únicamente tiene implicaciones antiaborto, sino que se extiende a la utilización de embriones humanos, a la experimentación en clonación reproductiva y al soporte artificial en pacientes con daño cerebral. Aquí vale la pena reflexionar, si esta postura está de acuerdo con la defensa de la dignidad humana, y si esta “lucha en favor de la vida” no se encuentra en contra de la “lucha en favor de los derechos a la libertad”, y si entonces la “cultura de la vida” no requiere de una reconceptualización más puntual, sin dejar de pensar en el derecho a morir, en las formas del morir y en la muerte digna.

En cuanto al concepto de muerte encefálica, en los Estados Unidos de América, es esta definición la que constituye la base de la Ley de Determinación Uniforme de Muerte.

En México, La Ley General de Salud contempla los criterios nacionales para establecer “la pérdida de la vida” en su Artículo 343, y en el Artículo 344 se describen cuales con los signos clínicos para determinar muerte cerebral: I. Pérdida permanente e irreversible de conciencia y de respuesta a estímulos sensoriales, II. Ausencia de automatismo respiratorio, y III. Evidencia de daño irreversible del tallo cerebral, manifestado por arreflexia pupilar, ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta a estímulos nociceptivos. Se deberá descartar que dichos signos sean productos de intoxicación aguda por narcóticos, sedantes, barbitúricos o sustancias neurotrópicas. –Los signos señalados en las fracciones anteriores deberán corroborarse por cualquiera de las siguientes pruebas: I. Angiografía cerebral bilateral que demuestre ausencia de circulación cerebral, o II. Electroencefalograma que demuestre ausencia total de actividad eléctrica cerebral en dos ocasiones diferentes con espacio de cinco horas.

Creemos que en estos artículos es conveniente efectuar algunas actualizaciones, entre otras, definir congruentemente si se esta tratando en estos Artículos sobre muerte cerebral o de

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

muerte encefálica, definir cuantos médicos deben avalar el diagnóstico y las veces que deberá repetirse el examen clínico, especificar la realización de pruebas clínicas y/o farmacológicas tales como la prueba de apnea, así como la necesidad de un especialista para realizar y/o interpretar los estudios de gabinete mencionados, estandarizar criterios diferentes dependientes de la edad del paciente, incluir la posibilidad de realizar otros estudios de gabinete tales como el estudio doppler, definir que procede hacer en el caso de pacientes en muerte encefálica que se encuentren en sitios en los que técnicamente sea imposible realizar los estudios de gabinete exigidos, etc.

Queda también un arduo camino por delante para legislar dentro del marco ético médico sobre los derechos a la vida y a la libertad de los pacientes en pacientes con muerte encefálica en relación a las posibilidades de retiro de soporte artificial de signos vitales, tratando de evitar circunstancias como las que acontecieron alrededor del caso de Terri Schiavo, recordando siempre que la función legislativa debe realizarse sobre los derechos del ser humano y no sobre los derechos de los ventiladores mecánicos y otros medios de soporte artificial.

Es conveniente que los Comités de Ética de los centros hospitalarios a nivel nacional tengan ciertas funciones estandarizadas que les permitan la toma de decisiones éticas en un marco jurídico que permita acciones médicas que eviten situaciones tales como el ensañamiento terapéutico.

Finalmente, la concientización ciudadana en cuanto a la importancia práctica y vital de dejar sentado por escrito el deseo en caso necesario sobre el retiro o no de soporte artificial, donación de órganos, etc., facilitará indudablemente la toma de decisiones de los Comités de Ética y en su caso de los juzgados pertinentes.

Quizá una forma de iniciar un movimiento tendiente a crear esta conciencia, pudiera representarlo la implementación de documentos cuidadosamente diseñados, para que el paciente a su ingreso a un servicio médico, pudiera expresar en ellos sus deseos, incorporando a su expediente dicha infor-

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

mación, de la misma manera en que se firma una carta de consentimiento informado.

El término muerte adquirió un nuevo significado cuando se implementaron los desarrollos tecnológicos en los Hospitales. Hubo que abandonar el cese del latido cardíaco como el signo primordial de muerte para acoger la pérdida de la función cerebral como criterio cardinal. El concepto de muerte cerebral ha demostrado su utilidad para evitar actividades médicas fútiles y provee de la oportunidad de la procuración de órganos para su trasplante.

Cuando la respiración o la circulación cesan, sobreviene la muerte cerebral. Cuando es el cerebro el primero en morir, y causa una falla respiratoria, un ventilador mecánico puede sustituir esta función; además, el funcionamiento de otros órganos, súbitamente es independiente del control cerebral, y también pueden ser mantenidos artificialmente.

La muerte cerebral puede verse entonces como una alteración artificial del proceso natural de la muerte, que la tecnología médica ha distorsionado y prolongado.

BIBLIOGRAFÍA

1. **A definition of irreversible coma**: report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. JAMA 1968; 205:3037-40.
2. ANNAS, G. J., "**Culture of Life**" Politics at the Bedside-The Case of Terri Schiavo. N Engl J Med 2005; 352;16: 1710-1725.
3. DIRINGER M.N., y Wijdicks E. F. M., **Brain Death in Historical Perspective**, pp 5-27. En: Brain Death, Eelco F. M. Wijdicks (editor). Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, 2001.
4. Gabriel VARELA RIZO y Gabriel García Colorado. Capítulo 15 **Muerte Encefálica**, pp 267-284. En Legislación en Bioética, Legislando para el Futuro. Gabriel García Colorado y Francisco Salvador López Brito (coordinadores). Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional. Primera Edición, México, 2003.
5. JONAS, H., 1985, "**Gehirntod und menschliche Organbank: Zur pragmatischen Umdefinierung des Todes**", en id., Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung, Insel, Francfort, pp.219-241.
6. LOFSTED S, von Reis G. **Intracranial lesions with abolished passage of x-ray contrast throughout the internal carotid arteries**. PACE 1956; 8:99-202.
7. MILES J A. **Organ transplants in China: use of organs from executed prisoners** [Letter]. NZ Med J 1995; 108:178.
8. MOHANDAS A, Chou S N. **Brain death – a clinical and pathological study**. J Neurosurg 1971; 35: 211-218.
9. MOLLARET P, Goulon M. **Le coma dépassé** (memoire preliminaire). Rev Neurol 1959; 101:3-15.

10. PALLIS C. **ABC of brain death**. From brain death to brain stem death. BMJ 1982; 285: 1487-1490.
11. PRESIDENT'S STATEMENT ON TERRI SCHIAVO. March 17, 2005 (Accessed March 31, 2005, at <http://www.whitehouse.gov/news/releases/2005/03/20050317-7.html>). Citado por Annas.
12. RIVERA E. **El problema de la definición de muerte pp 29-65. En Ética y Trasplante de Organos**, Eduardo Rivera López. Universidad Nacional Autónoma de México, Fondo de Cultura Económica. México, 2001.
13. SCHWAB R S, Potes F, Mathis P. **EEG as an aid in determining death in the presence of cardiac activity**. Electroencephalogr Clin Neurophysiol 1963; 15:147.
14. UNIFORM DETERMINATION OF DEATH ACT, 12 Uniform Laws Annotated (ULA) 589 (West 1993 and West Supp. 1997). Citado por Wijdicks E. F. M., The diagnosis of brain death in adults. N Engl J Med 2001; 344: 1215-46.
15. WERTHEIMER P, Jouvét M, Descortes J. **A propos du diagnostic de la mort du système nerveux dans les comas avec arrêt respiratoire traités par respiration artificielle**. Presse Méd 1959; 67:87-88.

DERECHOS DE LOS ENFERMOS TERMINALES

Milka Eunice Correa Rubio

Viendo a Garrick, actor de la Inglaterra,
el pueblo al aplaudirlo le decía:
Eres el más gracioso de la tierra y el
más feliz.
Y el cómico reía.
Víctimas del *spleen* los altos lores,
en sus noches más negras y pesadas,
iban a ver al rey de los actores
y cambiaban su *spleen* en carcajadas.
Una vez ante un médico famoso,
llegose un hombre de mirar sombrío:
-Sufro -le dijo- un mal tan espantoso
como esta palidez del rostro mío.
Nada me causa encanto ni atractivo;
no me importan mi nombre ni mi suerte;
en un eterno *spleen* muriendo vivo,
y es mi única pasión la de la muerte.
-Viajad y os distaeréis.
-Tanto he viajado
-Las lecturas buscad
-Tanto he leído-
Que os ame una mujer
- ¡Si soy amado!
-Un título adquirid
-Noble he nacido.
¿Pobre seréis quizá?
-Tengo riquezas
- ¿De lisonjas gustáis ?
- ¡Tantas escucho!
-¿Que tenéis de familia?...
-Mis tristezas
-¿Vais a los cementerios?...
-Mucho, mucho.
¿De vuestra vida actual tenéis testigos?
- Sí, mas no dejo que me impongan
yugos;

yo les llamo a los muertos mis amigos;
y les llamo a los vivos mis verdugos.
-Me deja- agrega el médico -perplejo
vuestro mal, y no debo acobardaros;
Tomad hoy por receta este consejo:
sólo viendo a Garrick podéis curaros.
-¿A Garrick ?
-Sí, a Garrick...La más remisa y austera
sociedad lo busca ansiosa;
todo aquel que lo ve muere de risa;
¡tiene una gracia artística sombría
-Y a mí me hará reír?
-Ah, sí, os lo juro !;
él, sí, nada más él...Mas qué os
inquieta?...
-Así -dijo el enfermo -no me curo:
¡Yo soy Garrick ! Cambiádmela receta.

¡Cúantos hay que, cansados de la vida,
enfermos de pesar, muertos de tedio,
hacen reír como el autor suicida
sin encontrar para su mal remedio!
¡Ay ! ¡ Cuántas veces al reír se llora!..
¡Nadie en lo alegre de la risa fie,
porque en los seres que el dolor devora
el alma llora cuando el rostro ríe!
Si se muere la fe, si huye la calma,
si sólo abrojos nuestras plantas pisa
lanza a la faz la tempestad del alma
un relámpago triste: la sonrisa.
El carnaval del mundo engaña tanto;
que las vidas son breves mascaradas;
aquí aprendemos a reír con llanto
y también a llorar con carcajadas.

Juan de Dios Peza, Reír llorando

Queremos iniciar este trabajo hablando de la vida y de todo lo que gira en torno a ella, así como del misterio que aún envuelve el inicio de la vida. A pesar de los grandes avances

de la ciencia y los conocimientos que esta genera, a muchos todavía nos sorprende como se inicia la vida y sólo logramos equipararlo con un milagro: *El milagro de la vida*. Quizá porque sigue aún privando la noción de un ser supremo que decide por nosotros, además lo etéreo, lo que no vemos, lo que no podemos tocar y por lo tanto, nos es desconocido.

¿Pero qué hay respecto de la muerte?, porque todo aquel que inicia una vida, tiene que morir. ¿Cómo la asimila la sociedad mexicana, más allá de las celebraciones que se realizan en nuestro país, que rondan entre el respeto y la burla, entre lo religioso y lo pagano?, ¿qué hay después de la muerte de un ser humano?, ¿qué existe después de la muerte?.

Se dice que la muerte es el último tabú de nuestras sociedades, no obstante existir un lazo entre la vida y la muerte.

*Atrapada nuestra sociedad entre tradiciones malentendidas y modernidades peor asimiladas, aún considera, aunque sin saber ya para dónde hacerse, que la muerte es asunto religioso, o cuestión familiar e íntima, restringida a los condolidos y gastados deudos y, por último, al enfermo desahuciado y al moribundo.*⁴⁴

Sin duda tendremos que reflexionar en torno a la vida y la muerte,⁴⁵ para comprender el ciclo de la vida humana. El quehacer médico, día a día se enfrenta con la vida, pero también con la muerte. Previo a la muerte, con el inmenso dolor físico y emocional causado por las enfermedades. Los que hemos enfrentado la muerte de nuestros semejantes, sin poder hacer nada, excepto tratar de mitigar el dolor de los pacientes, creemos que es necesaria una ley que les de seguridad física y emocional, sobre todo a los enfermos terminales.

⁴⁴ Hernán González G. Entre la muerte digna, el Vaticano. La Jornada. 24 de julio de 2001.

⁴⁵ La muerte debería de ser entendida y aceptada; como ejemplo deberíamos de tomar de la formación del ser humano, pues en la conformación de cada miembro del cuerpo del feto, implica que mientras unas células viven, otras se mueren.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

El deber médico es hacer todo lo posible por curar, rehabilitar y devolver en todo lo posible la salud al paciente; no obstante, cuando ya no existe la posibilidad de curar, ni rehabilitar, es un deber proporcionarle los tratamientos que le permitan aminorar de forma máxima el sufrimiento físico y emocional que representa la enfermedad terminal y por lo tanto la cercanía de la muerte. El dolor en sus distintas manifestaciones es necesario reconocerlo, enfrentarlo y buscar la posibilidad de aminorarlo y eliminarlo.

Por todo lo anterior, el motivo que me impulsa para presentar una reflexión destinada a la protección de los derechos de los enfermos terminales, tiene que ver con el profundo dolor, la falta de atención y hasta la insensibilidad que existe hacia estos seres humanos. Para mí, no son sólo aquellos que se encuentran cercanos a la muerte, más bien creo que debe de existir un real compromiso por parte de la sociedad para con todos los pacientes.

En el foro sobre los *derechos de los enfermos terminales e incurables y temas afines*, realizado en el Palacio Legislativo de San Lázaro, el día 28 de octubre de 2002, con una nutrida asistencia de personas provenientes de distintas instituciones médicas, académicas, organizaciones no gubernamentales y público en general, los participantes, manifestaron la necesidad de empezar a legislar sobre este tema, además de que la experiencia internacional nos demuestra que en algunos países el debate legislativo al respecto ya se encuentra muy adelantado.

Sabemos que el término “incurable”, se refiere a la imposibilidad de mejorar o superar la enfermedad; “terminal”, éste indica la cercanía de una muerte inevitable, aunque la enfermedad por su naturaleza pueda ser curable. Así podemos encontrar enfermedades incurables terminales –un cáncer con metástasis-, y enfermedades en un principio curables pero que

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

han llevado al paciente a un estado “crítico” –una grave neumonía con depresión inmunitaria⁴⁶.

Si bien es cierto que se ha tratado de avanzar en torno a los derechos de los pacientes de forma general, tal es el caso de la creación por parte de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico de la *Carta de los Derechos Generales de los Pacientes*, nosotros consideramos que es necesario fincar las bases de una ley destinada específicamente a proteger a los enfermos terminales.

Esto es urgente, por la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran una vez que han contraído un padecimiento de este tipo y que por su estado avanzado se les considera como terminales, creemos necesario brindarles toda la seguridad de que contarán con los cuidados paliativos necesarios y que será respetada su voluntad.

Reconocemos ante todo un profundo respeto por la vida, y es sabido que es el fin máximo del derecho y de la medicina como tal, por ello es que nos interesa, que la vida del enfermo terminal sea digna, para ello debemos procurarles una mejor calidad de vida, desde los ámbitos objetivo y subjetivo, entendiendo que el segundo hace referencia al concepto de calidad de vida que genera el propio paciente y la percepción que él tiene acerca de ella.⁴⁷ Y ⁴⁸

⁴⁶ Martínez Baza, P. y J. Vega Gutiérrez. Eutanasia y Distanasia, (Aspectos legales deontológico) Pág. 3-4

⁴⁷ Muñoz de Alba Medrano y Fernando Cano Valle. Derechos de las personas con síndrome de inmunodeficiencia adquirida SIDA-VIH. Cámara de Diputados. LVII Legislatura-UNAM. Pág. 20-21

⁴⁸ Sabiendo que no existe una definición universal de la calidad de vida: “ Las medidas de la calidad de vida en pacientes han sido divididas en objetivas y subjetivas; la diferencia entre ambas radica en la mera cuestión de quien emite el juicio. Si el juicio sobre calidad de vida es manifestado por una persona que no es el paciente, al evaluación se describe como objetiva, es decir, se refieren a medidas de situaciones, sucesos o condiciones de carácter concreto que pueden ser observados y medidos de manera fáctica. Cuando el juicio lo realiza el paciente, se considera subjetivo.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Estos pacientes nos enseñan desde su lecho, que la vida y la muerte son dos caras de la misma moneda. Nos muestran la fragilidad de la vida, cuán limitada es. Pensar en la vida como un don temporal nos ayuda a valorar más nuestra familia, nuestro trabajo; la muerte revaloriza la vida, nos recuerda que deberíamos disfrutar más, vivir con plenitud, responsabilidad y total disposición a aprender y mejorar cada día.

Si en algún lugar aprendemos profundas lecciones de vida es en la cabecera de ese familiar o paciente que vive sus últimos momentos, lamentablemente por errores culturales, educativos y formativos son pocas las personas dispuestas a atender consciente y efectivamente a los moribundos.⁴⁹

El hecho de diagnosticar el padecimiento de un enfermo, como enfermedad terminal tiene muchas implicaciones, y se debe de buscar siempre la certeza y la honestidad. De la información que resulte, depende la toma de decisiones, tanto para el personal médico, como para el enfermo y sus familiares. El Reglamento de la Ley General de Salud contempla el derecho a la información en los siguientes artículos:

Artículo 29.- Todo profesional de la salud estará obligado a proporcionar al usuario y, en su caso, a sus familiares, tutor o representante legal, información completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamientos correspondientes.

La perspectiva objetiva depende de lo que pueda ser observable desde el exterior, tal como la extensión de la incapacidad, el dolor y el sufrimiento; sin embargo, aspectos importantes de la experiencia del paciente con la enfermedad y tratamiento no pueden ser visibles. El punto de vista subjetivo toma en cuenta el reporte interno que hace el paciente sobre la enfermedad y sus sentimientos personales, siendo estos catalogados como calidad de vida, sentido de bienestar, alegría y satisfacción hacia la vida; es decir, se miden descripciones de los individuos respecto de sus sentimientos y percepciones acerca de ellos mismos y su entorno". Mayer Rivera, Francisco Javier y Christian Oswaldo Acosta Quiroz. (2002) *Calidad de Vida*. Aún por publicarse.

⁴⁹ Sociedad Venezolana de Medicina Interna (2001). *Atención integral al paciente moribundo*.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Artículo 30.- El responsable del establecimiento estará obligado a proporcionar al usuario, familiar, tutor o representante legal, cuando lo soliciten, el resumen clínico sobre el diagnóstico, evolución, tratamiento y pronóstico del padecimiento que ameritó el internamiento.

Por otra parte la *Carta de los Derechos Generales de los Pacientes* la contempla como un tercer elemento, el cual dice:

Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz. El paciente, o en su caso el responsable, tienen derecho a que el médico tratante les brinde información completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento; se exprese siempre en forma clara y comprensible; se brinde con oportunidad con el fin de favorecer el conocimiento pleno del estado de salud del paciente y sea siempre veraz, centrada en la realidad.

Sin duda, en base a lo anterior, uno de los derechos fundamentales que es necesario plasmar, es el derecho a la información. El enfermo terminal debe de contar con toda la información sobre su condición general de salud, que le permita tomar decisiones más certeras. Y alentar a su vez en todo momento, el respeto por parte de los médicos sobre una cuestión tan delicada que implica la posibilidad de pérdida de la vida para el paciente.

También creemos que debe ser proporcionado adecuadamente el acceso a la información por parte de los familiares del paciente, y con ello pretendemos evitar que intereses patrimoniales o económicos puedan intervenir en la salud del paciente. Por ello se debe actuar conforme lo indique el enfermo terminal, con el debido acceso a la información, y él, además tendrá la posibilidad de autorizar o negar que se extienda este derecho a sus familiares, tutor o representante legal, o en su caso, designar a otra persona.

Por otra parte, los tratamientos paliativos brindados al enfermo deben de estar destinados a procurarle una mejor

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

calidad de vida. Por lo que toca al tratamiento paliativo médico asistencial, se enfocará básicamente al control de los signos y síntomas físicos que caracterizan a las enfermedades terminales. Es por ello que las instituciones de salud encargadas del cuidado de los enfermos terminales deberán actualizar a su personal médico en el uso de analgésicos que permitan aliviar el inmenso sufrimiento.⁵⁰ Y generar las normas adecuadas para brindar cuidados paliativos.

Se debe procurar la dotación de analgésicos, con o sin opio, ya que estos últimos son eficaces calmantes de dolores en los pacientes con enfermedades terminales, se debe entender claramente el funcionamiento del dolor, la farmacología clínica de los analgésicos y las necesidades del paciente, así como los riesgos de su utilización. También es imperativo que el estado asegure el suministro de las cantidades de medicamentos necesarias de analgésicos con opio, para su apropiada aplicación en el control de fuertes dolores crónicos”.⁵¹

El dolor crónico maligno está totalmente relacionado con las enfermedades terminales, ejemplo de éste es el dolor neoplásico.

Se plantea que el dolor es una señal del deterioro progresivo de la salud del enfermo. Para el médico de asistencia, su aparición puede ser valiosa desde el punto de vista diagnóstico como indicador de la presencia de un proceso metastático. Psicológicamente, el dolor por cáncer se convierte

⁵⁰ SECPAL. Cuidados Paliativos. Guías y Manuales. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

⁵¹ Declaración sobre la atención de pacientes con fuertes dolores crónicos en las enfermedades terminales. Adoptada por la 42ª Asamblea Médica Mundial. EE.U.U: 1990.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

en un símbolo de desesperación, de sufrimiento, con impacto igualmente fisiológico”.⁵²

Como ejemplo, es importante reconocer la imperiosa necesidad de contar con el suministro necesario de morfina en cada institución de salud que atienda a enfermos terminales con cáncer, siendo uno de los principales problemas de salud pública, y que a pesar de los adelantos en tratamiento e investigación, cada año fallecen más de seis millones de personas en el mundo.⁵³ Se estima que en México más de la mitad de los casos de cáncer se detectan en etapas avanzadas, lo que los hace próximos a fases terminales.⁵⁴ Además, por falta de un adecuado surtimiento de morfina, los enfermos están muriendo con dolor.

Son diversas las causas en los países subdesarrollados, para el menor uso de opioides, como analgésicos del dolor entre las cuales nos encontramos: Restricciones o excesiva burocracia en el proceso de importación de medicamentos, con lo cual se incrementa el costo final del producto; legislaciones y regulaciones restrictivas que imponen límites máximos en las dosis diarias permitidas o en la dosis misma; canales de distribución insuficientes que no facilitan la disponibilidad en zonas rurales; ignorancia del personal de salud sobre cómo manejar el dolor, y carencia de químicos farmacéuticos autorizados para la dotación del medicamento.⁵⁵

No obstante, estos enfermos sufren más que solamente el dolor físico, a este sufrimiento, se suman otros como son:

La angustia por el proceso que avanza y los aleja de los suyos, el miedo a lo desconocido, el dolor de verse deteriorados y dependientes, el dolor de

⁵² El dolor crónico maligno. Revista Cubana de Oncología, enero9-junio, 1995.

⁵³ www.invdes.com.mx/suplemento/antiores/Septiembre2001/htm/cancer.html

⁵⁴ Dato proporcionado por: Mayer Rivera, Francisco Javier del Instituto Nacional de Cancerología.

⁵⁵ www.scare.org.co

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

vivir el sufrimiento de los que aman y de la separación inminente, se agitan en un mar de emociones incontenibles, a veces torturantes, las que empeoran sus precarias condiciones físicas, pasan por distintas fases para terminar resignados y con la sensación de haber perdido toda la lucha.⁵⁶

Por lo anterior, la necesidad de que se cuente en los tratamientos paliativos con un enfoque tanatológico, pues es preciso atender al enfermo terminal y su familia en el proceso de duelo.

Comprendemos que una enfermedad de este tipo implica un cambio radical en distintos ámbitos de su vida cotidiana. Este enfoque brindará la ayuda que permite prepararse a los enfermos terminales y a sus familiares para la muerte y para perder un ser querido respectivamente.

La tanatología brinda la comprensión en torno a las pérdidas biopsicosociales, que conlleva el padecer una enfermedad terminal, tanto para el propio paciente como para los familiares, y los procesos que a partir de ésta se desencadenan, los que ya hemos señalado. Así como las alternativas para una mejor comprensión, mayor aceptación y/o capacidad de enfrentamiento.

Creemos que los tratamientos paliativos por ser integrales, son la asistencia más eficaz para el enfermo terminal y sus seres queridos, pues la filosofía humanitaria que rige a esta disciplina busca ante todo una vida plena y una muerte digna.

Por otra parte, es necesario, siempre impulsar la autonomía del enfermo para hacerle partícipe en la toma de decisiones, para lo cual es indispensable una adecuada in-

⁵⁶ www.svmi.org.ve/eventos/jornada-oct2001/MED-L.htm. *Atención integral al paciente moribundo*

formación y comunicación.⁵⁷ En base a la necesidad de respetar la voluntad del enfermo terminal, esta se deberá plasmar por escrito en lo que se ha llamado “Testamento de Vida”, el cual, pretende prever cualquier tipo de abuso por parte de los médicos y de los familiares. A la vez, evitar a los segundos la angustia de la decisión, puesto que no se trata de su vida y que nunca saben que hubiera decidido, si este hubiera tenido la posibilidad de hacerlo.

En el caso de España, en la provincia de Cataluña, ya ha sido aprobada una Ley similar a la del Testamento Vital, la cual con ciertas variables es denominada de Voluntades Anticipadas.⁵⁸

En el caso específico de nuestra propuesta, este testamento se referirá a la posibilidad de decidir sobre los tratamientos tendientes a reanimar y o prolongar su vida.

Una vida digna, debe a la vez implicar una muerte digna, por ello debe contemplarse la posibilidad de que exista el derecho a la terminación voluntaria de la vida. Son tantos los casos de enfermos terminales que solicitan se les ayude a morir, y no solo eso, es lamentable que los enfermos terminales en muchas ocasiones busquen la salida del sufrimiento, suicidándose de formas más crueles, hacia sí mismos y hacia sus familiares. No es posible que aún hoy seamos reacios a ver una realidad que se nos presenta, sabiendo que respetando siempre la voluntad del enfermo terminal, podremos ayudarlos a concluir con su padecimiento y sufrimiento suavemente.

Por ello, en la presentación de este documento no se puede evadir el planteamiento de la Terminación Voluntaria de la Vida, como un derecho del enfermo terminal, ante la ausencia de una legislación que les permita el derecho a decidir sobre el final de su vida.

⁵⁷ Azulay Tapiero, A. (2001) Los principios bioéticos: ¿ se aplican en la situación de enfermedad terminal?. An. Med. Interna v. 18 n. 12 Madrid dic. 2001.

⁵⁸Testamento Vital. España, 2000.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

La experiencia internacional, nos muestra que este tema no puede seguir al margen de la legislación, los países donde ya se legisló son: Australia, y Holanda. En Alemania, Francia e Italia se discute con diversos grados de intensidad las posibilidades de legislar sobre este tema.”⁵⁹

Queremos asegurar al enfermo terminal, que no se le causara sufrimiento innecesario y que si él así lo decide, se le ayudará a concluir su vida suavemente, una vez que lo haya plasmado en la Solicitud de Terminación Voluntaria de la Vida y después de cumplir con una serie de requisitos, entre ellos, la aprobación por parte de un Comité de Ética Médica de cada institución.^{60 Y 61}

Los avances tecnológicos y farmacológicos han cambiado la forma de morir, incluso logrando que enfermos sobrevivan por largo plazo, sostenidos por medidas artificiales o prolongando las enfermedades mucho más allá de su curso natural, incrementando el sufrimiento físico y emocional, produciendo dilemas éticos en los enfermos, su familia, el personal

⁵⁹ Fernando Cano Valle, Enrique Díaz Aranda y Eugenia Maldonado de Lizalde (Coords). .Eutanasia. Aspectos Jurídicos, filosóficos, médicos y religiosos. UNAM. 2001. Pág. XIII y XIV.

⁶⁰ Sabemos, que la legislación mexicana castiga con años de prisión a aquel que auxilie o inste a alguien a suicidarse, tipificado el Código Penal, en su artículo 312.

⁶¹ No obstante lo anterior, si retomamos las voces de expertos, ellos consideran que: “Si tomamos en cuenta el tiempo que ha pasado desde que es creado el Código Penal de México podremos concluir que: El legislador de 1931 no emitió el artículo 312 del Código penal para sancionar la eutanasia activa directa y como la disponibilidad de la propia vida es un derecho fundamental, entonces, quien priva de la vida al enfermo terminal que lo solicita no incurre en responsabilidad penal dado que dicho supuesto no está dentro del ámbito de protección de la norma jurídico-penal y, por esa razón, dicha hipótesis de eutanasia queda fuera del radio de imputación al tipo objetivo (teoría de la imputación al tipo de objetivo). La misma conclusión se puede aplicar a quien sólo auxilia al enfermo terminal para provocar su propia muerte”. Díaz Aranda, Enrique (2001) Relatoría. en Eutanasia. Aspectos jurídicos, filosóficos, médicos y religiosos. UNAM. 2001. Pág. 94

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

de salud que los atiende y la sociedad en general, sin un apoyo legal acorde con esta realidad.

Consideramos necesario empezar a legislar en torno a este tema, en la medida de evitar abusos y omisiones tanto en el personal médico como de aquellas personas para las cuales el enfermo terminal no se enmarca dentro de sus intereses particulares. Pero ante todo el respeto de la voluntad y dignidad del enfermo terminal.

Es necesario crear elementos que le permitan al paciente terminal una serie de opciones para acercarse a la muerte con la preparación psicológica y emocional que se requiere. Es necesario trabajar sobre una cultura que acepte que en el proceso de la vida, la muerte es inherente a ella, y consideramos que ésta debe de ser digna.

Legislación Mexicana en Bioética

¿No resulta entonces de una claridad meridiana, camaradas, que todos los males de nuestras vidas provienen de la tiranía de los seres humanos? Elimínad tan sólo al Hombre y el producto de nuestro trabajo nos pertenecerá. Casi de la noche a la mañana, nos volveríamos ricos y libres.

*Entonces, ¿Qué es lo que debemos hacer?
¡trabajar noche y día, con cuerpo y alma, para destruir a la raza humana!*

Ese es mi mensaje, camarada: ¡Rebelión!

*Yo no sé cuándo vendrá esa rebelión;
quizá dentro de una semana o dentro de cien años; pero sí sé,
tan seguro como veo esta paja bajo mis patas, que tarde o temprano se
hará justicia. ¡Fijad la vista en eso, camaradas,
durante los pocos años que os quedan de vida!*

*Y, sobre todo, transmitid mi mensaje a los que vengan después,
para que las futuras generaciones puedan proseguir la lucha
hasta alcanzar la victoria. Y recordad, camaradas:*

vuestra voluntad jamás deberá vacilar.

Ningún argumento os debe desviar.

*Nunca hagáis caso cuando os digan que el Hombre y los animales
tienen intereses comunes, que la prosperidad de uno es también la de los
otros. Son mentiras. El Hombre no sirve los intereses de ningún ser
exceptuando los suyos propios. Y entre nosotros los animales,
que haya perfecta unidad, perfecta camaradería, en la lucha.*

Todos los hombres son enemigos.

Todos los animales son camarada.

George Orwell, en *Rebelión en la Granja*.

1 INICIATIVA DE LEY QUE PROHÍBE LA CLONACIÓN DE HUMANOS

Diputado Francisco Salvador López Brito

Exposición de Motivos

Es un hecho universalmente aceptado, que a través de los conocimientos científicos y tecnológicos surgidos de la medicina y la biología del desarrollo, el hombre ha sido capaz de modificar genéticamente las características de los

organismos vivos, que el conocimiento generado y acumulado le ha posibilitado lograr en experimentos genéticos, la obtención de animales y plantas con mayor producción, mayor resistencia al trabajo, resistencia a las plagas y otras cualidades que han permitido generar mayores alimentos y de mejor calidad.

Asimismo, que en los últimos lustros, gracias al conocimiento generado por el descubrimiento de la estructura molecular de los genes y los mecanismos de duplicación y transmisión de los caracteres hereditarios, y con esto la capacidad de modificar la expresión de las proteínas, se ha logrado la posibilidad de modificar y manipular los genes.

Que los avances de las ciencias biomédicas y la biotecnología, posibilitan el mejorar la calidad de la vida y de la salud de los seres humanos, pero que también estos logros pueden ser utilizados en contra de la vida humana, de la dignidad de la persona y de los derechos humanos, lo que obliga a todos, pero especialmente a los legisladores, en la responsabilidad que el voto de los ciudadanos les ha conferido, el generar las leyes y normas jurídicas que por un lado propicien la investigación clínica y la investigación científica, que apoyen el desarrollo de las técnicas y las tecnologías biológicas para contribuir a elevar los niveles de calidad de vida y salud, atendiendo a conductas éticas y deontológicas de clínicos e investigadores y que en este marco se establezcan métodos que permitan valorar las posibles consecuencias que deriven del conocimiento científico y sus aplicaciones.

Derivado de todo lo anterior, a continuación se sentarán las bases jurídicas, científicas, tecnológicas y éticas, para prohibir que se practique este procedimiento en seres humanos:

La clonación humana es una forma de reproducción asexual, este procedimiento se basa en la transferencia nuclear de una célula somática, en un óvulo enucleado, la cual

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

será implantada. Es decir, en la clonación, no intervienen la presencia de los dos gametos; el óvulo y el espermatozoide.

De lo cual se puede entender, que sin la presencia de dos gametos, que aportan igual número de cromosomas, y dan como resultado que el ser formado, tenga una información genética proporcionada casi en partes iguales por cada uno de los progenitores, mientras que un animal clonado resulta ser, casi una réplica de su antecesor.

Esta última precisión resulta ser imprescindible para entender que en la clonación la información genética proporcionada al nuevo ser, resulta en que como ya ha sido señalado, éste sea, casi una réplica del donador, ya que es quien aporta casi la totalidad de la información, tan sólo hay que recordar que el Ácido Desoxiribonucleico (DNA) nuclear contiene una información de 3000 millones de bases y el DNA mitocondrial del óvulo o célula receptora tiene tan sólo 16596 pares.

La evolución de la clonación en mamíferos, tiene solamente un antecedente, la clonación de una oveja, por un grupo de científicos en Escocia, encabezados por Ian Wilmut, este experimento demostró que el proceso de especialidad por diferenciación que sufren todas las células, puede a su vez desdiferenciarse y dar origen a una célula totipotencial, y que el ser producido a través de este procedimiento es casi una réplica de su antecesor, salvo la poca información contenida en las mitocondrias de la célula receptora. El procedimiento se realizó, utilizando células somáticas de un animal adulto, que han estado expuestas a carcinógenos, radiaciones y otros elementos agresivos, lo que explica el porque en los experimentos, se presentaron mutaciones, malformaciones, embarazos anormales y en el único producto logrado, predisposición a enfermedades que no tuvo su antecesora.

Es preciso entender que aun y cuando teóricamente es posible la clonación en seres humanos usando las mismas técnicas y tecnologías, que anteriormente fueron utilizadas en otros mamíferos, la eficiencia de este procedimiento es

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

bajísima, ya que para el único éxito de clonación registrado en mamíferos, se requirieron 277 intentos, de los cuales 248 terminaron en abortos, y de los 29 que se convirtieron en embriones, sólo uno nació aparentemente sano, pero que hoy, sin llegar a la adultez, ya padece enfermedades que no tuvo su antecesora., que todos los animales, hembras, que se requirieron para igual número de intentos, en este experimento, tuvieron que ser sometidas a intensos cambios hormonales y alteración de la fisiología normal, durante un largo periodo, desde antes del intento de clonación y durante todo el tiempo de éste, lo que sin duda provocó cambios de la fisiología normal en toda la vida de estos animales.

Con todas las anteriores consideraciones, resulta necesario establecer que:

Debido a la baja eficiencia del procedimiento tecnológico que se requiere para la clonación, de los riesgos presentes de malformaciones, mutaciones, abortos y presencia de enfermedades en los animales clonados, de las alteraciones y cambios que se necesitan provocar a las “receptoras” y a los cuestionamientos éticos y deontológicos de este experimento, no existen razones científicas suficientes, que se pusieran aducir para intentar la clonación en seres humanos..

De entre los argumentos científicos que hay que destacar para prohibir la clonación, esta el hecho irrefutable de que la evolución y especialización de las especies, se ha dado por diversos factores, sobresaliendo de entre todos, el principio del azar genético, éste constituye para los biólogos y antropólogos, el elemento esencial de la naturaleza de los seres vivos y, en el caso específico de los seres humanos, es con el que se logran, la hominización (paso de la simple animalidad a la racionalidad) y la humanización, con lo cual explican además los biólogos, que la evolución obedece a un plan de la naturaleza, en que la mezcla armónica de material génico favorece la evolución de las especies.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

No parece haber ninguna duda en que la investigación científica y tecnológica, deba ser apoyada por todos, gobierno y sociedad, y que los legisladores deben asumir su parte en ésta, que es una responsabilidad social, pero, el apoyar su expansión y progreso, debe darse en un contexto de respeto a los derechos humanos y a la dignidad de la persona, por lo que la responsabilidad y ética de los legisladores no les puede permitir que renuncien al análisis de todos los factores, no tan solo científicos y tecnológicos, sino culturales, éticos y morales de todos los mexicanos.

Por lo tanto, es preciso preservar y defender la dignidad humana y los derechos humanos y el consiguiente valor de la vida, sobre todo en sus características de unicidad, estas son las tareas y actividades esenciales y el objetivo principal y permanente de la actividad legislativa, y en este sentido es obligación ética de asentarlos en la Legislación de nuestro país.

Una vez confrontado el procedimiento con criterios científicos, tecnológicos, éticos y legales, procediendo a los principios del interés general y del bien común, respondiendo a los anteriores puntos y de conformidad con los preceptos constitucionales, puede ser asumida con responsabilidad y pleno conocimiento de que la permisión de la clonación humana vulnera las normas constitucionales.

Respetar la dignidad humana es reconocer el proyecto vital de cada individuo, es hacer referencia al bienestar individual, es defender y preservar la integridad genética de cada individuo, lo que constituye su individualidad biológica, es respetar los derechos del hombre desde su gestación, los anteriores enunciados no se oponen a diversas concepciones filosófico-jurídicas, ya que en todas las formas de interpretación de la realidad, se asume la libertad del hombre y su preeminencia sobre cualquier interés colectivo.

Así, entonces tenemos que, las principales consideraciones en contra de la clonación humana son de carácter ético, humanístico, filosófico-jurídicas y culturales, a las que hay que añadir las de carácter científico y tecnológico,

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

así como las objeciones que resultan de las normas constitucionales y del análisis de la Ley General de Salud, la cual establece la obligación del Estado a la protección de la salud de todo ciudadano, la protección y al acrecentamiento de los valores que coadyuven al disfrute de condiciones de salud..

Así entonces, las consideraciones emanadas de diversas concepciones e interpretaciones de la realidad, ya sean por razones religiosas, culturales, sociales o morales, no pueden ser obviadas ni desestimadas, mucho menos denostadas, hay que sumarlas a todas las investigaciones y análisis de los legisladores.

Congruente con lo anterior, el 11 de noviembre de 1997 la UNESCO ha señalado en la Declaración Universal del Genoma Humano, al cual se ha adherido nuestro país, en su artículo 11 “No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación de seres humanos...”.

Por las consideraciones anteriormente expuestas, y en ejercicio de nuestras facultades constitucionales, los suscritos diputados de Acción Nacional a la LVIII Legislatura de la Cámara de Diputados sometemos ante esta Asamblea la siguiente:

Iniciativa con proyecto de decreto por la que se adiciona un artículo 100 bis y se reforma el artículo 465 de la Ley General de Salud, para quedar como sigue:

Artículo 100 bis. Toda investigación, manipulación o intervención que tenga como fin realizar cualquier tipo y forma de clonación humana, se considerará contraria a esta ley.

Se entenderá por clonación humana: la reproducción asexual a través de la introducción de material nuclear de una célula somática humana dentro de un oocito fertilizado o sin fertilizar cuyo núcleo haya sido removido o inactivado para producir un organismo vivo en cualquier etapa de su desarrollo.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Artículo 465.- Al profesional, técnico o auxiliar de las disciplinas para la salud y, en general, a toda persona relacionada con la práctica médica que realice actos de investigación, **manipulación o intervención** clínica en seres humanos **o células, tejidos o fluidos humanos**, sin sujetarse a lo previsto en el Título Quinto de esta Ley, se le impondrá prisión de uno a ocho años, suspensión en el ejercicio profesional de uno a tres años y multa por el equivalente de cien a dos mil días de salario mínimo general vigente en la zona económica de que se trate. Si la conducta se lleva a cabo con menores, incapaces, ancianos, sujetos privados de libertad o, en general, con personas que por cualquier circunstancia no pudieran resistirse, la pena que fija el párrafo anterior se aumentará hasta en un tanto más.

Transitorios

Artículo Primero. Este decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Artículo Segundo. El Ejecutivo Federal en un plazo no mayor de 60 días realizará las adecuaciones correspondientes en las disposiciones reglamentarias.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

2 INICIATIVA SOBRE EL GENOMA HUMANO

Diputado Manuel Orozco Garza

Exposición de Motivos

El Proyecto Genoma Humano (PGH), es la más ambiciosa tarea de investigación biomédica de la historia, con éste se ha logrado casi totalmente, la decodificación del material proteico contenido en el ADN de los genes, el cual constituye la transmisión de los caracteres biológicos de cada individuo y cada especie. El ADN junto con ciertas proteínas forma los cromosomas; 23 pares, que contienen la información genética. Este material bioquímico forma los cerca de 80 mil genes humanos. Expertos en biomedicina y biotecnología estiman conocer la secuencia completa de los genes humanos en el año 2003. Para entonces, habrá nacido una nueva ciencia, hoy en avanzada gestación; la Genómica.

La Genómica es una nueva rama del conocimiento que estudia al conjunto de genes como un todo, de manera integral. Implica nuevos enfoques intelectuales, un cambio en la forma de abordar los problemas de salud, contemplando el conjunto y no las tradicionales ópticas especializadas o delimitadas. Esta visión integral se diferencia de la Genética, en la cual se estudian aspectos específicos de la herencia, mecanismos de un solo gene, o enfermedades congénitas ocasionadas por la deficiencia, disfunción o ausencia de cierto material genético.

El PGH se propone, determinar la secuencia completa de más de 3000 millones de pares de bases del genoma humano, localizando con exactitud (cartografía) los aproximadamente 80.000 genes y el resto del material hereditario de nuestra especie, los cuales son los responsables de las instrucciones genéticas de lo que somos desde el punto de vista biológico. En paralelo al estudio del genoma humano están en curso la caracterización y secuenciación de genomas de organismos

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

modelo, cuya comparación entre sí y con el acervo genético humano acelerarán notablemente la obtención de importantes datos sobre la organización, función y evolución del ADN a lo largo de toda la escala filogenética.

El PGH tiene como uno de sus objetivos el desarrollo de tecnologías. Este proyecto está acentuando un par de tendencias que ya se dejaban sentir en los últimos años: por un lado la necesidad de formar nuevos tipos de biólogos, capaces de tender puentes entre varias disciplinas, que se muevan con comodidad en un entorno de ordenadores, autopistas de información y gigantescas bases de datos e imágenes; y por otro lado, la reorganización de los laboratorios e institutos de investigación, donde interaccionen especialistas en diversos ámbitos de las Ciencias de la vida, matemáticos, informáticos, químicos, etc. No hay que olvidar que lo que entendemos por Proyecto Genoma consiste en principio en la obtención de información más o menos en bruto, pero lo realmente importante empieza después: dar sentido biológico a tal cúmulo de información, es decir, impulsar nuevos avances a base de sugerir nuevos enfoques, nuevos experimentos, renovadas hipótesis de trabajo, todo ello retroalimentándose en un "circulo virtuoso" que abrirá las puertas de una nueva era en las Ciencias Biológicas. El impacto real de todo no se puede prever en su totalidad, pero no cabe duda que el PGH sienta las bases de un salto cualitativo y cuantitativo en nuestra visión del mundo vivo.

De cara a la opinión pública y a los organismos financiados, el PGH se presenta con una justificación basada en los enormes beneficios para el conocimiento de las enfermedades humanas. Se espera que los métodos moleculares emanados del PGH superen y reemplacen a los tradicionales en el diagnóstico y prognosis de enfermedades con componentes genéticos, tanto durante el embarazo, como en el nacimiento y en la vida adulta. Los datos del PGH abrirán un enorme campo de investigación sobre las bases moleculares de las enfermedades.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Desde el mismo inicio del PGH, los propios científicos plantearon la conveniencia de emprender en paralelo a la parte técnica del Proyecto, estudios y debates interdisciplinarios sobre los posibles impactos éticos, sociales y legales derivados de la avalancha de datos genéticos que suministrará esta empresa, con una generosa financiación, para asesorar sobre temas éticos, sociales y legales y para patrocinar actividades que promuevan la educación pública y el debate social sobre la secuenciación del genoma humano.

Esta ha sido una iniciativa sin precedentes por parte de la comunidad científica: por primera vez un gran proyecto tecnocientífico cuenta entre sus objetivos explícitos el analizar las cuestiones y dilemas sociales que una nueva tecnología puede suscitar, con amplia participación de filósofos, juristas, responsables sociales, líderes religiosos, etc. Ya que en el fondo subyace la preocupación social sobre el uso/abuso de los datos genéticos. La historia de las ideas eugenésicas proyecta la sombra de la duda sobre si la información genética servirá para discriminar a individuos o poblaciones y para conculcar derechos fundamentales, sobre todo en una sociedad que se ha impregnado de prejuicios, basados en el determinismo genético de cualidades humanas (algo insostenible científicamente, pero que tiende demasiado a menudo a ser susceptible de instrumentalización política, destinada entre otras cosas a justificar posibles discriminaciones e injusticias).

Asimismo, la difusión de datos genéticos de los individuos a terceras personas o a entidades (empresas, compañías de seguros, etc.) podría suponer un grave atentado a la intimidad y poner en peligro expectativas de la persona afectada, condicionando delicadas decisiones en diversos ámbitos; familiar, educativo, de salud, de seguros, etc.

La mayor parte de los especialistas reconocen que hay que legislar específicamente, para evitar el uso de datos genéticos sensibles por parte de empresas y agencias gubernamentales,

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

sobre todo a la vista del peligro de difusión por métodos electrónicos. Una cuestión clave aquí se centra en el equilibrio entre el derecho individual a la intimidad genética y el derecho de la sociedad a evitar daños a terceros. Pero también se plantea un derecho previo: el de no conocer, no se puede obligar a un individuo a conocer datos sobre predisposiciones a enfermedades futuras que no tengan curación, porque se crearía una situación de impotencia y depresión que podría influir negativamente en su modo de vida.

Los principales interrogantes éticos y sociales en esta área se pueden resumir como sigue: Existe una preocupación justificable de que las pruebas genéticas (sobre todo las que detecten propensiones a enfermedades genéticas) puedan servir para "marcar" a los individuos y lleven a discriminación; las industrias podrían "seleccionar" al personal sobre la base de su "salud genética", descuidando los aspectos de higiene ambiental y seguridad en las fábricas; las compañías de seguros tenderían a manejar los datos genéticos en su provecho, negando cobertura a determinados individuos o imponiendo primas altas; se presenta además, una plétora de interrogantes sobre la organización del sistema de Seguridad Social y del estado del bienestar. Habrá pues, que seguir aprendiendo a conjugar los dos principios deontológicos de beneficencia y autonomía en un contexto de alta información genética. Un tema básico, sobre todo a la vista de los problemas presupuestarios de la Salud Pública, será el de la asignación de recursos y el de la igualdad de acceso a los servicios genéticos médicos.

El PGH nos acerca cada vez más a un nuevo tipo de práctica clínica, seremos cada vez más capaces de detectar anomalías genéticas, incluso antes de que se manifieste el fenotipo de la enfermedad. Esto revolucionará el diagnóstico y la prognosis, ello crea el inquietante problema de lo que alguien ha llamado el "enfermo-sano" o "aún-no-paciente".

Se debe asegurar la protección a la intimidad para garantizar la no-discriminación; Evitar que se impongan los

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

criterios comerciales de empresas biotecnológicas que desean implantar a toda costa sus pruebas genéticas, aun cuando no sean de beneficio para la población ("más allá de lo fiscalmente prudente, de lo médicamente necesario e incluso de lo éticamente aceptable").

Destacando la importancia que comparten la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997, así como el Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano; Asumiendo que es irrenunciable la participación de nuestro país en el debate internacional sobre el genoma humano, con el fin de que podamos aportar nuestras propias perspectivas, problemas y necesidades;

Los diputados federales abajo firmantes: Asumimos:

Nuestra convicción en los valores y principios proclamados tanto en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos como en los Convenios sobre Derechos Humanos y Biomedicina, en cuanto constituyen un importante primer paso para la protección del ser humano en relación con los efectos no deseables de los desarrollos científicos y tecnológicos en el ámbito de la genética a través de instrumentos jurídicos internacionales. La reflexión sobre las diversas implicaciones del desarrollo científico y tecnológico en el campo de la genética humana, la cual debe hacerse atendiendo a: a) el respeto a la dignidad, a la identidad y, a la integridad humanas y a los derechos humanos recogidos en los instrumentos jurídicos; b) que el genoma humano forma parte del patrimonio común de la humanidad como una realidad y no sólo como una expresión meramente simbólica; c) el respeto a la cultura, las tradiciones y los valores propios de todos los pueblos.

Que dadas las diferencias sociales y económicas en el desarrollo de nuestro país, los beneficios derivados del referido desarrollo científico y tecnológico, hacen necesario: a) una

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

mayor solidaridad entre los grupos de investigadores y las instituciones, promovida en particular por parte de aquellos grupos e instituciones que poseen un mayor grado de desarrollo; b) el diseño y la realización por el gobierno de nuestro país de una política planificada de investigación sobre la genética humana; c) la realización de esfuerzos para extender de manera general a todas las poblaciones, sin ningún tipo de discriminación, el acceso a las aplicaciones de los conocimientos genéticos; d) respetar la especificidad y diversidad genética de los individuos y de los pueblos, así como su autonomía y dignidad.

Que algunas aplicaciones de la genética humana y de la investigación del genoma, operan ya como una realidad cotidiana en nuestro país, sin una adecuada y completa regulación jurídica, dejando en una situación de indefensión y vulnerabilidad tanto al paciente respecto de sus derechos, como al profesional de la salud respecto de su responsabilidad. Ya se trabaja en la creación del Centro de Medicina Genómica, un esfuerzo conjunto en el que participan la UNAM, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, la Secretaría de Salud; la Fundación Mexicana para la Salud y empresarios. Próximamente será ampliado el convenio entre académicos, entidades gubernamentales y otros empresarios que participarán en la creación, funcionamiento y financiamiento de este Centro, el que permitirá a científicos mexicanos profundizar en los estudios del Genoma Humano, y disponer de nuevos recursos y laboratorios especializados.

Lo anterior, hace necesario que, mediante procesos democráticos y plurales, se promueva una legislación que regule, los siguientes aspectos: a) el manejo, el almacenamiento y la difusión de la información genética individual, b) la actuación del genetista como consejero o asesor del paciente y de sus familiares, y su obligación de guardar la confidencialidad de la información genética obtenida; c) el manejo, almacenamiento y disposición de los bancos de muestras biológicas (células, ADN, etc.), d) el consentimiento

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

libre e informado para la realización de pruebas genéticas e intervenciones sobre el genoma humano, en particular cuando se trate de menores, incapaces y grupos vulnerables que requieran de una atención especial. Es preciso mantener el contacto y el intercambio de información entre los especialistas del país, fomentar el estudio, el desarrollo de proyectos de investigación y la difusión de la información sobre los aspectos sociales, éticos y jurídicos relacionados con la genética humana.

Recordando que se deben invocar "Los principios democráticos de la dignidad, la igualdad y el respeto mutuo de los hombres" e impugnar "el dogma de la desigualdad de los hombres y de las razas", Recordando nuestra adhesión a los principios universales de los derechos humanos, en particular, en la Declaración Universal de Derechos Humanos la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, la Declaración de Principios de la Cooperación Cultural Internacional de la UNESCO, la Recomendación de la UNESCO relativa a la situación de los investigadores científicos, la Declaración de la UNESCO sobre la Raza y los Prejuicios Raciales, el Convenio de la OIT (Nº 111) relativo a la discriminación en materia de empleo y ocupación y el Convenio de la OIT (Nº 169) sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes.

Reconociendo que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas de mejoramiento de la salud de los individuos y de toda la humanidad, pero destacando que deben al mismo tiempo respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana, así como la prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas,

Conscientes de los rápidos avances de la biología y la medicina, convencidos de la necesidad de respetar al ser humano a la vez como persona y como perteneciente a la

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

especie humana y reconociendo la importancia de garantizar su dignidad; conscientes de las acciones que podrían poner en peligro la dignidad humana mediante una práctica inadecuada de la biología y la medicina; afirmando que los progresos en la biología y la medicina deben ser aprovechados en favor de las generaciones presentes y futuras; subrayando la necesidad de una cooperación para que todos puedan beneficiarse de las aportaciones de los conocimientos emanados de la biología y la medicina; reconociendo la importancia de promover un debate público sobre las cuestiones planteadas por la aplicación de la biología y la medicina y sobre las respuestas que deba darse a las mismas; deseosos de reconocer a cada ciudadano sus derechos y responsabilidades.

Proclamamos, la protección al ser humano en su dignidad y su identidad, garantizar a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales. Que el interés y el bienestar del ser humano debe prevalecer sobre el interés de la sociedad o de la ciencia. Se debe asegurar el acceso equitativo a los beneficios de la sanidad, teniendo en cuenta las necesidades y los recursos disponibles, con una sanidad de calidad apropiada. Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud. Se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético.

Dentro de la jerarquización de los Derechos Humanos se encuentran los de tercera generación, referidos al derecho al desarrollo, progreso y calidad, tal es el caso de la manipulación genética y la defensa del patrimonio genésico de la humanidad, que son protegidos como la esencia de la vida.

El objetivo esencial de esta iniciativa es fijar el marco ético de las actividades relacionadas al genoma humano a fin que no se vulneren los derechos humanos ni se limiten las investigaciones biocientíficas. Es así que se fija en un texto jurídico nacional las implicancias de la genética sobre el ser humano. Esta legislación es al final un Código de Bioética y

surge como consecuencia de ver el peligro que representa la ausencia de normas nacionales en la materia. Se basa en el respeto a la dignidad de cada persona frente a las investigaciones biotecnológicas sobre el genoma. Es así, que coincide con la Declaración Universal de los Derechos Humanos al prohibirse el genoismo o discriminación genética y el rechazo al determinismo genético, salvaguardando el derecho a la igualdad, el derecho a la libertad individual; el derecho a la intimidad; el disfrute de los beneficios resultantes de los avances científicos (principio de solidaridad).

No se pretende atar legalmente el avance científico, simplemente fijar su rumbo en defensa y beneficio del ser humano. Donde el equilibrio, es el respeto de los derechos fundamentales y el afán de garantizar la libertad de investigación, sustentándose en el hecho que no todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable. Donde ninguna consideración científica, económica, social o política puede prevalecer por encima del respeto a los derechos humanos, a las libertades fundamentales y a la dignidad de la persona, lo cual se basa e inspira en el humanismo político.

Como ya señalamos el desarrollo y evolución de la ciencia genética no ha sido ajeno a México, a pesar de ello, no existe un cuerpo legal orgánico y sistemático que regule el desarrollo de ésta y su influencia en las relaciones sociales. Aún cuando ya se ha desarrollado una vasta literatura, coherente y madura sobre este tema, restando sólo la elaboración legal para proteger los avances biocientíficos de la ciencia genética.

El compromiso en materia bioética no está reservado para nadie en particular. Por el contrario, es una responsabilidad compartida y conjunta de todos los ciudadanos que busquen una vida sana, natural y pacífica, que vaya a la par con el desarrollo biocientífico.

En consecuencia, esta legislación servirá para canalizar y favorecer el avance biotecnológico, a fin de lograr su máximo provecho por y para el hombre, desterrando aquellos métodos

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

en los que se ha pretendido utilizar al ser humano como medio. La ciencia biomédica no puede utilizar sus avances a efectos de selección o mejoramiento genésico de los humanos. El respeto a la dignidad y la protección de los derechos de la persona son la base sobre la que debe estructurarse las aplicaciones y el desarrollo de la ciencia médica. Dado que los derechos de la persona tiene como función otorgar una protección al ser humano, estos deben estar orientados en su esencia valorativa, como son: la dignidad, libertad, igualdad y solidaridad.

Toda norma jurídica tiene un alto contenido ético dado que su fin es regular la vida humana. En el caso propio del Derecho Parlamentario, acerca de su vinculación con la ética, recobra vigencia actualmente, cuando se estudian los efectos jurídicos del avance de la genética, ya que en ellos, comúnmente, se han venido confundiendo la esencia del ser humano, tratándosele como sujeto y como objeto de la biotecnología. Por ello tomamos en cuenta el aspecto valorativo y ontológico que cumple la Ley al momento de normar, ya que su fin es permitir la vida en sociedad sobre la base de la justicia, la paz y la equidad, canalizando todo en pro del hombre.

Por las consideraciones anteriormente expuestas, y en ejercicio de nuestras facultades constitucionales, los suscritos diputados a la LVIII legislatura de la H. Cámara de Diputados, sometemos ante esta asamblea la siguiente: Iniciativa con proyecto de decreto por el que se adiciona un título decimotavo a la Ley General de Salud.

TITULO DECIMO OCTAVO GENOMA HUMANO

Art. 402. Se considera al genoma humano como la base de la unidad biológica fundamental de todos los miembros de la familia humana. El reconocimiento de la dignidad y diversidad intrínseca del ser humano, le confieren al genoma humano ser patrimonio de la humanidad

Art. 403. El genoma humano, no puede dar lugar a beneficios pecuniarios, ni puede ser objeto de patentes, ni restricciones en la información por los mismos motivos.

Art. 404. Cada individuo tiene derecho al respeto a su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas. Nadie podrá ser objeto de ningún tipo de discriminación fundada en sus características genéticas, ni de que se le conculquen derechos.

Art. 405. Se debe asegurar la confidencialidad de los datos genéticos asociados a una persona identificable, obtenidos o conservados con fines de investigación, diagnósticos, terapéuticos o de cualquier otro fin.

Art. 406. Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y sus consecuencias.

Art. 407. Previo a cualquier investigación, diagnóstico o terapéutica sobre el genoma humano se requerirá de consentimiento libre e informado del sujeto. En el caso de menores e incapaces, se estará a lo dispuesto por el Código Civil.

Art. 408. Ninguna investigación, diagnóstico o tratamiento relativa al genoma humano, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad de la persona.

Art. 409. La investigación, diagnóstico y tratamiento sobre el genoma humano, deberá estar orientada solamente para fines de diagnóstico de enfermedades genéticas, que eviten su transmisión, para tratarlas o conseguir su curación.

Art. 410. No se permitirá la utilización de técnicas de asistencia genética en la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer.

Art. 411. No se permitirá la utilización de técnicas de asistencia genética en la procreación para la selección de embriones humanos en base a criterios genéticos.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Transitorios:

Primero.- El presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Segundo.- Los artículos contenidos en el vigente Título Decimoctavo pasan al Título Decimonoveno y se recorre la numeración correspondiente.

Tercero.- El Congreso de la Unión, en un plazo no mayor a tres meses, a partir de la publicación de este decreto, presentará al Ejecutivo Federal, para su promulgación y publicación, las sanciones correspondientes a lo previsto en el presente Título, las cuales se incluirán en el Título relativo a las sanciones de la Ley General de Salud.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

3 INICIATIVA DE ADICIÓN A LA LEY DE LOS INSTITUTOS NACIONALES DE SALUD PARA LA CREACIÓN DEL INSTITUTO NACIONAL DE MEDICINA GENÓMICA

Diputada Maria Eugenia Galván Antillon

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Existen diversos aspectos que derivan de aplicaciones tecnológicas, médicas, profesionales y comerciales del conocimiento del genoma humano que merecen ser reguladas en mérito a la supremacía de los derechos individuales y a intereses de carácter público; sin embargo, la medicina genómica es una nueva rama de la ciencia cuya vocación es de beneficio a la salud pública. Por ello es fundamental que, además de una regulación, el país cuente con instituciones capaces de afrontar el reto de obtener estos conocimientos y de procurar aplicaciones benéficas para la salud individual y colectiva.

A través de un proceso de consulta y análisis sobre lo antes apuntado, con expertos científicos, académicos, la Secretaría de Salud y otras instituciones, surgieron las siguientes consideraciones: la medicina genómica, entendida como el uso rutinario de análisis genotípico para mejorar la calidad en el cuidado de la salud, es un hito altamente significativo en el avance de las ciencias de la salud, ya que con ella se dará lugar a una práctica médica más individualizada, predictiva y preventiva y con un alto impacto en el diagnóstico de las enfermedades comunes. Un ejemplo de lo anterior, es la identificación de secuencias de riesgo o resistencia a enfermedades multifactoriales, en el diagnóstico presintomático; el desarrollo de fármacos con base en el perfil genético del paciente, y la administración y uso de genes con fines terapéuticos.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

En muchas naciones la medicina genómica ha mostrado su impacto en la salud pública, en las ciencias médicas, en el desarrollo de nuevas tecnologías de diagnóstico y tratamiento. No obstante, su impacto potencial y los retos que enfrenta van más allá del cuidado de la salud, pues comprende aspectos sociales y económicos importantes al reducir costos en el cuidado de la salud y al ofrecer nuevas oportunidades de negocios; así como por el fundamento ético para garantizar el derecho de individuos y poblaciones a la información contenida en su genoma.

México necesita avanzar en forma integrada en el conocimiento de áreas como la genómica estructural, la genómica comparada, la genómica funcional, la bioinformática, la proteómica, la farmacogenómica y la terapia génica, porque si llega a quedar rezagado en el desarrollo de la medicina genómica correrá el riesgo de tener una mayor dependencia tecnológica respecto de otros países.

La medicina genómica permitirá que la salud pública y la calidad de vida de la población mejoren de manera equitativa; además mediante su aplicación se fortalecerá el desarrollo de la investigación científica y el tecnológico e industrial de empresas mexicanas en el campo farmacéutico, biotecnológico y de prestación moderna de servicios de salud y tendrá incidencia en la disminución de costos de atención médica.

La comunidad médica y científica del país demandan ampliar el conocimiento en predisposición, prevención y tratamiento de distintas enfermedades; en la realización de ensayos clínicos para nuevos productos de alta efectividad en la población mexicana y en la formación de recursos humanos de alto nivel en el área de la medicina genómica.

Cabe señalar que se requiere realizar investigación genómica en México por investigadores de nuestro país para proteger nuestra soberanía genómica y para evitar adquirir una dependencia de otros países y participar en el liderazgo en América Latina en la asimilación y desarrollo de nuevas áreas de la medicina.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

En el mediano y largo plazo, la medicina genómica acarreará beneficios en la salud pública y el desarrollo científico y tecnológico. Habrá mayor efectividad en la identificación de la población susceptible a padecer enfermedades comunes. Promoverá la investigación en áreas relacionadas al genoma humano y promoverá la investigación multidisciplinaria e interinstitucional. Se generarán nuevas oportunidades para la innovación tecnológica y la vinculación entre el sector público, privado y social. Habrá oportunidades para el desarrollo de la industria farmacéutica nacional con oportunidades de mercado hacia América Latina.

Existen las bases en México para desarrollar la medicina genómica. Es posible desarrollarla de manera completa e integral ya que contamos con elementos tanto en la disciplina y el conocimiento relacionado, así como recursos humanos potenciales.

Lograr lo aquí apuntado en materia de medicina genómica, requiere de medidas y acciones puntuales y efectivas. Por ello, estimamos oportuno recoger el desarrollo conjunto que han logrado la Secretaría de Salud, la Universidad Nacional Autónoma de México, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y la Fundación Mexicana para la Salud, en el sentido de crear un Instituto Nacional de Medicina Genómica con la misión de contribuir a generar y aplicar el conocimiento derivado del esclarecimiento del genoma humano para mejorar la salud de los mexicanos, mediante el diseño de intervenciones costo-efectivas de prevención, tratamiento y rehabilitación utilizando productos de la investigación genómica de frontera, dondequiera que sea generada. Asimismo, el Instituto deberá impulsar el desarrollo de recursos humanos de alto nivel, la innovación tecnológica y la difusión de conocimiento sobre la medicina genómica.

La forma jurídica de la entidad cuya creación se propone permitiría que el Instituto Nacional de Medicina Genómica, como uno más de los Institutos Nacionales de Salud, lleve a

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

cabo actividades de investigación en salud y docencia relacionadas con investigación básica y clínica en la especialidad, dándose prioridad a la investigación básica, investigación clínica, docencia de posgrado y divulgación del conocimiento.

De acuerdo a lo anterior, la instrumentación legal de creación de un Instituto Nacional de Salud, conforme al artículo 5 fracción XI de la Ley de los Institutos Nacionales de Salud que señala que los institutos han de ser creados mediante ley o decreto del Congreso de la Unión, es procedente adicionar en el mismo artículo de la mencionada ley una fracción V bis; con lo que se crearía otro Instituto Nacional de Salud con la naturaleza de organismo descentralizado, regido por las disposiciones aplicables de la materia, en cuanto a su organización y funcionamiento. Debido a las peculiares características apuntadas del Instituto cuya creación se propone, se sugiere adicionar la misma Ley con un artículo 7 bis que contendría las atribuciones específicas de dicho instituto. Como disposición transitoria se incluye la previsión que deberán hacer las Secretarías de Hacienda y Crédito Público y de Salud para incorporar los requerimientos financieros correspondientes en el proyecto de Presupuesto de Egresos de la Federación respectivo.

DECRETO POR EL QUE SE ADICIONA LA LEY DE LOS INSTITUTOS NACIONALES DE SALUD PARA CREAR EL INSTITUTO NACIONAL DE MEDICINA GENÓMICA

ÚNICO.- Se adiciona una fracción V bis al artículo 5 y un artículo 7 bis a la Ley de los Institutos Nacionales de Salud para quedar como sigue:

Artículo 5.- ...

...

V bis.- Instituto Nacional de Medicina Genómica;

...

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Artículo 7 bis.- El Instituto Nacional de Medicina Genómica tendrá las siguientes atribuciones:

I. Realizará prioritariamente las actividades a que se refieren las fracciones I, II, III, IV y V del artículo 6 de esta Ley;

II. Las actividades a que se refieren las fracciones VII y VIII del artículo 6 de esta Ley se realizarán a través de otras instituciones de salud;

III. Impulsará en forma decidida la vinculación horizontal con instituciones nacionales para conformar una red de investigación y desarrollo en el campo de la medicina genómica y disciplinas afines, con la participación de instituciones internacionales;

IV. Fomentará la realización de proyectos de desarrollo de tecnología especializada y el impulso y asimilación de tecnología relacionada; fomentará protocolos de innovación tecnológica en cuanto a la elaboración de medios diagnósticos, farmacogenómica y terapia génica con participación del sector productivo; y

V. Será Centro Nacional de Referencia para asuntos relacionados con estudios sobre el genoma humano y sus aplicaciones.

TRANSITORIOS

PRIMERO.- El presente Decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

SEGUNDO.- Las Secretarías de Hacienda y Crédito Público y de Salud, así como el Consejo Nacional para la Ciencia y Tecnología realizarán lo necesario para incorporar en el proyecto de Presupuesto de Egresos de la Federación que para el ejercicio presupuestal del año 2003 se elabore, las previsiones de recursos necesarias para el establecimiento, desarrollo y operación del Instituto Nacional de Medicina Genómica. En el resto del presente ejercicio se determinará la canalización de recursos al Instituto que proceda conforme a

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

disponibilidades presupuestales y de conformidad con las normas aplicables a ese efecto.

TERCERO.- La Junta de Gobierno del Instituto Nacional de Medicina Genómica expedirá su Estatuto Orgánico en un plazo de sesenta días, contados a partir de la entrada en vigor del presente Decreto.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

**4 INICIATIVA DE DECRETO QUE REFORMA EL ARTÍCULO
51 DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE
DERECHOS DE LOS USUARIOS Y PRESTADORES DE LOS
SERVICIOS DE SALUD, OBJECCIÓN DE CONCIENCIA**

Diputado Manuel Orozco Garza

Exposición de motivos

A medida que esta Nación ha crecido, ha fortalecido sus instituciones democráticas, ha consolidado una apertura tanto interna como externa, y afrontado el reto de la modernidad, se han abierto los canales para que, en plena libertad y con mayor fuerza, los individuos, agentes sociales y sociedad organizada manifiesten sus creencias y sentires. No es en vano que nuestra Constitución, en su artículo 4º, reconozca el carácter pluricultural que compone al país.

Estas tendencias han propiciado una mayor tolerancia entre las personas y distintos grupos sociales que conviven en el territorio mexicano, como un símbolo no únicamente de civilidad, sino de profundo respeto a los derechos humanos y de protección a las garantías individuales contempladas por nuestra Carta Magna.

La tolerancia consiste en el respeto, la aceptación y el aprecio de la rica diversidad de las culturas de nuestro mundo, de nuestras formas de expresión y medios de ser humanos. La fomenta; el conocimiento, la actitud de apertura, la comunicación y la libertad de pensamiento de conciencia y de religión. La tolerancia consiste entonces, en la vida en armonía en la diferencia. No sólo es un deber ético o moral, sino además una exigencia política y jurídica. La tolerancia, la virtud que hace posible la paz, contribuye a sustituir la cultura de guerra, por la cultura de paz.

Existe una ola de cambios, que tienen un fuerte arraigo en las sociedades contemporáneas que, como signo de

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

madurez cívica y progreso político, han aceptado la figura de objeción de conciencia, inscrita dentro del derecho a las libertades de pensamiento, de conciencia y de creencia, atendiendo a los principios de tolerancia, libertad ideológica y de no discriminación.

Esta figura jurídica, “objeción de conciencia”, surgió en España, lo cual seguramente, no fue motivo de la casualidad y sí de una cultura que conciente de su pluralidad fomentó la tolerancia, lo cual resultó en una actitud de respeto a la otredad, y ésta posteriormente, se tradujo en exaltar la libertad de cultos, la libertad de imprenta, a la propiedad intelectual, etc. Estas actitudes evolucionaron al reconocimiento de una libertad de conciencia individual, fundada en los derechos humanos y en la autonomía de la persona humana.

En el mundo entero, se habla y se han aceptado las figuras de las objeciones de conciencia, en muy variadas situaciones, todas ellas fáciles de entender; tales como la primariamente aceptada, objeción al servicio militar, de la cual posteriormente se desprendió, la objeción al trabajo en industrias de guerra y armamentismo, al pago de impuestos especiales para la guerra, conocida como objeción fiscal, entre otras.

La aceptación y respeto a la conciencia individual, es algo inherente a la sociedad democrática contemporánea, donde se ha aceptado como regla, el pluralismo ético, en el cual se consagran el derecho a la libertad de pensamiento, a la libertad de conciencia, la libertad de educación y cultura, la libertad de culto, la libertad de expresión y la libertad de defensa ante la injusticia.

Las sociedades modernas aceptan el gesto de la discrepancia pacífica, sin tomar represalias o ejercer discriminaciones contra quien, de forma justificada, ejerce su derecho de libertad de pensamiento. La tolerancia a la genuina objeción por razones de conciencia es algo connatural a la sociedad de hoy, en la que el pluralismo ético es aceptado como una realidad privilegiada.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

En la actualidad, el rechazo por parte de un individuo a acatar determinado ordenamiento, es una consecuencia lógica de la pluriculturalidad, la multiétnicidad y el respeto a los derechos humanos, sobre todo en un sistema político fundado en la convivencia democrática, el respeto a las garantías individuales y a las libertades fundamentales.

El choque entre la norma jurídica y el respeto a la libertad de creencia se produce, cuando surge el dilema de cumplir una ley o no cumplirla, por un deber de obrar según lo dicte la conciencia.

Ante la presencia de este tipo de dilemas, donde las disposiciones legales o mandatos jerárquicos confrontan a los individuos con sus conciencias, es que los legisladores debemos establecer los mecanismos y límites donde se pueda ejercer el derecho a actuar por motivos de conciencia sin transgredir el orden jurídico o afectar a terceros. El abstenerse del cumplimiento de ciertas disposiciones aludiendo motivos de conciencia en una sociedad contemporánea y democrática, responde a la aplicación concreta del derecho a la libertad de conciencia, de pensamiento y de creencias. Ante ello, la conducta de la persona que se niega a cumplir una norma jurídica, debe considerarse legítima y debe ser liberada del ordenamiento jurídico, y qué mejor que la propia ley establezca las hipótesis donde no se transgreda el marco jurídico ni se vean afectados los intereses de otras personas.

El reto en este campo es dar cabida, en esta sociedad plural, democrática, tolerante, incluyente y respetuosa, a las distintas formas de pensar, no sólo en el discurso, en la retórica, y en la convivencia social, sino también en el ejercicio de sus derechos.

Bien vale la pena resaltar los comentarios de reconocidos pensadores que sobre este tema han opinado y que ayudan a comprender mejor el valor y límite de la objeción de conciencia:

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Paulette Dieterlen: “La objeción de conciencia....: no persigue la modificación de una ley o una determinada política, sino tan solo el no cumplimiento de una obligación por el objeto; es un acto individual, no un llamado para cambiar la opinión pública; la objeción de conciencia puede ser reconocida jurídicamente; es decir, es posible reconocer a los individuos el derecho de no cumplir con una determinada obligación jurídica.”.

Octavio Casamadrid: “La objeción de conciencia, por ende y en tanto institución asimilable al derecho mexicano, sólo puede tener por objeto revisar, *secundum legem*, la virtual inequidad de algún acto jurídico concreto, trátase de evitar la virtual injusticia de una disposición general en el caso concreto, mas no derogar por actos de los particulares la ley, o bien encontrar un subterfugio para sustraerse a la legalidad”.

José Luis Soberanes: “No es fácil admitir la objeción de conciencia..... se requiere una mente abierta, un espíritu generoso, una especial sensibilidad hacia los derechos humanos, a la vez que una estricta formación jurídica y conocimiento de la realidad social y de la historia nacional....”

En nuestro país contamos con antecedentes en esta materia, especialmente en el área de la educación, en donde diversos juicios de amparo beneficiaron a ciudadanos que objetaron disposiciones legales.

En este orden de ideas, la propuesta que el día de hoy ponemos a consideración de este órgano colegiado, va encaminada a lograr dicho propósito en el terreno de la salud. Esta iniciativa busca que al tiempo que se resguarden y prioricen los principios y derechos de protección a la vida como bien superior y se cumpla con el derecho a la protección de la salud consagrado en el artículo 4º constitucional, pueda ejercerse la libertad individual ante ordenamientos legales o mandatos de un dirigente que violentan de manera grave la conciencia del receptor.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

En el terreno de la salud, en el cual se requiere un amplio conocimiento del ser humano, no tan sólo en los aspectos biológico y orgánico, sino en lo psicológico y social, aparecen situaciones que por su contexto resultan objetables a la luz de la conducta profesional.

Nunca un prestador de servicios de salud podría abstenerse de ofrecer sus servicios a un usuario, si de por medio esta la vida o el deterioro de la salud del mismo. Y solamente podría objetar por razones de conciencia o convicción clínica, servicios que implicaran procedimientos que nada tuvieran que ver con aliviar el dolor o sanar la enfermedad y que si implicaran en el prestador una contraposición a sus principios deontológicos y de creencia individual.

Aunado a lo anterior, debe considerarse que las legislaciones vigentes se elaboraron cuando los problemas relacionados con el avance de las ciencias no tenían aun, confrontación con la bioética y no se vislumbraban ataques a la dignidad de la persona, en este sentido, hay que tener en cuenta los cambios sustanciales que ha tenido la práctica de la profesión médica.

Asimismo, es lógico que, en la medida en que se multiplica y se hace más explícito el pluralismo ético de nuestra sociedad, crezca el número de episodios en que el médico se vea confrontado con su ética y moralidad, es decir, se produzcan situaciones de conflicto entre, por un lado, lo que prescriben las leyes, ordenan los gestores sanitarios o desean los pacientes y, por otro, lo que los médicos pueden hacer en apego a su conciencia, principios y convicciones.

El prestador de servicios de salud que objete realizar un procedimiento con las características arriba mencionadas, tendrá la obligación de manifestarlo inmediatamente y en primera instancia al usuario y en su caso a la institución en la que labore, para que el procedimiento requerido pueda ser practicado por otro profesional y de esta forma no lastimar el derecho que el usuario tiene a recibir el servicio.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Quedaría inscrito el derecho fundamental de todo usuario de servicios de salud a que previamente a recibir cualquier servicio se le de la información necesaria y suficiente y otorgue su consentimiento con toda libertad

La objeción de conciencia interpuesta por el personal de la salud no pugna ni pretende evitar un determinado tratamiento, simplemente busca que se le permita no participar en tal procedimiento. Más aún, es importante destacar que la objeción de conciencia no exime la responsabilidad civil del personal de la salud. El paciente acepta las consecuencias de una negativa a una modalidad terapéutica, pero ello no implica la aceptación de las consecuencias de una conducta médica negligente.

El rechazo de ciertas acciones, nada tiene que ver con el rechazo de las personas. El personal sanitario, aún absteniéndose de practicar el acto objetado, está obligado, a prestar cualquier otra atención médica, a la persona que requiera el procedimiento impugnado.

De igual modo, el desacuerdo, aludiendo motivos de conciencia jamás podrá suponer, para el que objeta, la obtención de ventajas laborales. Degradaría su dignidad ética el trabajador de la salud que interpusiera objeción de conciencia para reducir su carga de trabajo o para excluirse de servicios molestos. Peor aún resultaría, que practicara la tarea objetada en su accionar privado buscando beneficios pecuniarios. El trabajador de la salud demostrará la rectitud de su intención cumpliendo la tarea que se le asigne, para sustituir el trabajo del que se ha abstenido por razón de conciencia.

En México, debe entenderse que el artículo 5 y 24 de la Constitución dan la pauta para ejercer el legítimo derecho a ejercer libremente la libertad de profesión y creencias. En este sentido, esta propuesta de modificación a la Ley General de Salud, busca plasmar en dicha ley reglamentaria el derecho aludido, de tal forma que se cuente con criterios generales que sirvan de orientación a la jurisprudencia en materia de libertad de creencias en el área de la salud. La iniciativa en comento,

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

va orientada a dignificar al ser humano, permitiéndole aspirar a la consecución plena de las libertades democráticas.

Por las consideraciones anteriormente expuestas, y en ejercicio de nuestras facultades constitucionales, los suscritos diputados a la LVIII legislatura de la H. Cámara de Diputados, sometemos ante esta asamblea la siguiente:

Iniciativa con proyecto de decreto que reforma y adiciona el artículo 51 de la Ley General de Salud.

Artículo Único: se reforma y adiciona el artículo 51 de la Ley General de Salud para quedar como sigue:

Artículo 51.- Los usuarios tendrán derecho, **previo consentimiento libre e informado**, a obtener prestaciones de salud oportunas y de calidad idónea y a recibir atención profesional y éticamente responsable, así como trato respetuoso y digno de los profesionales, técnicos y auxiliares.

Si al prestador de servicios de salud se le exigiera un procedimiento, tratamiento o servicio, que por razones de conciencia o convicción clínica, juzgue deontológicamente inaceptable, quedará dispensado de practicarlo, siempre y cuando no sea caso de urgencia o se pueda deteriorar la salud del paciente, debiendo informar sin demora, su carácter de objetor, tanto al usuario y, en su caso, a la institución otorgante del servicio.

Artículo Transitorio. El presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

**5 INICIATIVA DE LEY PARA REGULAR LA
INVESTIGACIÓN Y APLICACIÓN CLÍNICA DE
LAS DENOMINADAS TÉCNICAS DE
REPRODUCCIÓN ASISTIDA.**

Diputado Francisco Salvador López Brito

Exposición de Motivos

El desarrollo científico y tecnológico es el resultado de la superior inteligencia del ser humano, a través de éste, el hombre ha podido transformar tanto su entorno, como sus condiciones de vida, esto puede ser constatado desde las tempranas exploraciones de nuevos horizontes y geografías, hasta el haber logrado descubrir los arcanos de la naturaleza y los misterios mismos del universo.

En el caso de las ciencias biomédicas, el camino se inició seguramente, con la exploración de artesanales productos farmacológicos en la herbolaria y posteriormente se fue avanzando en la investigación científica, hasta lograr que el hombre, sea hoy, el principal artífice de su propio destino, en salud. Esto lo podemos observar muy claramente, en un corto periodo de la moderna historia de la humanidad, en el cual se han logrado erradicar enfermedades que antes eran un flagelo para el hombre, se combaten efectivamente las enfermedades infecciosas, degenerativas, metabólicas y se pueden evitar, e incluso se empiezan a modificar las de transmisión genética, las vacunas han erradicado de la faz de la tierra muchas enfermedades virales y como resultado de todo lo anterior, se incrementan los niveles y calidad de vida y la expectativa de vida misma.

En el campo de las ciencias biomédicas y más específicamente, en la dedicada al estudio de la fecundidad y la reproducción humana, se han logrado espectaculares avances y descubrimientos en las últimas tres décadas, esta rama de la ciencia desde su reciente nacimiento, ha crecido en

forma exponencial, con los conocimientos generados, la biología de la reproducción, permite que el hombre, no tan sólo, sea la única especie que en forma conciente tiene control de su propia reproducción, sino que pueda intervenir directa y efectivamente en el proceso reproductivo, incluso se han logrado crear recursos para influir en la propia herencia genética, modificándola, y posibilitando el generar alternativas a la esterilidad de algunas parejas, estos recursos, son generalmente conocidas como, *técnicas de reproducción asistida*.

Ante el hecho consumado en el avance, pero sobre todo en la aplicación de las técnicas de reproducción asistida y de los nuevos paradigmas de la ciencia de la biología de la reproducción, los legisladores están obligados a plantear las reglas y normas para regular esta ciencia y sus tecnologías, lo que en último caso supone un intento de someter a control y ordenar nuevas conductas profesionales.

Esto se debe a que en el debate de la sociedad, aparecen argumentos de diversa índole, no siempre relacionados con los aspectos científicos o biotecnológicos, los que provocan una discusión en la que surgen las contradicciones y dudas, personales y sociales, que pueden dar origen a confundir los órdenes; jurídico, ético, profesional, así como de creencias e ideologías.

Es indudable que las técnicas de reproducción asistida han abierto expectativas y esperanzas para el tratamiento de la infertilidad a miles de parejas, cuando otros procedimientos o tratamientos ya habían probado ser ineficaces y poco adecuados. Ante el derecho a la paternidad-maternidad, no parece haber ninguna duda de que los científicos deben continuar investigando y desarrollando conocimientos y tecnologías, que permitan contribuir tanto a la expansión y crecimiento de la ciencia, así como a las expectativas de la población sobre este recurso.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Los diversos grupos involucrados y los interesados en estas técnicas, así como el claro interés de la sociedad en general, marcan esta pauta. La concurrencia de diferentes corrientes del pensamiento; filosóficas, biológicas, religiosas, jurídicas, han aportado cada una, ideas y opiniones que contribuyen al debate y a la reflexión, que en su conjunto deben dar origen a las normas, con las que debe avanzar esta disciplina, a la que todavía se le augura en los próximos años un crecimiento geométrico.

La obligación de los legisladores y los científicos en sus respectivas actividades y responsabilidades, es hacer suyos los elementos y opiniones de la sociedad, incorporando a sus respectivos trabajos y proyectos, la ética social, no pretendiendo arrogarse el derecho a imponer su criterio sobre los demás, sino atendiendo a que los logros y avances técnicos y científicos sirvan efectivamente a la sociedad, atendiendo a la justicia, la equidad y el bien común. Delimitando claramente los ámbitos de lo lícito y lo ilícito, evitando las lagunas legales y éticas existentes. En este sentido es preocupación fundamental de los diputados integrantes del grupo parlamentario del Partido Acción Nacional, en su manifiesto interés por preservar los valores y principios de la familia mexicana, contribuir a la regulación de las técnicas de reproducción asistida, dando énfasis al inminente valor de la salud reproductiva.

La sociedad ya ha tomado conciencia, paulatinamente, de estos sorprendentes avances científicos, de que posiblemente invaden en lo más íntimo el mundo de los orígenes de la vida humana, lo que les propicia fundadas y razonables dudas sobre la posible trasgresión a los derechos humanos y a la dignidad de la persona, de tal suerte que los actores involucrados en esta actividad, se deben asegurar que en el uso y aplicación de las técnicas de reproducción asistida, haya absoluto respeto y observancia a los derechos y las libertades fundamentales de los hombres y mujeres usuarios de este servicio.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

En este orden de ideas y con este marco referencial, es que se proponen crear las normas que deben regular, no tan sólo el funcionamiento de los centros dedicados a la reproducción asistida, la idoneidad científica y técnica de éstos, la certificación y alta calificación profesional y deontológica de los médicos, científicos y otros trabajadores de la salud que en estas técnicas trabajen, sino también a la generación de comités internos de ética, que aseguren el pluralismo, la confrontación de opiniones y el logro y avance de esta ciencia, sin intereses ni motivaciones ideológicas, partidistas, confesionales, económicas o gremiales.

El diferente avance entre la ciencia biomédica y la ciencia legislativa, ha originado un vacío en la legislación vigente en biología de la reproducción, que ha dejado en muchas ocasiones en un estado de indefensión a los médicos que con toda ética y profesionalismo se dedican a esta actividad, que por otro lado, no protege en forma integral a los usuarios de estas técnicas y por último, no da una respuesta a las preguntas y cuestionamientos de los miembros de la sociedad en su conjunto, especialmente a las mujeres, principales interesadas en esta técnica.

Los derechos reproductivos de toda persona y la decisión de cada pareja de optar por la paternidad-maternidad, no pueden ser abstraídos de los derechos del niño y del no nacido, estos últimos son elementos que deben tomarse en cuenta en el análisis y la elaboración de una legislación sobre las aplicaciones y uso clínico de las técnicas de reproducción asistida, considerando las normas y leyes que en la materia existen, no tan sólo en la Ley General de Salud, sino en la Carta Magna, el Código Civil y otras leyes y reglamentos vigentes.

La concurrencia de otras disciplinas afines, tales como la medicina genómica, deben ser contempladas en la legislación, de manera integral, ya que esto implica nuevos enfoques científicos, y un cambio en la forma de abordar los problemas

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

de salud, que abrirá las puertas de una nueva era en las ciencias biológicas.

La aparición de las técnicas de reproducción asistida han tenido un avance sin precedentes, así como un gran impacto en la biología de la reproducción, desde que, por primera vez en 1978, en un proyecto tecnocientífico, el hombre intervino efectivamente en la reproducción de la especie humana. Hoy la amplia participación de científicos, filósofos, juristas, legisladores, líderes religiosos, y la comunidad en general, otorgan a esta ciencia un lugar preponderante en el ámbito del interés social.

Por otro lado el problema de la reproducción asistida, ha dejado de ser un problema individual o de la pareja, en la medida de que la sociedad y el Estado, han entendido que son corresponsables del futuro del nuevo ser y garantes de que su nacimiento no ha sido instrumentalizado con un fin distinto, al válido deseo y derecho a la paternidad, por lo que en las normas se deben asegurar y exigir condiciones mínimas, que aseguren que el nuevo ser, va a ser recibido en el seno social, con las mejores condiciones para su formación y crecimiento armónicos.

Asimismo la legislación debe tener en cuenta los intereses en conflicto de las mujeres receptoras, de los padres legales, de los donantes, y como ya hemos señalado anteriormente; de los derechos de los menores, de la idoneidad de los centros sanitarios y de la ética y capacidad de los profesionales que intervienen en la realización de estas técnicas.

Se debe asegurar que los niños nacidos con estas técnicas tengan los mismos derechos y protección que los hijos concebidos por método natural, con la misma protección por sus padres legales y que llegada la mayoría de edad, y acorde con los derechos de identidad genética, puedan si así lo desean, llegar a conocer las características biofísicas de sus padres biológicos y eventualmente las condiciones para recabar la información sobre sus padres biológicos.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Por último, debe puntualizarse que la reproducción humana asistida no es una alternativa al proceso reproductivo normal, sino una técnica destinada a tratar la infertilidad de las parejas, cuando ya han fallado otras técnicas o procedimientos terapéuticos, por lo que sólo debe aplicarse a parejas infértiles.

Por las consideraciones anteriormente expuestas, y en ejercicio de nuestras facultades constitucionales, los suscritos diputados a la LVIII legislatura de la H. Cámara de Diputados, sometemos ante esta Asamblea la siguiente: Iniciativa con proyecto de decreto por el que se modifica la Ley General de Salud, adicionando un capítulo VII bis, sobre las Técnicas de Reproducción Asistida, al Título III sobre la prestación de los servicios de salud.

Capítulo VII Bis

Sobre las Técnicas de Reproducción Asistida

Art. 77 bis. Se entiende por Técnicas de Reproducción Asistida, todas aquellas técnicas artificiales, en que la unión de las células germinales –espermatozoide y óvulo-, o la implantación del embrión en el útero, se logra mediante la manipulación directa del hombre en el laboratorio; éstas pueden clasificarse en tres grandes grupos, que son: la inseminación artificial (IA), la fecundación *in vitro* con transferencia de embriones (FIVTE) y la transferencia intratubárica de gametos (GIFT). Éstas técnicas, solamente podrán ser utilizadas para suplir problemas de esterilidad e infertilidad de la pareja.

Art 77 bis A. Las Técnicas de Reproducción Asistida, sólo podrán ser realizadas por equipos profesionales debidamente calificados y certificados por la Secretaría de Salud y la Asociación Mexicana de Ginecología y Obstetricia, y que cumplan los requisitos académicos que

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

para cada especialidad establezcan las entidades educativas competentes.

Art 77 bis B. Los hospitales y centros e instituciones de asistencia e investigación, en donde se practiquen las Técnicas de Reproducción Asistida, deberán ser debidamente evaluados y certificados por la Secretaría de Salud, con el objeto de salvaguardar la seguridad de los usuarios de estas técnicas, los centros deben contar con el equipo y recursos materiales precisos e idóneos, entre ellos, siempre, ya sea en el mismo centro o como apoyo externo, un gabinete psicológico.

La Secretaría de Salud expedirá el Reglamento correspondiente, en el cual se establecerán los recursos y requisitos mínimos necesarios para que opere un centro de tecnología de reproducción asistida

Art 77 bis C. No se permite la selección de embriones para su implante, atendiendo a cualquier característica genética o estética, que determine algún tipo de discriminación. Asimismo queda prohibido fecundar un óvulo humano con un espermatozoide, seleccionado en virtud de sus cromosomas sexuales, es decir no se permitirá la utilización de técnicas de asistencia en la procreación, para elegir el sexo de la persona que va a nacer, excepto en aquellos casos en que se trate de proteger al producto evitando una enfermedad hereditaria, ligada al sexo. El listado de enfermedades genéticas ligadas a los cromosomas sexuales, objeto de la excepción antes señalada, será establecido en el Reglamento que al efecto expedirá la Secretaría de Salud.

Art 77 bis D. Para que una pareja sea seleccionada para la utilización de alguna técnica de reproducción asistida, debe constar en el expediente clínico de la pareja solicitante, los siguientes requisitos, sin los cuales no podrá ser llevado a cabo el procedimiento:

- Certificación extendida por el equipo profesional tratante, en que conste; a) haber brindado asesoría a

la pareja sobre los procedimientos y posibilidades de la adopción, antes de someterse a este procedimiento, b) certificación médica de que la técnica de reproducción asistida es la única manera en que la pareja puede concebir, c) así como de que fueron informados ampliamente sobre la técnica de reproducción asistida a utilizar; sus riesgos, posibles secuelas, peligros y beneficios del mismo

- Certificación en la cual conste el vínculo de la pareja interesada en el procedimiento, atendiendo tanto lo que estipula el código civil federal, como los locales.
- Certificación médica de que la pareja tuvo asesoría y valoración psicológica.

Art 77 bis E. Solamente se permitirá la utilización de células germinales de una tercera persona donante, como último recurso terapéutico, cuando la pareja no pueda concebir con técnicas de donación homólogas, en tal caso, se requiere la recomendación en sentido afirmativo del Comité de Ética de la institución. La donación deberá ser anónima, y gratuita, sólo se guardarán los datos de identidad del donante para recabar ulteriormente datos genéticos del donante, en caso de padecimientos o circunstancias que comporten riesgo de vida del niño así nacido.

En ningún caso el donante podrá reclamar derechos de paternidad o maternidad del niño nacido por técnicas de reproducción asistida.

Las características y condiciones en que se elegirá al donador y los requerimientos para que se cumplan estas condiciones serán establecidas por la Secretaría de Salud, en el reglamento al efecto expida.

La institución en la cual se realice la técnica de reproducción asistida, guardará bajo absoluta confidencialidad los datos del donante de células sexuales, por un plazo suficiente, hasta que el nacido por esta técnica, haya alcanzado la mayoría de edad, en caso que se

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

requieran conocer los datos genéticos y biofísicos del donante, por razones estrictamente médicas, o atendiendo a que toda persona tiene derecho al conocimiento y acceso a sus datos genéticos.

Art 77 bis F. Ninguna investigación o tratamiento relativa a las técnicas de reproducción asistida, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad de la persona.

Art 77 bis G. Quedan absolutamente prohibidas maniobras de manipulación del código genético del embrión, así como cualquier otra utilización diferente a las que se establecen en esta ley.

Art 77 bis H. Queda absolutamente prohibido cualquier tipo de comercialización con células germinales, tejidos gonadales y embriones.

Art 77 bis I. Las técnicas de reproducción asistida se realizarán solamente cuando se cumplan todas las siguientes consideraciones:

- Cuando existan posibilidades razonables de éxito y no supongan riesgo grave para la salud de la madre o la descendencia.
- En mujeres mayores de edad, con plena capacidad jurídica, y que hayan sido suficientemente informadas sobre las técnicas de reproducción, con sus consideraciones biológicas, médicas, jurídicas, económicas, éticas y cualquier otra que se relacione con la reproducción asistida.
- Que exista por escrito, el consentimiento de los dos miembros de la pareja.
- La Secretaría de Salud, expedirá el reglamento donde se especificarán las características de cada una de las técnicas de reproducción asistida

Art 77 bis J . Es nulo cualquier contrato de alquiler de útero o de maternidad sustitutiva o subrogada.

Art. 77 bis K. Queda prohibido terminantemente, producir más embriones de los que se requieren para obtener un éxito

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

razonable en el proceso de implantación y transferencia de embriones a la paciente, evitando con esto el hecho de producir embriones sobrantes y su eventual crioconservación o destrucción. El número de embriones óptimo a producir, será establecido en el reglamento que al efecto expida la Secretaría de Salud.

Art 77 bis L. Queda estrictamente prohibido la utilización de semen de donante fallecido, tenga vínculo o no, con la posible receptora. Salvo aquellas excepciones que con toda antelación, en un documento oficial se haya establecido expresamente la calidad de donante del fallecido.

Art. 77 bis M. El Comité de Ética de cada centro de reproducción asistida, estará integrado por; un médico de la institución ajeno a la atención de la pareja solicitante, un abogado de la propia institución y un experto en bioética, este último podrá ser miembro de la propia institución o consultante externo, el comité sesionará ordinariamente cada mes, la resolución que se tome a cada caso en particular se hará con el voto de las dos terceras partes de la votación y el resultado favorable o no, deberá ser acatado por la institución.

Transitorios:

Primero.- El presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Segundo.- El Congreso de la Unión, en un plazo no mayor a tres meses, a partir de la publicación de este decreto, presentará al Ejecutivo Federal, para su promulgación y publicación, las sanciones correspondientes a lo previsto en el presente Título, las .cuales se incluirán en el Título relativo a las sanciones de la Ley General de Salud.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Tercero.- La Secretaría de Salud expedirá el reglamento y normas médicas sobre las Técnicas de Reproducción Asistida.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

**6 INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO
POR EL QUE SE REFORMA LA LEY GENERAL
DE SALUD, PARA LA DONACIÓN DE
ORGANOS**

Diputado Fernando Pérez Noriega

Exposición de motivos

Durante el transcurso del siglo XX se dio una espectacular revolución científica y tecnológica en el campo de la biología y particularmente en el de la medicina, campo en el que surgieron diversas especialidades quirúrgicas, entre las que destacó, en la segunda mitad del siglo, la denominada medicina de trasplantes.

La ciencia jurídica ha procurado regular este quehacer humano, con la finalidad de evitar los conflictos que pudieran surgir de esta importante actividad, sin embargo, el avance de la bioética y de la ciencia jurídica, no ha sido tan rápido como el de la ciencia médica, por lo que subsisten tópicos susceptibles de perfeccionamiento legal con un sustento bioético.

En la historia de esta especialidad, se han tenido que enfrentar barreras de diversos tipos, como las técnicas, las cuales en su mayoría han sido resueltas, tales como la incompatibilidad inmunológica y el subsecuente rechazo a los tejidos implantados, situaciones que han sido salvadas gracias al descubrimiento de inmunosupresores; la preservación de los órganos a trasplantar; y la depuración de las técnicas quirúrgicas de extirpación e implantación, entre otras. Sin embargo, el problema más difícil de salvar ha sido el relativo a la dificultad que implica la obtención de órganos.

Aunado a lo anterior, diversas condiciones sociológicas, culturales, religiosas, políticas y jurídicas, han sido también obstáculos en la evolución de esta disciplina, circunstancias que también se han tenido que superar. La promoción de una

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

cultura que favorezca la donación de órganos y tejidos en nuestro país, permitirá facilitar su obtención y, en consecuencia, mejorar la atención e incrementar las expectativas de salud de los pacientes que requieren de un trasplante.

El derecho que toda persona tiene a la protección de su salud, está previsto en el párrafo tercero del artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, derecho que supone el acceso a los servicios de salud, para restaurar y mantener el bienestar biopsicosocial.

En México se realizó el primer trasplante de córnea en 1958, en 1963 el primero de riñón, proveniente de donador fallecido y en 1967 se creó el Programa Nacional de Trasplantes en la entonces Secretaría de Salubridad y Asistencia en coordinación con el Instituto Nacional de la Nutrición, y posteriormente en este mismo Instituto se inauguró la Unidad de Trasplantes. En el año de 1984 se publicó la Ley General de Salud, en donde por primera vez se legisló en materia de donación de órganos, medicina de trasplantes y muerte cerebral, en el título XIV de la citada legislación, luego en 1985 tuvo lugar el primer trasplante de hígado; en 1987 se llevó a cabo el de páncreas y en 1988 el de corazón.

En el año de 1987, se reformó la Ley General de Salud y se sentaron las bases para la realización de trasplantes, se implementaron normas técnicas, se creó el Programa y el Registro Nacional de Trasplantes. La Norma Técnica 323 para la Disposición de Órganos y Tejidos de Seres Humanos con Fines Terapéuticos de 1988 fue decretada con el objeto de uniformar los criterios de operación de los integrantes del Sistema Nacional de Salud. Se sentaron bases de coordinación entre la Secretaría de Salud y la Procuraduría General de Justicia del Distrito Federal (1989) y entre la primera y la Procuraduría General de la República (1991).

En 1991 se consolidaron los trasplantes altruistas como medio para disminuir la tasa de mortandad y se redujo de doce a seis horas el período para comprobar los signos de muerte,

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

con lo cual se estableció el término de muerte cerebral, previsión de suma importancia para el caso de donación cadavérica. En 1994 la Secretaría de Salud emitió la Norma Oficial Mexicana de Emergencia para la Disposición de Órganos y Tejidos de Seres Humanos con Fines Terapéuticos.

Dentro de los esfuerzos normativos recientes en esta materia, destacan: la creación del Consejo Nacional de Trasplantes en enero de 1999 y la reforma a la Ley General de Salud, en su Título XIV, referente a la "Donación, trasplantes y pérdida de la vida", publicada el 26 de mayo del 2001 en el Diario Oficial de la Federación, que crea el Centro Nacional de Trasplantes, regula la donación de órganos y actualiza el marco jurídico para que las técnicas de medicina de trasplantes, beneficien a todos los mexicanos.

En esta breve síntesis se puede observar el creciente interés y avances científicos en materia de trasplantes en México, sin embargo la donación de órganos no ha tenido logros paralelos. Según establece el Programa de Acción de Trasplantes de la Secretaría de Salud, los padecimientos crónico-degenerativos representan el 33 % de la mortalidad en nuestro país, siendo susceptibles de atenderse mediante trasplante alrededor de la mitad de estos casos.

Sin embargo, la reforma del 2000 insertó en la Ley General de Salud el parentesco entre donador y receptor como requisito para efectuar el trasplante (fracción VI del artículo 333). Restricción que, al coartar la posibilidad de efectuar un trasplante entre personas que no sean familiares -aún cuando se satisficiera el requisito de compatibilidad- se contrapone a lo previsto por la fracción IV del artículo 2 de este mismo ordenamiento, en donde se señala que el derecho a la protección de la salud tiene como finalidad, entre otras, "la extensión de actitudes solidarias y responsables de la población en la preservación, conservación, mejoramiento y restauración de la salud".

Aún cuando la intención del Ejecutivo Federal, autor de

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

esta iniciativa, fue la de “evitar el comercio de órganos”, debemos entender, que este obstáculo para la donación no es la vía idónea para evitarlo. Ciertos estamos de que es obligación de las autoridades prevenir la comercialización y tráfico de órganos, pero ello no se va a lograr coartando las posibilidades de efectuar un trasplante entre vivos al restringirlo únicamente a la donación entre familiares, ello es, en sí, un retroceso y un terrible inhibidor de la donación como un acto esencialmente altruista.

En este orden de ideas, compete también a la ley prever y sancionar a quien cometa estas conductas que ya han sido debidamente tipificadas en el Capítulo VI del Título Decimooctavo de la propia Ley General de Salud, denominado Delitos, en el que el artículo 461 prevé la sanción aplicable al tráfico internacional de órganos y el 462 las penas aplicables a quien realice alguna actividad ilícita relativa a la obtención de órganos, precepto que a la letra dice:

“Se impondrá de cuatro a diez años de prisión y multa por el equivalente de cuatro mil a diez mil días de salario mínimo general vigente en la zona económica de que se trate:

Al que ilícitamente obtenga, conserve, utilice, prepare o suministre órganos, tejidos y sus componentes cadáveres o fetos de seres humanos;

Al que comercie o realice actos de simulación jurídica que tengan por objeto la intermediación onerosa de órganos, tejidos incluyendo la sangre, cadáveres, fetos o restos de seres humanos; y

Al que trasplante un órgano o tejido sin atender las preferencias y el orden establecido en las listas de espera a que se refiere el artículo 336 de esta Ley.

Si intervinieran profesionales, técnicos o auxiliares de las disciplinas para la salud, se les aplicará, además suspensión de uno a tres años en el ejercicio profesional, técnico o auxiliar y hasta cinco años más, en caso de reincidencia.”

En tal virtud, resulta totalmente innecesario el candado que la fracción VI del referido artículo 333 significa. No está por

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

demás señalar que en nuestro país formalmente no existe el mercado de órganos y que lo transmitido por medios masivos de comunicación a este respecto, es en muchas ocasiones inverosímil, en virtud de que la extracción de un órgano de manera ilícita y en contra de la voluntad de la persona sería sumamente difícil, toda vez que, de acuerdo con lo manifestado por expertos en esta materia, se requiere de una infraestructura muy amplia (y por supuesto costosísima) que comprende cirujanos trasplantólogos, anesthesiólogos, hospital, quirófano, terapia intensiva e, imprescindiblemente, una serie de análisis clínicos minuciosos que permitan comprobar la compatibilidad entre donador y receptor, ya que de lo contrario, el órgano no serviría de nada a quien lo obtuviere de forma ilícita y sin conocer los antecedentes del donador.

Por otro lado, no debemos perder de vista los beneficios que un trasplante exitoso implica: el equipo médico cumple con la tarea de mejorar y prolongar la vida del paciente; el receptor no solo ve incrementada y mejorada su calidad de vida sino, además, su vida económicamente activa; al disminuir la dependencia externa en esta materia se incrementa el prestigio científico y técnico de nuestro sistema nacional de salud. Lo cual resulta, en su conjunto y a todas luces, benéfico para nuestro país, toda vez que se incrementa el capital humano y el Estado cumple con su obligación en materia de salud.

Es a tales ventajas, lo cierto es que el programa de trasplantes no ha sido tan eficaz y eficiente como debiera ser. Aún cuando la información estadística disponible no permite estimar con exactitud la demanda potencial de los diversos tipos de trasplantes, las principales causas de mortalidad en la población mexicana, proporciona una apreciación sobre la magnitud de tal demanda, ya que muchos de esos padecimientos pudieron haber sido resueltos mediante el trasplante de órganos o tejidos. Por ejemplo, sabemos que la incidencia de insuficiencia renal, asciende al año a 100 casos nuevos por cada millón de habitantes y que la mitad de ellos

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

son susceptibles de tratamiento por trasplante, esto significa que es necesario realizar 5 mil trasplantes renales al año. Con esta metodología y con los datos disponibles de 1999, el Registro Nacional de Trasplantes, estimó que se requieren anualmente 7 mil riñones, 10 mil córneas, 500 hígados y 500 corazones, para ser trasplantados.

El Programa de Trasplantes reporta que, sin embargo, sólo el 30 por ciento de los casos de pacientes con insuficiencia renal, candidatos a trasplante, llegan a obtener el beneficio de este procedimiento, obteniéndose dos terceras partes del total de riñones de donantes vivos y sólo una tercera parte de donantes fallecidos.

Estos datos sugieren promover aún más y de manera decidida, la cultura de donación Inter-vivos e incentivar la aceptación de donación de órganos de cadáveres, ya que con lo que ahora se ha avanzado en medicina de trasplantes, muchos pacientes que esperan órganos podrían ser beneficiados.

Es indispensable, entonces, fomentar esta cultura para que las condiciones ideológicas faciliten la práctica de los trasplantes. Nuestra tarea como legisladores, es adecuar las disposiciones legales que incentiven la donación para beneficio de la población que ha visto menguada su salud. Urge un esfuerzo conjunto de legisladores, autoridades, medios de comunicación y sociedad civil en pro de la cultura referida.

Es relevante la participación de los líderes morales de las principales religiones de occidente, quienes se han sumado a este acto de fraternal solidaridad, como lo ha hecho el Papa Juan Pablo II, quien textualmente señaló que “los trasplantes son una gran conquista de la ciencia al servicio del hombre y no son pocos los que en nuestros días sobreviven gracias al trasplante de un órgano... Por esto, en la carta encíclica *Evangelium Vitae* recordé que, entre los gestos que contribuyen a alimentar una auténtica cultura de la vida merece especial reconocimiento la donación de órganos, realizada según criterios éticamente aceptables, para ofrecer una

posibilidad de curación e incluso de vida, a enfermos tal vez sin esperanzas”.

Esta iniciativa respeta y promueve los principios de altruismo, solidaridad, gratuidad, información, consentimiento informado de los donantes vivos, comprobación de la no negación de los donadores fallecidos y la comprobación de la finalidad terapéutica, así como el respeto a la confidencialidad.

De acuerdo con la Ley General de Salud, se entiende por donación expresa la manifestación de la voluntad de la persona, con respecto de sus propios órganos, a través de un documento público o privado, en el que se podrá señalar, en su caso, si la donación se hace a persona determinada, así como las condiciones bajo las cuales se realizará, si las hubiere. Con esto se respeta cabalmente el derecho individual de libertad de disposición. Es éste un instrumento muy valioso para quien quiera dar un regalo de vida, acto que denota conciencia, altruismo y prevención, dado que todos estamos expuestos a sufrir algún accidente.

En cuanto a la donación tácita, el artículo 324 de la citada Ley, actualmente señala que “Habrá consentimiento tácito del donante cuando no haya manifestado su negativa a que su cuerpo o componentes sean utilizados para trasplantes, siempre y cuando se obtenga también el consentimiento de alguna de las siguientes personas: el o la cónyuge, el concubinario, la concubina, los descendientes, los ascendientes, los hermanos, el adoptado o el adoptante; conforme a la prelación señalada.”

En países como España, Australia, Suecia, Suiza, Alemania, Francia y Dinamarca, se ha logrado que toda persona que fallezca se convierta automáticamente en donador, si no existe su disposición en contrario, sin que se requiera la autorización de familiares (disposición secundaria). En México, todavía es requisito la autorización de la familia para la donación cadavérica.

La obtención de órganos de cadáver en México es muy

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

reducida, ya que para ser donador cadavérico es indispensable gozar de un perfecto estado de salud al momento de la muerte, lo cual evidentemente sólo es posible si el deceso se debe a un accidente y no a una enfermedad. Sólo una de cada cien personas que fallecen puede ser considerada como donador idóneo.

Aunada a esta dificultad natural, existen condiciones socioculturales de la población que dificultan la aceptación de esta práctica; las fallas en la detección y tratamiento oportuno de los posibles candidatos; y quizás aún más, la apatía de la gente ante esta práctica cuándo no la ha requerido para sí o para un familiar o persona cercana.

En México, los pacientes esperan un órgano para solucionar su padecimiento y mueren, en su mayoría, sin haberlo recibido, por lo que consideramos improrrogable toda instrumentación y adecuación legal tendiente a proveer a la solución de este problema: debemos procurar que la oferta de órganos se acerque a la demanda. Incrementar la oferta de órganos es una tarea que nos corresponde a todos.

De conformidad con el artículo 320 de la ley en comento “Toda persona es disponente de su cuerpo y podrá donarlo, total o parcialmente, para los fines y con los requisitos previstos en el presente Título”, en virtud de lo cual, y puesto que las disposiciones vigentes de esta Ley contemplan la aceptación tácita para la donación cadavérica, terceras personas, como lo son los familiares, no pueden contravenir lo dispuesto (incluso a través de la aceptación tácita) por el disponente originario.

La aceptación tácita no implica que el Estado se convierta en propietario de los cadáveres, toda vez que, como quedaría dispuesto por el artículo 324, únicamente podría disponerse de los órganos en cuestión, ex profeso para trasplantes, disposición que está limitada no sólo por el destino señalado, sino por el factor tiempo, por lo que hace a los plazos (sumamente reducidos, de unas cuantas horas) para la obtención de los órganos susceptibles a ser trasplantados. Luego entonces, la reforma sugerida no atenta contra el

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

derecho que los familiares tienen para dar al cuerpo del occiso el culto post mortem de acuerdo con sus costumbres sociológicas y religiosas.

La fórmula de la aceptación tácita o de la no constancia de la oposición expresa, exalta los principios de solidaridad y altruismo y, en consecuencia incentiva la cultura de la donación, con pleno respeto a la libertad de creencias y de culto. Ello nos debe llevar a considerar que en la medida en que se incremente la oferta de órganos, los familiares de personas enfermas menos necesidad tendrán de acudir, a prácticas ilícitas para su obtención.

Cabe destacar que la anotación relativa a la negativa de donación cadavérica en la Cédula de Identidad Ciudadana daría la certeza de que la voluntad de quien no desee donar sus órganos con posterioridad a su defunción, sería plenamente respetada, salvaguardándose con ello, su derecho de objeción de conciencia.

El principal objetivo de la iniciativa que hoy sometemos al pleno, es la de facilitar, como se asentó con antelación la donación y, en consecuencia, la praxis de los trasplantes de órganos, en sus dos hipótesis: inter vivos y post mortem. Con esta propuesta pretendemos adecuar la Ley para estar en condiciones de satisfacer la indiscutible necesidad de quienes requieren un órgano para seguir viviendo.

En este orden de ideas se propone la modificación del artículo 324 de la Ley General de Salud que regula la aceptación tácita, para eliminar el requisito de obtener el consentimiento de un tercero para que prevalezca la voluntad (expresa o tácita) del donante. Asimismo, se proponen determinar y precisar que el documento público en el que deberá constar, en su caso, la negativa a donar, será la Cédula de Identidad Ciudadana prevista en la Ley General de Población, artículos 104 y 105.

Por otro lado, se sugiere derogar el artículo 325, toda vez que en el texto sugerido para el artículo 324 se contempla,

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

tanto la condición de que se verifique la pérdida de la vida del donante, para que opere el consentimiento tácito, como la delimitación del trasplante como único fin para la extracción de los órganos bajo esta hipótesis.

Finalmente, se sugiere derogar la fracción VI del artículo 333, eliminando con ello el requisito de parentesco para practicar la donación entre vivos, por las razones ya expuestas.

Compañeras y compañeros legisladores,

Tenemos frente a nosotros una importante oportunidad para que el Estado cumpla con la impostergable obligación de satisfacer el derecho a la protección de la salud, que tiene el pueblo de México. Es por ello que, conscientes de las bondades que contiene este proyecto, sometemos a la consideración de esta Soberanía la siguiente:

INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE ADICIONA Y REFORMA LA LEY GENERAL DE SALUD

ARTÍCULO PRIMERO.- Se modifica el primer párrafo del artículo 324 para quedar como sigue:

Artículo 324.- Habrá consentimiento tácito del disponente cuando éste no haya manifestado su negativa a que, una vez que se confirme la pérdida de su vida, sus órganos, tejidos o componentes sean utilizados, exclusivamente, para fines de trasplantes.

La negativa expresa podrá constar en la Cédula de Identidad Ciudadana prevista en la Ley General de Población. Las disposiciones reglamentarias determinarán la forma para hacer constar, en cualquier momento, esta negativa. En los casos en los que el interesado no manifieste su negativa a donar sus órganos, las autoridades, tendrán por manifestada su aceptación.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

ARTICULO SEGUNDO.- Se deroga el artículo 325 y la fracción VI del artículo 333 de la Ley General de Salud, para quedar como sigue:

Artículo 325.- Derogado.

Artículo 333.-..... :

.....;

.....;

Se deroga.

TRANSITORIOS

PRIMERO.- Este decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

SEGUNDO.- La modificación a los artículos 324 y 325 entrarán en vigor a los 2 años de su publicación, plazo durante el cual, la Secretaría de Salud en coordinación con las autoridades competentes, deberá planear, normar, coordinar y ejecutar la transmisión de mensajes de concientización y promoción de la cultura de la donación, a través de los medios masivos de comunicación. Asimismo, durante el plazo de 2 años antes referido, el ejecutivo deberá proveer a la implementación del instrumento denominado Cedula de Identidad Ciudadana, ya previsto en los artículos 104 y 105 de la Ley General de Población, en el que podrá constar, si así lo manifestare el interesado, la negativa expresa a donar sus órganos.

7 INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE ADICIONA Y REFORMA LA LEY GENERAL DE POBLACIÓN Y SE ADICIONA A LA LEY GENERAL DE SALUD, PARA LA EXPEDICIÓN DE UNA CREDENCIAL ÚNICA DE POBLACIÓN QUE FOMENTE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS PARA TRASPLANTES.

Diputado Manuel Orozco Garza

Exposición de motivos

La promoción de una cultura que favorezca la donación de órganos y tejidos en nuestro país, permitiría mejorar la atención y expectativas de salud de los pacientes que requieren de un trasplante.

Según establece el Programa de Acción Trasplantes de la Secretaría de Salud, los padecimientos crónico-degenerativos representan el 33 por ciento de la mortalidad en nuestro país, siendo susceptibles de atenderse mediante trasplante alrededor de la mitad de estos casos.

Una ventaja de los trasplantes es que, resultan en el mediano plazo, más económicos y efectivos que otros tipos de tratamientos para las insuficiencias orgánicas, como es la hemodiálisis en el caso de enfermedades renales. Otro ejemplo es el de trasplante de córnea, cuyo costo no excede los veinte mil pesos y resulta exitoso en el 98 por ciento de los casos.

Aún cuando la información estadística disponible no permite estimar con exactitud la demanda potencial de los diversos tipos de trasplantes, las principales causas de mortalidad en la población mexicana, da una apreciación sobre la magnitud de ésta, ya que muchos de esos padecimientos pudieron haber sido resueltos mediante el trasplante de órganos o tejidos.

Por ejemplo, si sabemos que la incidencia de insuficiencia renal, asciende al año a 100 casos nuevos por cada millón de habitantes y que la mitad de ellos son

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

susceptibles de tratamiento por trasplante, significa que sería necesario realizar 5 mil trasplantes renales al año. Con esta metodología y con los datos disponibles de 1999, el Registro Nacional de Trasplantes, estima que se requieren anualmente 7 mil riñones, 10 mil córneas, 500 hígados y 500 corazones, para ser trasplantados.

El Programa de Acción Trasplantes reporta que, sin embargo, sólo el 30 por ciento de los casos de pacientes con insuficiencia renal, candidatos a trasplante, llegan a obtener el beneficio de este procedimiento, obteniéndose dos terceras partes del total de riñones de donantes vivos y sólo una tercera parte de donantes fallecidos.

Si bien es lamentable que el 70 por ciento de nefrópatas no reciban un riñón, es más triste aún que no se proceda al trasplante en casi la totalidad de personas que requieren de otros órganos como corazón, hígado o pulmón.

Estos datos sugieren promover aún más y de manera decidida, la "cultura de donación" e incentivar la aceptación de donación de órganos de personas fallecidas, ya que con lo que ahora se ha avanzado en Medicina de Trasplantes, muchos pacientes que esperan órganos pueden ser beneficiados. Estos son los principales objetivos de la iniciativa que hoy sometemos a consideración del Pleno.

Dentro de los esfuerzos normativos recientes en esta materia, destacan la creación del Consejo Nacional de Trasplantes en enero de 1999 y la reforma a la Ley General de Salud, en su Título XIV, referente a la "Donación, trasplantes y pérdida de la vida", publicada el 26 de mayo del 2001 en el Diario Oficial de la Federación, que crean el Centro Nacional de Trasplantes, regulan la donación de órganos y actualizan el marco jurídico para que las técnicas de medicina de trasplantes, beneficien a todos los mexicanos.

De acuerdo a la Ley General de Salud, se entiende por donación expresa cuando la persona misma lo declara, con respecto de su propio cuerpo, y ésta la hace de manera

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

expresa, a través de un documento privado, creado por la persona misma y con su firma; o a través de un documento público, ante una autoridad oficial, emitido especialmente para esos efectos. Se podrá señalar a favor de quien se hace la donación o las condiciones bajo las cuales se hará tal donación. Con esto se respeta cabalmente el derecho individual de libertad de disposición.

En cuanto a la donación tácita, el artículo 324 de la citada ley, señala que; Habrá consentimiento tácito del donante cuando no haya manifestado su negativa a que su cuerpo o componentes sean utilizados para trasplantes, siempre y cuando se obtenga también el consentimiento de alguna de las siguientes personas: el o la cónyuge, el concubinario, la concubina, los descendientes, los ascendientes, los hermanos, el adoptado o el adoptante; conforme a la prelación señalada.;

La donación expresa, refleja de mejor manera su utilidad para la donación de órganos; tejidos, sangre, así como de corazón, hígados y córneas en caso de que alguien tenga conocimiento previo de su muerte y quiera dejar un regalo de vida. También se puede potenciar el uso de esta figura por aquellos ciudadanos altruistas y conscientes que quieran donar sus órganos en caso de muerte repentina, por ejemplo en accidentes.

La tarjeta de donador y la estipulación de la decisión de donar en las licencias de manejo de algunas entidades federativas, es sin duda un buen avance, sin embargo, se requiere flexibilizar los procedimientos y acercarlos aún más a todos los ciudadanos. Asimismo, es necesario generalizar estas acciones en todo el territorio nacional con un instrumento universal, fácilmente transportable y oficialmente válido para cualquier asunto o trámite en el que se manifieste la voluntad del posible donador. Ya que la donación expresa, no puede ser revocada, por ser la decisión del donante.

Nos queda claro que esta acción debe ir aparejada con otras medidas, que ya se han venido realizado en lo que concierne al registro de la población del país, tales como la

expedición de la Clave Única de Registro de Población (CURP), el Registro Nacional de Ciudadanos, el Registro de Menores de Edad y el Catálogo de los Extranjeros Residentes en la República Mexicana.

Particularmente, la Cédula de Identidad Ciudadana se constituye como el documento oficial de identificación, que prueba plenamente la veracidad de los datos de identidad que contiene en relación con su titular y se le considera como medio de identificación personal ante todas las autoridades mexicanas, ya sea en el país o en el extranjero, y las personas físicas y morales con domicilio en el país. (Art. 104 y 105 de la Ley General de Población).

Actualmente, la Ley General de Población establece que la Cédula de Identidad Ciudadana debe contener cuando menos los siguientes datos y elementos de identificación:

Apellido paterno, apellido materno y nombre (s);

Clave Única de Registro de Población;

Fotografía del titular;

Lugar de nacimiento;

Fecha de nacimiento; y

Firma y huella dactilar. (Art. 107)

Al pretender que la Cédula de Identidad Ciudadana se convierta en el documento de validez universal de los mexicanos, es el instrumento ideal para que en ella se instituya de forma expresa la voluntad de las personas para donar sus órganos en caso de muerte accidental o inesperada.

Hasta hoy, las acciones para registrar a la población están en una fase intermedia, lo que no ha permitido generalizar todavía la expedición y el uso de la Cédula de Identidad Ciudadana. Con este fin se propone reformar el artículo 4 transitorio de 1992 de la Ley General de Población. Tenemos diez años desde que se mandató la expedición de este documento y la situación en la que se encuentra el proceso no es satisfactorio, por lo que un valor agregado de este proyecto es acelerar su expedición y utilización.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Esta propuesta garantiza el derecho de las personas para determinar el destino de su cadáver y sus componentes orgánicos, ofrece los mecanismos por los cuales se puede expresar la negación o la aceptación con respecto de la donación, asegurando su validez, y al mismo tiempo garantiza que la persona pueda revocar su deseo de donar en cualquier momento sin sanción alguna; por ello también se estipula que la Cédula de Identidad Ciudadana debe renovarse en caso de que el donador cambie su decisión.

Tenemos frente a nosotros una importante oportunidad para mejorar las condiciones de vida de miles de mexicanos y darles a otros tantos la esperanza de vivir. Es por ello que, conscientes de las bondades que contiene este proyecto, sometemos a la consideración de esta Soberanía la siguiente:

Iniciativa con proyecto de decreto por el que se adiciona y reforma la Ley General de Población, y se adiciona la Ley General de Salud, para la expedición de una credencial única de población que fomente la donación de órganos para trasplante.

Artículo Primero. Se adiciona una fracción VII al artículo 107, una fracción IV al artículo 109, y se reforma el artículo 4 transitorio de la Ley General de Población para quedar como sigue:

Artículo 107. La Cédula de Identidad Ciudadana contendrá cuando menos los

siguientes datos y elementos de identificación:

- I. ...
- II. ...
- III. ...
- IV. ...
- V. ...
- VI. ...

VII. Un apartado que exprese la voluntad de ser o no donador de órganos para trasplante.

Artículo 109. La Cédula de Identidad Ciudadana deberá renovarse;

I. ...

II. ...

III. ...

IV. En caso de que el donador cambie su decisión respecto de la donación de órganos.

...

Artículo 4 transitorio. En el establecimiento del Registro Nacional de Ciudadanos se utilizará la información que proporcionará el Instituto Federal Electoral proveniente del padrón electoral y de la base de datos e imágenes obtenidas con motivo de la expedición y entrega de la credencial para votar con fotografía prevista en el artículo 164 del Código Federal de Instituciones y Procedimientos Electorales. A más tardar a dos años de la publicación de estas reformas, la Secretaría de Gobernación habrá realizado los trámites correspondientes para que la Cédula de Identidad Ciudadana sea de uso oficial y generalizado y en tanto no sea así, la credencial para votar podrá servir como medio de identificación personal en trámites administrativos de acuerdo a los convenios que para tal efecto suscriba la autoridad electoral.

Artículo Segundo. Se reforma el primer párrafo del artículo 322 de la Ley General de Salud para quedar como sigue:

Artículo 322. La donación expresa constará en la Cédula de Identidad Ciudadana o por escrito y podrá ser amplia cuando se refiera a la disposición total del cuerpo o limitada cuando sólo se otorgue respecto de determinados componentes.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

...

...

Artículos Transitorios:

Primero. Las presentes reformas entrarán en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

**8 INICIATIVA DE LEY PARA INCLUIR EL DERECHO
PERSONAL A LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN LA
LEY GENERAL DE SALUD**

Diputado Rafael Orozco Martínez

Exposición de motivos

Los sorprendentes avances de la ciencia, la técnica y la tecnología, aplicadas a la medicina, han provocado significativos y benéficos efectos sobre la salud del ser humano, así por ejemplo, tenemos que, en menos de un siglo, prácticamente se ha logrado triplicar la esperanza de vida al nacer, se han erradicado del planeta enfermedades virales, que en otros tiempos provocaban millones de muertes, se combaten efectivamente las de índole bacteriana y micótica, el arsenal terapéutico es cada vez más efectivo en todos los padecimientos y se avanza en otras áreas de la biomedicina.

Asimismo, se ha logrado descifrar la herencia genética de la humanidad en el proyecto genoma humano, se logran espectaculares logros en la biología de la reproducción y en la salud reproductiva, se avanza en la curación y erradicación de las enfermedades degenerativas y muchos otros logros.

Sin embargo, paralelamente a los avances de la ciencia médica, el sentir general de los usuarios, es sobre el hecho de que para ellos, se han alterado los vínculos del paciente con su médico, con las instituciones de salud y que no necesariamente se avanza en la misma velocidad en los derechos de cada paciente y las aspiraciones de los miembros de la sociedad.

Un claro ejemplo de lo anterior se puede observar en el caso de las personas con enfermedades crónicas y terminales, en las cuales los pacientes y sus familiares se quejan por diversos motivos, entre los que resaltan la fragmentación en el cuidado de la salud por la alta especialización de la medicina, y

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

la poca información de los recursos y tecnologías que eventualmente se les aplica.

El momento y forma de la muerte, se han modificado de una manera dramática en unas cuantas décadas, hoy se fallece en camas de hospitales, rodeado del personal de la salud y con un alto arsenal tecnológico, elementos que para muchos, han sustituido la cama y hogar del paciente, a sus familiares y seres queridos y al afecto de éstos. A lo que habría que sumar la utilización de recursos terapéuticos y biotecnológicos que no necesariamente son acordes a los deseos, creencias e ideología del paciente, y que incluso les resultan agresivos e innecesarios, así como deshumanizadores.

En el momento actual, los derechos de toda persona a la vida, bien superior, son consagrados en nuestra Carta Magna, es el primer derecho y el más fundamental, de éste, emanan todos los demás, en el caso de los derechos de cada persona como paciente, no se trata tan sólo de los derechos consagrados a la salud, sino que se deben entender como derechos a una mejor calidad de vida, lo que en el caso del paciente terminal sólo se comprende si se evitan sufrimientos a la persona, los médicos entonces, deben actuar en armonía con este precepto, de conformidad no tan sólo con el imperativo social y sanitario, sino a los mandatos de orden deontológico.

Es imprescindible determinar y conocer los personalísimos derechos de los pacientes, especialmente los del paciente en etapa terminal, es decir de aquella persona que se encuentra en una situación próxima e inevitable de muerte, por la presencia de una enfermedad de carácter progresivo e irreversible y ante la cual no existen posibilidades de respuesta a ningún tratamiento, pero que además, esta el hecho de que el paciente en la mayoría de las ocasiones no está en condiciones de expresar su voluntad..

Asimismo, es preciso comprender que el proceso más agobiante al que se enfrenta el paciente terminal, es al dolor,

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

por lo cual la medida más importante es el tratamiento de éste, incluso que se debe utilizar cualquier medicamento y tratamiento para aliviar el sufrimiento.

Aclarando que de ninguna manera la personal decisión, puede confundirse con la eutanasia, donde se participa activamente en la muerte del paciente y que además ésta no es conciliable con los derechos que consagra la Constitución, la Ley General de Salud, ni ningún precepto legal en nuestro país.

La piedad suscitada por el sufrimiento y el dolor de los pacientes terminales, no autoriza ningún tipo de intervención para acabar con su vida, y es un acto de homicidio intencional.

Hoy en día, la mayoría de las personas entienden que se tiene un derecho individual, para otorgar o denegar el consentimiento para someterse a cualquier procedimiento clínico, quirúrgico o invasivo, pero que además en el caso del paciente en etapa terminal, que no existe ningún tratamiento efectivo, tan sólo paliativos.

En la actualidad el enorme y arrollador avance científico, técnico y tecnológico en medicina, ha logrado en ocasiones, superiores logros de los que se estimaban, sin embargo, su aplicación, en ocasiones carece de regulación, sobre todo en la utilizada en el paciente próximo a morir, lo que nos obliga a la necesaria legislación y emisión de normas, para asegurar sobre todo, que no se violenten los derechos de la persona.

Este nuevo enfoque de las aplicaciones tecnocientíficas, es lo que algunos denominan la nueva juricidad, que en una sociedad donde la medicina es altamente tecnificada, debe estar atenta no tan sólo al bienestar de los ciudadanos, sino al respeto de los derechos de la tercera generación, referentes a la dignidad de la persona.

La dignidad de la persona, valor invulnerable, debe dotar al individuo de la capacidad de optar o negarse a recursos extraordinarios, desproporcionados y agresivos, toda vez que en el caso del paciente terminal son además paliativos e

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

inconducentes, y que ha sido referido por muchos de los pacientes y sus familiares como vejatorios o que vulneran sus creencias de cualquier tipo, no tan sólo religiosas.

La sociedad tecnificada, al aplicar todos los recursos, tiende a sobrevalorar aspectos de eficiencia y eficacia de los recursos, restringiendo la autonomía de la persona y produciendo una coacción de los médicos sobre los pacientes.

Por todo lo anterior es que proponemos, que la opción, de la individual decisión y determinación a las voluntades anticipadas (también conocida como testamento vital o *living will*), debe ser aceptada tanto por el sistema de salud, como por los médicos, con la única condición de haberse elaborado con pleno consentimiento, en forma libre, con conocimiento de la situación y haberse elaborado en forma previa a la condición de enfermo terminal, de manera voluntaria y fehacientemente, lo que algunos autores aducen y argumentan como garantía del conocimiento informado.

El derecho personal de autonomía, le confiere su capacidad de libre elección y la propia responsabilidad al ejercicio y al derecho de optar o no por los recursos que le ofrecen los servicios de salud.

Asimismo, es preciso establecer que, lo que se procura al dotar de un instrumento legal para la determinación de la voluntad anticipada, es en último caso, el de evitar el ensañamiento o encarnizamiento terapéutico, el uso de recursos tecnocientíficos desproporcionados e innecesarios y la prolongación de la agonía, cuando se sabe con certeza, que ya no hay posibilidades de curación, ni de mejoría.

Cuando la muerte se prevé como inminente e inevitable, se puede en conciencia, renunciar a tratamientos que cuando más, prolongan una vida precaria y penosa, esta decisión aclaramos, no equivale al suicidio, expresa más bien la condición humana personal ante la muerte.

En esta legislación, que proponemos, sea incluida en la Ley General de Salud, no se incluye al médico en la decisión de suspender un tratamiento, ya que él tiene como obligación

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

profesional atender al paciente hasta el último momento, procurando evitar el sufrimiento y garantizándole cuidados paliativos.

Esta iniciativa, pretende favorecer que las personas que por algún motivo no pudieran expresarse por situaciones precarias de salud, sean respetadas en sus propios valores y decisiones, enunciadas con antelación, por que la formalización de la voluntad anticipada supone la mayor responsabilidad de los ciudadanos sobre su propia vida y su salud.

Aunque vale la pena señalar que el declarante puede pedir que no se le prolongue la vida de manera innecesaria, ni por medios artificiales, pero nunca puede solicitar que se le acelere la muerte

El documento que contenga las voluntades anticipadas debe contar con los deseos expresos y explícitos del paciente, la formalización de este documento debe contar con las mejores garantías de autenticidad, es decir voluntad, identidad, capacidad y conocimiento, del mismo modo se debe regular su sustitución, revocación y modificación, y se debe asegurar que sea elaborado ante fedatario público, con la presencia de tres testigos.

Este documento debe estar a disposición de cualquier persona, que sea mayor de edad, con capacidad legal y que actúe libremente, con conocimiento y voluntad.

Con esta iniciativa se pretende humanizar y preservar la dignidad del paciente terminal, en un debate en que se privilegien dos valores básicos: vida y libertad, con éste además, pretendemos evitar la confusión existente entre cualquier tipo de eutanasia y respeto a la autonomía del paciente.

La autonomía significa, “gobierno deliberado de si mismo”, y según Kant, es un atributo de los sujetos morales, el que consiste en tratar a los demás como fines en si mismos y nunca como medios, implica en el tema que nos ocupa la autodeterminación sobre el final de la propia vida, con la única

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

limitante, de que no afecte el derecho de terceros. Quien firma un “testamento vital” o “voluntades anticipadas”, reclama el derecho a una muerte digna cuando se encuentra en estado de reclamar, es decir, cuando como persona es capaz de hacerlo conscientemente.

Por las consideraciones anteriormente expuestas, y en ejercicio de nuestras facultades constitucionales, los suscritos diputados a la LVIII legislatura de la H. Cámara de Diputados, sometemos ante esta Asamblea la siguiente: Iniciativa con proyecto de decreto por el que se modifica la Ley General de Salud, adicionando un artículo 51 bis, sobre las voluntades anticipadas.

Art. 51 bis.- Toda persona, previendo un estado de enfermedad terminal, irreversible e incurable, podrá manifestar de forma anticipada su oposición a tratamientos clínicos o quirúrgicos, cuando estos sean considerados desproporcionados o extraordinarios, y tan sólo sirvan para prolongar la agonía.

A fin de hacer efectivo lo anterior, se observará lo siguiente:

- I. La voluntad anticipada constará por escrito, en un documento que reúna las condiciones de legalidad y legitimidad que la Secretaría de Salud expida para tal efecto;
- II. Dicho documento podrá incluirse en la historia clínica del paciente;
- III. El médico y el equipo de salud, deberán mantener todas las medidas no extraordinarias ni desproporcionadas que permitan mitigar el dolor y el sufrimiento, hasta el deceso del paciente;
- IV. Se considera enfermedad terminal, irreversible e incurable a la enunciada en el diagnóstico profesional del médico que atiende al paciente, avalada por el Comité de Ética del Hospital o institución sanitaria;

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

- V. El médico y equipo de salud que tenga a cargo la salud del paciente, acatará la voluntad de éste, de oponerse a la utilización de recursos extraordinarios, desproporcionados e innecesarios;
- VI. La persona podrá modificar o revocar el documento en cualquier momento sin responsabilidad de su parte; y
- VII. Ningún profesional que haya actuado en concordancia con los deseos expresados por el paciente, estará sujeto a responsabilidad civil, penal o administrativa.

Transitorios:

Primero. El presente documento entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Segundo. La Secretaría llevará un registro de las personas que han expresado anticipadamente su rechazo a los procedimientos a que se hace alusión en el presente artículo, misma que servirá de punto de referencia a las instituciones de salud en caso de necesitar información al respecto sobre un paciente.

9 INICIATIVA QUE MODIFICA LA LEY GENERAL DE SALUD, CREANDO UN ARTÍCULO 41 BIS, PARA INCORPORAR, LA OBLIGACIÓN DE CONTAR EN LOS HOSPITALES DEL SECTOR PÚBLICO, PRIVADO Y ASISTENCIAL, CON COMITÉS HOSPITALARIOS DE BIOÉTICA

Diputado Francisco Salvador López Brito

Exposición de motivos

El progreso y evolución de las ciencias biomédicas en el último siglo, aunado al desarrollo de tecnologías y técnicas de aplicación clínica, han provocado que los trabajadores de salud, los investigadores, los usuarios de los servicios y en general toda la población, en sus ámbitos de conocimiento y competencia se replanteen, tanto nuevas pautas del ejercicio profesional, como los alcances y aplicaciones de la ciencia, la técnica y la tecnología en la salud individual y colectiva.

Asimismo, es preciso destacar que amplios sectores de la población, se encuentran atemorizados ante las expectativas de las supuestas agresiones y usos de que pueden ser objeto, por las nuevas tecnologías de la medicina, incertidumbre y miedo a los que han contribuido con diversas intenciones; el cine comercial, la literatura de ciencia ficción, el cientificismo y las declaraciones y denuncias infundadas, sobre todo de diversos actores ajenos a la medicina.

A todo lo anterior, se han sumado situaciones y hechos concretos y reales de agresión a la vida, la persona y la dignidad, entre los cuales como ejemplo señalaremos tan sólo, la investigación en humanos realizada por los nazis en sus campos de concentración y exterminio, las políticas de limpieza étnica en la ex Yugoslavia, las políticas eugenésicas de varias dictaduras, la disposición de embriones para experimentación, las pruebas en humanos de nuevos medicamentos sobre todo

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

en países pobres del planeta, y el uso de la tecnología para el desarrollo de armas biológicas y de destrucción total.

Ante este escenario, la sociedad tiene temores, por diversas causas, reales o infundadas, por las posibles transgresiones de las que creen puede ser objeto, que generan desconfianza en los ciudadanos, hacia los servicios de salud y eventualmente de los mismos médicos,.

Ante todo lo anterior surgió como alternativa y respuesta, una nueva disciplina, la *bioética*; ciencia que conjuga a la medicina, el derecho y la filosofía, como expresión de médicos, investigadores, filósofos, juristas y legisladores, que así crearon una nueva metodología de análisis a problemas asistenciales, clínicos, quirúrgicos y de investigación, que se basa en el análisis pluri e interdisciplinario de los conflictos, en una reflexión ética plural y respetuosa de las creencias e ideologías de la otredad.

La bioética surge así, en un mundo dominado por el conocimiento tecnocientífico, en el cual los propios trabajadores de la salud, se han visto superados por el uso y disposición de tecnologías, a los que sus códigos éticos y deontológicos no tienen respuesta inmediata, ante situaciones concretas que no están normadas y legisladas y que en ocasiones los líderes morales y ministros de culto se oponen sin pleno conocimiento y con un rigorismo dogmático.

La postura ante los dilemas éticos que plantea el nuevo ejercicio de la medicina y el desarrollo científico y de tecnologías, se ha visto confrontada al menos en dos posiciones radicalmente opuestas; por un lado se encuentra el argumento generalizado de algunos sectores de los científicos e investigadores que exigen el que no se detenga por motivos éticos o morales, la investigación y sus aplicaciones, ellos aducen en este sentido, una supuesta carencia de ideología de las ciencias y sus usos, y por supuesto quienes así piensan, esgrimen las libertades de pensamiento y ejercicio profesional.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Al respecto Jürgen Habermas, sostiene que el conocimiento se acompaña de intereses, y señala, que el imaginario paraíso del progreso, auspiciado por los avances de la ciencia, empuja a la identificación de valores técnicos y a interpretar la racionalidad técnica como única forma de racionalidad, para Habermas se detenta con engaño la supuesta neutralidad, como atributo de la ciencia, y señala que la categoría de progreso, es una herencia ideológica de la Ilustración.

La segunda postura es la que sostienen personas con un fuerte estamento moral, con fuertes convicciones religiosas, posiblemente también ambientalistas y a quienes les preocupan entre otras cosas, que con el advenimiento del conocimiento del genoma humano y la terapia génica, se vuelva a la recreación de las temidas políticas eugenésicas.

Entre estas dos posturas irreconciliables, aparece en las sociedades democráticas contemporáneas, una tercer alternativa, donde se cuenta con nuevos factores que actúan como referencias a los proyectos y posiciones contradictorias, en las cuales el primer interés es siempre, el ciudadano y sus derechos, y donde el concepto de libertad y dignidad es clave omnipresente en toda expresión social, y el quid del asunto no radica en que sea el gobierno o los científicos quienes pongan las normas, sino los usuarios de los servicios y sus representantes populares, los legisladores.

En este sentido, para Francis Fukuyama, los intereses de los científicos son muy a menudo de índole personal, sino es que, incluso son de ambición y pecuniarios, por lo que el control de la biotecnología corresponde exclusivamente a los legisladores, quienes son los únicos representantes electos, lo que les otorga soberanía a esta materia y la autoridad para controlar el ritmo y alcance del desarrollo tecnológico. Incluso, continúa Fukuyama, a pesar de los lobbies y cabildeos (sic), son los diputados quienes pueden tener la mejor visión de la voluntad popular.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Es preciso responder rápidamente a las necesidades de la sociedad y establecer una regulación nacional para asistir al paciente y a sus familiares, sobre todo en el ámbito intra hospitalario, para lo cual proponemos la creación de comités hospitalarios de bioética, integrados por grupos inter y mutidisciplinarios, con una actitud ética pluralista, que se ocupen de los problemas éticos de la atención a la salud, certificando que al paciente le sea proporcionada no tan sólo la atención en sus problemas de salud, sino información veraz y suficiente.

Lograr que los encargados de bioética participen activamente en la formación de los estudiantes de medicina y los de posgrado, y que participen en la discusión de los protocolos de investigación, en el área de su competencia, lo que equivale a asegurar la protección de la vida y los derechos de cada persona.

Por las consideraciones anteriormente expuestas, y en ejercicio de nuestras facultades constitucionales, los suscritos diputados a la LVIII legislatura de la H. Cámara de Diputados, sometemos ante esta asamblea la siguiente:

Iniciativa con proyecto de decreto que reforma y adiciona el artículo 41 bis de la Ley General de Salud.

Artículo 41 bis. En todos los centros hospitalarios y los institutos nacionales, públicos, privados o asistenciales, del Sistema Nacional de Salud, deberá existir un comité hospitalario de bioética, el que tendrá funciones de consultoría, asesoramiento, estudio, docencia y supervisión de la investigación, respecto a las cuestiones éticas que surjan de la praxis médica.

- Los comités hospitalarios de bioética, estarán integrados como equipos multi e interdisciplinarios integrados por

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

médicos, abogados, filósofos, profesionales y técnicos de la salud, los cuales podrán ser o no, trabajadores del hospital.

- Serán temas de análisis y opinión obligatoria, del comité hospitalario de bioética, los siguientes; Técnicas de Reproducción Asistida, Experimentación en Humanos, Prolongación Artificial de la Vida, Genética, Trasplante de Órganos, Donación de Órganos, Salud Mental, Derechos de los Pacientes, Objeción de Conciencia de los Trabajadores de Salud, Objeción de Conciencia de los Usuarios, Sigilo Profesional, Equidad y Racionalidad en el uso de los recursos disponibles, Eugenesia, Voluntad Anticipada.

- A solicitud del paciente o sus familiares, podrá ser invitado a participar, en el comité hospitalario de bioética, para opinar sobre su caso en particular, un ministro de culto, un jurista o un bioeticista, designado por el propio paciente o sus familiares.

TRANSITORIOS

PRIMERO.- Este decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

SEGUNDO.- En un lapso de hasta 90 días, la Secretaría de Salud, expedirá el Reglamento para la conformación de los Comités de Bioética Hospitalarios y las características de los centros hospitalarios que deben tenerlos.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

**10 INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO, PARA
INCORPORAR LA OBLIGATORIEDAD DEL CUMPLIMIENTO
DE SIGILO PROFESIONAL A LOS MEDICOS Y
TRABAJADORES DE LA SALUD, EN LA LEY GENERAL DE
SALUD**

Francisco Salvador López Brito

Exposición de Motivos:

En las sociedades contemporáneas, que demandan de información, donde los ciudadanos se encuentran llenos de curiosidad y existe un exceso de morbo, en la cual la primacía de los intereses de los medios de comunicación han desencadenado la intromisión a la vida personal y la intimidad, estos, son hechos que deben llamar a todos a la reflexión.

Actualmente, las personas actuamos, como clasificadores de los derechos humanos, defendiendo unos y despreciando manifiestamente otros. Esto se hace más evidente si se analiza lo que está sucediendo con uno de ellos; el derecho a la intimidad. Aunque este derecho, ha encontrado su reflejo en nuestro ordenamiento constitucional, en el ámbito sanitario recibe un trato, que bien puede calificarse como discriminatorio. Existe un consenso general en condenar los actos que comprometen la vida y la salud de las personas, pero al mismo tiempo, sea por nuestra curiosidad o con nuestra imprudencia, fomentamos un desprecio manifiesto hacia el derecho a la intimidad. Esta situación se ha plasmado, en el terreno de la salud, en una actitud laxa y poco rigurosa en la custodia del secreto profesional, que se encuentra indisolublemente ligado a ella.

Un repaso a los archivos de prensa, radio y televisión permiten comprobar la existencia de declaraciones y

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

comunicados de profesionales y técnicos de la salud que, sin ningún tipo de justificación ética o legal, divulgan lo que únicamente pertenece a la intimidad de las personas, cuyo derecho se invade y quiebra. En unas ocasiones son personajes de la política; en otras de la cultura y, los más, artistas o deportistas. En este último campo, puede constatarse también en Internet, hasta qué punto puede llegar a incumplirse la obligación de sigilo que debe acompañar a toda actuación profesional.

Se entiende por sigilo o secreto profesional “la obligación permanente de silencio que contrae el médico y el equipo de salud, en el transcurso de cualquier relación profesional, respecto a todo lo sabido o intuido sobre un paciente”. En esta definición se incluyen los tres elementos básicos, que son: la permanencia de la obligación, el origen y contenido de la información captada y la intrascendencia del tipo de relación profesional que se produzca.

Respecto al primero de los aspectos, el tiempo de vigencia del secreto, se debe tener muy presente que, ni la muerte del enfermo descarga al profesional de la obligación contraída. En cuanto al contenido, se tiene una fuerte tendencia a considerar que lo único secreto son los aspectos que reflejan datos de salud, lo que sin duda, es una falsa creencia, ya que se debe considerar secreto todo lo percibido, presentido o adivinado. Por ejemplo, el conocimiento sobre costumbres y hábitos domésticos, relaciones interpersonales, ideas políticas y cualesquiera otros aspectos no sanitarios, que se adquieren por la relación profesional y por tanto, ello es secreto. Debemos mencionar y recordar que el conocimiento de la intimidad personal, se puede convertir en un arma del poder; tanto civil como militar y que quien posee la información debe conservar la fidelidad a quien se lo ha otorgado.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Finalmente, en lo que atañe al tipo de acto profesional debe recordarse que, incluso en las actuaciones de médicos peritos o inspectores, se va a acceder a una información que, aunque no afecta a la esencia del acto médico realizado, exige, continuar reservada del conocimiento de otros.

En el terreno estrictamente deontológico, ya desde hace siglos, con el Juramento de Hipócrates se obligaba a los médicos que *“si en mi práctica médica, o aun fuera de ella, viere u oyere, con respecto a la vida de otros hombres, algo que jamás deba ser revelado al exterior, me callaré considerando como secreto todo lo de este tipo”*. Precisamente es, en este párrafo donde se encuentra el sustento de la actitud que debe observar el profesional en su práctica diaria, mediante el conocimiento del alcance de la expresión *“y que jamás deba ser revelado”*.

Una buena regla para actuar correctamente es tener bien presente dos hechos fundamentales: 1. El derecho a la intimidad de una persona nunca puede poner en peligro el derecho a la vida, la integridad psicofísica o la libertad de otra u otras. 2. El derecho a la intimidad de una persona tampoco puede comprometer el bienestar social, que en muchas ocasiones depende de la administración de justicia.

Los códigos deontológicos médicos vigentes hoy en todo el mundo, recogen y desarrollan los dos puntos anteriores de forma muy parecida. Dejan perfectamente claro cual debe ser la actitud profesional respecto al secreto y señala las excepciones a tal cumplimiento. Un breve repaso de los textos permiten confirmar que tales excepciones se han incluido para salvar los derechos prevalentes señalados antes. Merece la pena la cita de un aspecto de gran trascendencia: “La autorización del paciente a revelar el secreto no obliga al médico a hacerlo. En todo caso, el médico siempre ha de tener

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

cuidado en mantener la confianza social hacia la confidencialidad médica”. Con esto queda así explícito que, aun con la autorización del paciente, el profesional de la medicina debe, salvaguardar la reserva de la intimidad que le impone su actividad.

Aun y cuando no es objeto de este documento, es preciso recordar que los descubrimientos genéticos sobre la disposición a enfermedades y la denominada situación del enfermo sano obligan a disposiciones complementarias sobre el derecho a la intimidad de los trabajadores y el no dotar a las aseguradoras de datos personales. Por ello, cuando son sometidos a los preceptivos exámenes de salud, la información que puede facilitarse al empleador debe expresarse únicamente en términos de aptitud para el trabajo, sin develar, en ningún caso, las características de la enfermedad, ni otros aspectos conexos.

Como ejemplo, en el Código Penal español, se señala: “El profesional que, con incumplimiento de su obligación de sigilo o reserva, divulgue los secretos de otra persona, será castigado con la pena de prisión de uno a cuatro años, multa de doce a veinticuatro meses e inhabilitación especial para dicha profesión por tiempo de dos a seis años”.

Ya vistos algunos aspectos de la regulación del secreto profesional, corresponde ahora plantear una buena estrategia que permita adoptar la decisión de revelar, o no, lo conocido en el ejercicio de la profesión. Consiste en algo tan simple como es evaluar las consecuencias que puedan derivarse de la decisión tomada. Estas consecuencias pueden afectar al mismo paciente, a personas que se relacionen con él o, finalmente, al propio médico. La evaluación debe realizarse en función de los derechos humanos, que puedan verse conculcados en cada caso.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Comenzando con los efectos sobre el paciente, debe valorarse si, con el mantenimiento del silencio como expresión del respeto al derecho a la intimidad, puede ponerse en peligro el derecho a la integridad personal o a la vida del propietario del secreto. Ésta es quizá la situación más conflictiva, puesto que entran en conflicto los principios bioéticos de beneficencia y autonomía.

En la segunda posibilidad, los efectos del sigilo sobre otras personas relacionadas con el enfermo o sobre un grupo social, han de considerarse, tomando en cuenta que el derecho a la intimidad de un paciente nunca debe poner en peligro el derecho a la integridad personal o la vida de otros. Evidentemente, aquí no cabe el anterior conflicto bioético, ya que los principios señalados son de aplicación a cada persona y su respeto nunca debe afectar a los derechos fundamentales de otros.

En último lugar, deben valorarse los efectos sobre el médico. En este punto cabe poca discusión, dado que existen disposiciones legales que obligan al profesional, a la denuncia de determinados hechos que pudieran ser constitutivos de delito, o a la comparecencia como testigo. Sin embargo, aun en estos casos, no puede olvidarse que pueden quedar aspectos de la información reservados, en cuanto no afecten a lo sustancial de los hechos denunciados o declarados.

Fuera de los casos que se han señalado, la actitud del profesional sanitario debe ser siempre de absoluto respeto al secreto profesional, y cualquier postura contraria deja traslucir menosprecio a los principios éticos, deontológicos y legales de la práctica sanitaria.

Habíamos señalado al inicio de este documento, la existencia de comunicados y declaraciones en las que los

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

trabajadores de la salud divulgaban secretos. La justificación es siempre la existencia de un interés social por conocer esos aspectos y como ha podido comprobarse, este interés no figura entre los motivos éticos, deontológico, ni legales que justifican la vulneración del secreto.

Los médicos no deben ser clasificadores de los derechos humanos, deben ser, simplemente, considerados con todos ellos y sólo preordenar su respeto cuando exista conflicto entre intimidad e integridad personal, libertad o vida.

Por último, las resoluciones impugnadas desconocen la garantía constitucional del sigilo o secreto que algunas personas, en razón de su profesión, como acontece con el abogado o el médico, tienen la obligación, no sólo moral sino legal, de reservarla.

Retomando el derecho a la intimidad, como aquel fuero interno, aquella esfera que sólo compete a la persona humana, llamada como única a decidir si la comparte o no, y con quien, el sigilo profesional se constituye en el complemento garantista de dicho derecho fundamental.

Como señala el juramento hipocrático, *“Aquello que yo viere u oyere en la sociedad, durante el ejercicio, o incluso fuera del ejercicio de mi profesión, lo callaré, puesto que jamás hay necesidad de divulgarlo, considerando siempre la discreción como un deber en tales casos...”* El secreto profesional médico cubre aquello que por razón del ejercicio de la profesión se haya visto, oído o comprendido y que no es ético o lícito revelar, salvo que exista una causa justa y en los casos contemplados por disposiciones legales.

La estructura del secreto ofrece un cuadro en el que destaca una persona que confía a un determinado profesional

una información que no puede trascender por fuera de esa relación o que le permite conocer e inspeccionar su cuerpo, su mente o sus sentimientos más recónditos, todo lo cual se hace en razón de la función social que desempeña el profesional y a través de la cual se satisfacen variadas necesidades individuales. En el ámbito de la relación profesional, depositado el secreto o conocida la información o el dato por parte del profesional, el sujeto concernido adquiere el derecho a que se mantenga el sigilo y este derecho es oponible tanto frente al profesional como frente a las personas que conforman la audiencia excluida. Correlativamente, el profesional tiene frente al titular del dato o información confidencial, el deber de preservar el secreto. Como una proyección del derecho del titular del dato o información, al igual que como una concreción particular del interés objetivo y legítimo de una profesión en auspiciar un clima de confianza en las personas que constituyen el círculo de los usuarios de los servicios que dispensa, el profesional, a su turno, tiene el derecho de abstenerse de revelar las informaciones y datos que ingresan en el reducto de la discreción y la reserva. El derecho y el correlativo deber que se derivan de la prohibición de revelar el secreto profesional, tiene carácter formal en cuanto que, en principio, son indiferentes respecto a su contenido concreto. En realidad, lo comprendido por el secreto no es tan significativo desde el punto de vista jurídico como la necesidad de que permanezca oculto para los demás. Aquí se revela una faceta peculiar del secreto profesional y que consiste en servir de garantía funcional a otros derechos fundamentales, entre los que se destaca el derecho a la intimidad, a la honra, al buen nombre, a la información, a la libertad, etc.

Determinados profesionales tienen la delicada tarea de ser beneficiarios de la confianza de las personas que ante ellas descubren su cuerpo o su alma, en vista de la necesidad de curación o búsqueda del verdadero yo. El profesionalismo,

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

en estos casos, se identifica con el saber escuchar y observar, pero al mismo con el saber callar. De esta manera el profesional, según el código de deberes propio, concilia el interés general que significa su oficio con el interés particular de quien lo requiere. El médico, el sacerdote, el abogado, que se adentran en la vida íntima de las personas, se vuelven huéspedes de una casa que no les pertenece y deben, por tanto, lealtad a su señor.

La bioética constata un acuerdo sobre algunos puntos esenciales relativos al tratamiento y al ejercicio médico. En cuanto a lo primero, se considera que todo tratamiento, aún el más elemental, debe hacerse con el consentimiento del paciente. El consentimiento idóneo, se presenta cuando el paciente acepta o rehúsa la acción médica luego de haber recibido información adecuada y suficiente para considerar las más importantes alternativas de curación.

Clara está la importancia del sigilo profesional del médico para garantizar el derecho a la intimidad de las personas dentro de un entorno social, y no sólo por que así lo expresa la norma fundamental, sino porque dentro de un juicio axiológico, es apenas elemental que la persona humana, como dueño único de su existencia, decida qué exterioriza de su ser, que como es lógico, por diversas circunstancias, como en el caso examinado, por razones de salud, se ve prácticamente en la obligación exteriorizar su mundo íntimo. Esas revelaciones, lógico es, no pueden darse a conocer por el médico. Obligación ética y legal de contenido universal. La noción del secreto profesional la abordó la filosofía del derecho y señala que: "el secreto profesional es aquella actitud de reserva que recaía sobre una cosa corporal o incorporeal con el fin de proteger la intimidad del individuo". El secreto profesional por lo tanto es una actitud de reserva.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Por las consideraciones anteriormente expuestas, y en ejercicio de nuestras facultades constitucionales, los suscritos diputados a la LVIII legislatura de la H. Cámara de Diputados, sometemos ante esta Asamblea la siguiente: Iniciativa con proyecto de decreto por el que se modifica la Ley General de Salud, adicionando un artículo 51 bis, al Título tercero, capítulo cuarto, sobre prestación de los servicios de salud, con la finalidad de asegurar los derechos a la intimidad de los usuarios de los servicios de salud e incluir la obligatoriedad al cumplimiento de la figura de *Sigilo Profesional*.

Artículo 51 bis. En cada área de los servicios de salud, públicos y privados, debe procurarse la mejor integración de la información relativa a cada paciente, la historia clínica deberá mantenerse dentro de los límites de cada institución, la cual estará a disposición de los pacientes y los médicos que directamente estén implicados en el diagnóstico y tratamiento del paciente, o para fines científicos, debiendo quedar plenamente garantizado el derecho a la intimidad personal y el deber de guardar el sigilo profesional, por quienes tienen acceso a la historia clínica del paciente.

Transitorios

Artículo Primero. Este decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Artículo Segundo. El Ejecutivo Federal en un plazo no mayor de 60 días realizará las adecuaciones correspondientes en las disposiciones reglamentarias

**11 INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO PARA
INCORPORAR NUEVOS DERECHOS A LOS PACIENTES
CON ENFERMEDAD MENTAL**

Rafael Orozco Martínez

Exposición de Motivos:

En las sociedades contemporáneas, ha tomado un lugar preponderante en la relación médico-paciente, así como en las instituciones sanitarias, un nuevo derecho individual, el de la autonomía del paciente, a través del cual se ha logrado el reconocimiento al Consentimiento Informado. En la psiquiatría, rama del saber médico, que se ocupa de la atención y el cuidado de los pacientes con enfermedades mentales, este derecho ha adquirido una particular importancia, ya que derivado del reconocimiento de este derecho, se pasa de ver al paciente como una persona incapaz e inmadura a causa de su enfermedad y se reconoce al paciente como un sujeto activo en las decisiones de su tratamiento, ya que el hecho es que se reconoce la capacidad del enfermo, de gobernarse a si mismo, a pesar de su enfermedad.

Aún en la reciente historia de la psiquiatría, el paciente con trastornos mentales, ha vivido situaciones controversiales, oposiciones e incluso el rechazo no sólo por la sociedad, sino en ocasiones de su propia familia, esto se ha debido en parte, a los prejuicios y desconocimiento que se tenía de la enfermedad mental, de los que resultó, que los que eran considerados como “locos” o “enajenados”, fueran rechazados incluso por sus propias familias, echados a la calle, encerrados en manicomios, amarrados o encadenados y a los más peligrosos, los que presentaban por motivos de su enfermedad conductas agresivas, fueron incluso encerrados en cárceles o prisiones y tratados como delincuentes del orden común.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

El gran logro de la razón y el pensamiento en el mundo occidental en la medicina, fue el reconocimiento de la “locura”, como una manifestación de la enfermedad mental, que a cualquiera puede afectar y la creación de los nosocomios y hospitales de especialidad, para quien padecía alguna enfermedad mental, este quizá fue el más espectacular avance hacia una humanitaria convicción.

En un principio, los centros de atención psiquiátrica, solo se ocuparon del tratamiento asistencial, humanitario y de comprensión para los enfermos, lo cual fue avanzando y evolucionando en la descripción y agrupación de las entidades psiquiátricas y sus categorías diagnósticas, pero sobre todo, en el hallazgo de nuevas técnicas y fármacos para el tratamiento de las enfermedades mentales, el advenimiento de la psicocirugía, las terapias electro convulsivas y otras que aunque inicialmente fueron criticadas por amplios sectores de la sociedad, otorgaron finalmente nuevos criterios y beneficios para los pacientes.

Hoy con la elaboración y desarrollo de fármacos específicos para el tratamiento de enfermedades mentales y de la conducta, con el desarrollo de teorías psicológicas y enfoques psicoterapéuticos, se ha ayudado a la mejor comprensión de los pacientes y se empieza a ver un mejor entendimiento de éstos, entre amplios sectores de la sociedad, no tan sólo médicos.

En el tratamiento y atención del paciente mental, y del acto médico en la psiquiatría, nos permite contemplar que a mayor comprensión de la sociedad y la familia, se logra mejor atención de los pacientes.

Es por lo anterior, que la psiquiatría debe estar inmersa en altos valores éticos, donde la confidencialidad, la aceptación

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

del paciente, la valoración de los beneficios y los riesgos del tratamiento, la salvaguarda de la dignidad del paciente y sus familiares, y el sigilo profesional sean normas obligadas para todo psiquiatra, en este sentido es que el consentimiento informado, es un elemento más en la humanización del trato al enfermo mental, lo que además pone en evidencia la especial necesidad de que se promuevan los derechos de los pacientes.

Debemos reconocer que cada paciente, es para el médico y las instituciones de salud, un caso con particulares matices que obligan a tomar decisiones de carácter ético que deben ser compartidas con el paciente y sus familiares. Que en cada valoración se deben jerarquizar las prioridades y atender y respetar los derechos humanos del paciente, aún cuando muestre reducción en sus capacidades, por motivos de su enfermedad.

La representación gráfica de las experiencias donde se trasgreden los derechos humanos del paciente con enfermedad mental, si bien son menos graves y numerosas que los que algunos sectores de la población pretenden presentar, si son reales, tal es el caso del encierro de pacientes en hospitales, sin su consentimiento, la administración de terapias en las cuales no se especificaron los riesgos y los efectos colaterales adversos, así como el rechazo laboral, escolar, familiar, etc. a pacientes psiquiátricos.

El profesional dedicado a la atención de los pacientes con enfermedades mentales ejerce sobre ellos autoridad y por tanto poder, el cual debe ser manejado sólo en beneficio del paciente, nunca en beneficio de él mismo, recordando que el paciente en su condición presenta vulnerabilidad. Además hay que vencer los escollos que la cercanía y la intimidad con el paciente le pueden condicionar, lo mismo sucede con la

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

temática y problemática sexual del paciente, la que puede hacer caer en dilemas éticos.

La Bioética, y su particular concepción de los derechos humanos, aplicados a la psiquiatría, deben atender a los cuatro principios básicos en la atención del paciente, a la luz de los valores y los principios éticos y deontológicos, el primero es el de la no maleficencia, entendida como que el médico debe estar conciente en no dañar al paciente en sus acciones.

El segundo principio, es el de la beneficencia, que obliga a hacer el bien, procurando el mayor beneficio posible, conlleva el conocimiento de los posibles riesgos y perjuicios que pueden resultar de la aplicación de cualquier tratamiento. Así como la obligación de informar al paciente y lograr su aceptación.

El tercer principio, del cual emerge esta propuesta, es el de la autonomía, éste implica considerar a toda persona capaz de tomar decisiones respecto a su propia salud y por lo tanto a la aceptación o rechazo a los que el paciente considere pertinentes.

El cuarto principio es el de justicia, éste obliga a tratar a todas las personas de igual manera, como iguales y no discriminarlas bajo ningún concepto. La vigilancia de la observación de este cuarto principio compete al Estado y a quien éste delegue la función, quien además debe procurar la equidad y la eficacia en la distribución de recursos y servicios.

La evaluación ética de cada paciente y cada caso, no puede ser rutinaria ni homologarse, es por esta razón que todo centro u hospital psiquiátrico debe contar con un comité de ética, que ayude a establecer criterios en la toma de decisiones que afectan al paciente y a sus familiares, los comités ayudarán a disminuir la incertidumbre en aquellos casos en que

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

entran en conflicto los intereses de la sociedad, del paciente y de los servicios sanitarios, así mismo contribuyen a la valoración de riesgos y beneficios.

El paciente tiene el derecho de tener toda la información suficiente y necesaria para aceptar o en caso contrario, rechazar alternativas en su tratamiento, el psiquiatra está comprometido a dar esta información en términos sencillos y comprensibles, adecuados al nivel de instrucción del paciente y sus familiares, asimismo, el paciente debe estar de acuerdo en el uso de nuevas alternativas farmacológicas en su tratamiento, en caso de incompetencia del paciente, o que éste sea menor de edad, se cumplirá con lo estipulado por la Ley General de Salud.

Como un importante antecedente legal al consentimiento informado, se tiene que en España, ya desde 1984, se contaba con la carta de deberes y derechos del paciente, en la cual se establecía que el paciente tenía derecho a recibir información completa y continuada, verbal y escrita, sobre todo lo relativo a su proceso, incluyendo diagnóstico, alternativas de tratamiento y riesgos y pronóstico, lo cual debía ser facilitado por un lenguaje comprensible.

Se contemplaba que el paciente pudiera declinar su derecho a ser informado y en caso que el paciente no quiera o no quisiera o no pudiera manifestar su aceptación a recibir dicha información, ésta debía proporcionarse a los familiares o personas legalmente responsables.

En el ámbito de la salud mental siempre ha existido una inquietud por los valores y los dilemas éticos relacionados con la asistencia a los pacientes mentales. En la asistencia psiquiátrica se trabaja no sólo con la patología, sino también con el medio social y familiar en el que reside el paciente, los acontecimientos vitales que incidan sobre la enfermedad, el

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

grado de autonomía o de incapacidad, las relaciones interpersonales, el desempeño laboral o educacional y además de tratamientos farmacológicos y psicoterapéuticos se emplean técnicas de rehabilitación que propicien la integración en el medio habitual del paciente.

Van a surgir dilemas éticos a lo largo del procedimiento psicoterapéutico. Por una parte, conflictos comunes a otras especialidades médicas, como los relativos a la información, la confidencialidad, el buen hacer médico en la praxis, la distribución justa de recursos, etc.

Por otra parte, también se presentan conflictos específicos, como los relativos a la competencia de los pacientes a la hora de decidir sobre su tratamiento o enfermedad, la designación de las personas que deben sustituir esta toma de decisiones de los pacientes incapacitados para ello, el ingreso y los tratamientos, etc.

Pero la frecuencia de situaciones en las que se debe cuestionar, no la autonomía sino la capacidad del enfermo, para decidir personalmente su tratamiento, añade una complejidad específica a la atención psiquiátrica.

El respeto a la confidencialidad desde el punto de vista ético, puede extenderse a otro ámbito del espacio socio sanitario, como los recursos sociales tanto residenciales como comunitarios. Todas aquellas personas que por su condición de trabajadores tengan conocimiento de datos personales o relacionados con la vida de las personas a las que atienden deben guardar la confidencialidad de los mismos.

El respeto a la intimidad de los pacientes impide también la publicación en obras científicas y en otros medios de comunicación social de fotografías, videos u otros datos que

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

permitan la identificación del paciente, si éste, no ha dado su consentimiento expreso.

Los conflictos éticos pueden surgir, también en la vida hospitalaria cotidiana; intimidad en el aseo, en las habitaciones, intimidad en las exploraciones físicas, etc. En numerosas ocasiones, la organización del trabajo en hospitales y residencias hace que este derecho sea menoscabado y se acceda a baños o habitaciones compartidas sin tener en cuenta que la persona pueda desear realizar su aseo personal en privado o no ser visto en otras situaciones que le provocan pudor.

Las decisiones que se realicen en el tratamiento del paciente mental, se deben basar en los siguientes supuestos.

- Deseos del paciente: los cuales deben ser manifestados personalmente.
- Valores y creencias: es decir la religión, cultura, costumbres, creencias e ideología de cada paciente.
- Mayor interés: se basa en las estimaciones objetivas sobre los beneficios y riesgos del tratamiento.

El paciente mental, en ámbitos sanitarios no psiquiátricos, es visto muchas veces como alguien difícil de entender y que puede crear problemas, lo cual es, sin duda, residuo de viejas e irracionales actitudes hacia la enfermedad mental observadas a lo largo de la historia de la medicina. Así, el paciente mental puede verse discriminado a la hora de recibir asistencia sanitaria, y se les niegan medios diagnósticos o terapéuticos, lo que contradice el principio de justicia. En el terreno de la ciencia psiquiátrica, el derecho al consentimiento informado para el paciente con enfermedad mental, ha sido visto por algunos como el elemento más importante hacia la consolidación de la humanización en su tratamiento.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Aunque resulte difícil determinar la forma y los contenidos de la información que se den al paciente, tanto en calidad como en cantidad, aun y cuando sea un reto particularmente difícil cuando el destinatario padece de enfermedades mentales severas, no hay duda acerca del derecho que el enfermo tiene a la misma, la información debe incluir los riesgos y beneficios del tratamiento y en su caso, otras alternativas existentes, así como los efectos secundarios y colaterales de los fármacos.

Por las consideraciones anteriormente expuestas, y en ejercicio de nuestras facultades constitucionales, los suscritos diputados a la LVIII legislatura de la H. Cámara de Diputados, sometemos ante esta Asamblea la siguiente: Iniciativa con proyecto de decreto por el que se modifica la Ley General de Salud, adicionando un artículo 77 Bis, al Título III, capítulo VII, sobre Salud Mental, con la finalidad de legislar para otorgar el derecho al consentimiento informado para los pacientes con padecimientos mentales.

Artículo 77 bis. Todo paciente con una enfermedad mental, y sus familiares tienen derecho a ser debidamente informados, en suficiente cantidad y calidad, sobre todos los aspectos relativos a su tratamiento, lo cual debe incluir:

- los riesgos, beneficios y pronóstico que el tratamiento o tratamientos a emplear le puedan otorgar,
- los efectos colaterales y secundarios adversos, y la posibilidad de riesgos, por el uso de fármacos o cualquier producto ,
- los beneficios y motivos del internamiento en una institución de salud mental, la cual se sustentará en el ingreso voluntario del paciente, con la sola excepción del ingreso forzoso por autorización judicial o cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar al paciente lesiones o daños irreversibles.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Transitorios

Artículo Primero. Este decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Artículo Segundo. El Ejecutivo Federal en un plazo no mayor de 60 días realizará las adecuaciones correspondientes en las disposiciones reglamentarias.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

12 INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO POR LA QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, LA LEY GENERAL DE EDUCACIÓN, LA LEY FEDERAL DEL TRABAJO Y LA LEY QUE ESTABLECE LAS NORMAS MÍNIMAS SOBRE READAPTACIÓN SOCIAL DE LOS SENTENCIADOS RELATIVA A LA PREVENCIÓN, ATENCIÓN, TRATAMIENTO Y NO DISCRIMINACIÓN DE LAS PERSONAS INFECTADAS POR EL VIH-SIDA

Irma Figueroa Romero

Exposición de motivos

Al inicio de la década de los ochenta, en el siglo XX, la humanidad creía que con los avances de la ciencia y la medicina, podría alcanzar niveles de vida y de salud hasta poco antes inimaginables. Como ejemplo, ya se habían controlada las epidemias que hacía unos siglos mermaban la población mundial y la época de la vacunación y la medicina preventiva, aunada a los descubrimientos de la genética, la medicina nuclear, el desarrollo de tecnologías y el avance en la curación de las enfermedades degenerativas, daban certidumbre a esta creencia, y fue en este contexto que aparecen en Estados Unidos en 1981, los primeros casos de una entidad clínica que desconcertó a médicos; clínicos e investigadores, una enfermedad caracterizada por una severa inmunodeficiencia, que sería el detonador de múltiples infecciones por microorganismos inofensivos en individuos sanos, infecciones oportunistas, como la neumonía por *neumocystis carinii*, la encefalopatía causada por el *toxoplasma gondii*, la retinitis por citomegalovirus, la candidiasis esofágica, la diarrea por *cryptosporidium*, así como el desarrollo del Sarcoma de Kaposi, encefalopatías, leucoencefalopatía multifocal y otras condiciones patológicas más.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Esta enfermedad descrita por primera vez en 1981, afectó en principio a un grupo de hombres jóvenes homosexuales, el agente causal fue encontrado tres años después, un virus de la familia retrovirus, provocando una importante alteración en el sistema inmunológico específicamente, a nivel de los linfocitos T.

La perplejidad que causó este síndrome desde su aparición, no ha disminuido, quizá debida a su vinculación con dos elementos que tradicionalmente los asociábamos a la vida; el semen y la sangre, y al hecho de que se diseminara rápidamente por vía sanguínea, sexual y perinatal. Lo anterior, aunado a la ausencia de un tratamiento curativo y a las dificultades en la producción de vacunas debido a las constantes mutaciones del virus, colocó el énfasis del combate a la epidemia en promover mecanismos de prevención. La investigación clínica demostró algunos años más tarde, que el tratamiento con diversos medicamentos antirretrovirales combinados inhibe la replicación del virus aumentando en cantidad y calidad la vida de los pacientes. En la actualidad, existen recomendaciones de organismos internacionales de salud y de derechos humanos en el sentido de trabajar en campañas de sensibilización y no discriminación a pacientes con VIH-SIDA que enfrenten no sólo su estigmatización, sino también, las dificultades que para el combate a esta enfermedad implican los prejuicios y la desinformación.

La epidemia del virus de la inmunodeficiencia humana, provocó que grupos radicales dieran una connotación moral equivocada a esta enfermedad y que desde su inicio se presentaran actitudes de discriminación contra quienes sufrieron los contagios por VIH SIDA, obstaculizando adecuadas condiciones de diálogo y reflexión entre los diversos actores involucrados. En nuestro país esto se pone de manifiesto con la insuficiencia de políticas sanitarias que apoyen con suficientes recursos los programas de prevención y tratamiento a los enfermos atacados por este mal, la intolerancia y discriminación que injustamente sufren ellos y

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

ellas, sus familiares, allegados y amigos, la falta de medicamentos antirretrovirales en las instituciones gubernamentales, el rechazo en las escuelas, clubes, asociaciones e incluso en los hospitales, el despido injustificado de quienes se les diagnostica la enfermedad y muchas otras situaciones inaceptables.

Por todo lo anterior, proponemos a través de esta iniciativa, crear las condiciones normativas que permitan que impere la reflexión inteligente, el diálogo respetuoso y el respeto irrestricto a la persona, con el fin de contribuir a que todas las instancias sociales involucradas en esta enfermedad, especialmente quienes la padecen, así como con los sectores de mayor riesgo, estén debidamente protegidos en sus derechos y se garantice su tratamiento oportuno y efectivo.

La intención de esta iniciativa es dar certidumbre jurídica y una tutela efectiva a los derechos de quienes padecen esta terrible enfermedad. Está dirigida a que las escuelas no vuelvan a rechazar o negar la matrícula a los niños afectados por ésta, o a los hijos de quienes la padecen, lo mismo que en los centros de trabajo donde han sido vejados por despidos, a los sectores de la sociedad que discriminan a los portadores lo que constituye una violación a los derechos y a la dignidad de la persona.

Actualmente en nuestro país, el VIH SIDA es la tercera causa de mortalidad en el grupo de edad de entre 20 y 45 años, han aumentado los casos de mujeres infectadas lo que se ha descrito como *feminización de la enfermedad*, así como el de niños afectados por este síndrome y una expansión de la epidemia entre grupos heterosexuales, lo que pone de manifiesto que el VIH SIDA es un problema social grave, que no solamente afecta a un sector de la sociedad y que no ha sido adecuadamente frenado el crecimiento de esta pandemia, a lo cual sin duda ha contribuido la calificación y componente moral que indebidamente se ha dado a esta enfermedad y por supuesto a quienes la padecen.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

A los infectados por VIH y a los enfermos de SIDA se les debe tanto respeto y atención médica como a cualquier otro enfermo, los sentimientos de culpabilidad, ansia, incertidumbre y la discriminación que cotidianamente acompaña su vivir, requieren de la comprensión y de la participación de la sociedad, resulta obligatorio para quienes de alguna manera podemos contribuir a su mejor atención, otorgar los elementos para que este reclamo sea debidamente satisfecho. Por ello proponemos que los derechos de los pacientes con VIH SIDA queden claramente establecidos en las diferentes leyes y normativas, contribuyendo así a soluciones efectivas para evitar la discriminación, rechazo y violación de los derechos de los pacientes.

Por las consideraciones anteriormente expuestas, y en ejercicio de las facultades constitucionales, la suscrita diputada federal, integrante de la LIX Legislatura de la Cámara de Diputados, someto ante esta Honorable Asamblea, la siguiente:

INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO POR LA QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD, LA LEY GENERAL DE EDUCACIÓN, LA LEY FEDERAL DEL TRABAJO Y LA LEY NORMAS MÍNIMAS SOBRE READAPTACIÓN SOCIAL DE LOS SENTENCIADOS.

Artículo Primero: se adiciona un capítulo IV bis al Título Tercero de la Ley General de Salud, para quedar como sigue:

CAPÍTULO IV BIS ATENCIÓN A PERSONAS CON VIH-SIDA

Artículo 60 bis 1.- Las personas con VIH-Sida tienen derecho a la atención médica integral y al tratamiento oportuno y de calidad, que implica no solo la distribución de anti-retrovirales sino de los estudios de carga viral, cuantificación de linfocitos y el apoyo clínico y psicológico correctos, conforme a sus condiciones clínicas y a los recursos médicos y tecnológicos

correspondientes. La Secretaría de Salud garantizará la disponibilidad de los medicamentos antirretrovirales necesarios y el suministro de los mismos se dará conforme a las indicaciones médicas y de manera gratuita.

Artículo 60 bis 2.- Las pruebas para el diagnóstico clínico de la infección por el VIH serán voluntarias y requerirán del consentimiento informado del paciente, salvo en los siguientes casos: cuando exista, según el criterio médico, necesidad de efectuar la prueba en beneficio de la salud del paciente, o de aquel expuesto accidentalmente (trabajadores de salud), a fin de contar con un mejor fundamento de tratamiento; cuando exista una orden de la autoridad judicial competente; o, cuando se trate de donación de sangre, hemoderivados, leche materna, semen, órganos y tejidos.

Los resultados de las pruebas para el diagnóstico clínico de la infección por VIH serán confidenciales, el personal de salud deberá informar el caso de una manera expedita y sin información agregada.

La investigación en seres humanos en materia de VIH-Sida se ajustará a lo dispuesto en el título quinto de la presente Ley.

Artículo 60 bis 3.- Las personas con VIH-Sida deberán ser respetadas en el desarrollo de sus actividades civiles, familiares, laborales, profesionales, educativas, afectivas y sexuales, estas últimas de acuerdo con las respectivas recomendaciones de protección.

Ninguna institución pública, social, privada, cultural, empresarial, deportiva, religiosa o de cualquier otra índole, podrá solicitar pruebas ni dictámenes médicos sobre la infección por el VIH como requisito de ingreso o permanencia.

Quienes contravengan lo dispuesto en el párrafo anterior serán sancionados conforme a lo establecido en esta Ley y a los demás ordenamientos jurídicos aplicables.

Artículo 60 bis 4.- La Secretaría de Salud, desarrollará un programa integral de prevención y control del VIH-Sida, así

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

como campañas de sensibilización y no discriminación dirigidas a toda población.

Artículo Segundo: Se reforma el artículo 420 de la Ley General de Salud para quedar como sigue:

Artículo 420.- Se sancionará con multa de mil hasta cuatro mil veces el salario mínimo general diario vigente en la zona económica de que se trate, la violación de las disposiciones contenidas en los artículos **60 bis 1, 60 bis 2, 60 bis 3**, 75, 121, 127, 142, 147, 149, 153, 198, 200, 204, 233, 241, 258, 265, 267, 304, 306, 307, 308, 315, 341, 348, tercer párrafo, 349, 350 bis, 350 bis 1, 350 bis 2, 350 bis 3, 373, 376 y 413 de esta Ley.

Artículo Tercero: Se adiciona un párrafo al artículo 2 de la Ley General de Educación para quedar como sigue:

Artículo

2.-

.....
Ninguna persona podrá ser discriminada por raza, nacionalidad, género, edad, opción política, religiosa o sexual, posición social, situación económica, estado civil o por algún padecimiento de salud o enfermedad.
.....

.....
Artículo Cuarto: Se adiciona una fracción XII al artículo 75 de la Ley General de Educación y se recorre la numeración de las subsecuentes, para quedar como sigue:

Artículo 75.- Son infracciones de quienes prestan servicios educativos:

I a la XI.....

XII. Por suspender, excluir, expulsar o despedir a algún estudiante, docente o trabajador del Centro Educativo por ser portador del VIH, estar enfermo de Sida o cuando alguno de sus familiares o allegados resulte infectado.

XIII.- Incumplir cualesquiera de los demás preceptos de esta Ley, así como las disposiciones expedidas con fundamento en ella.

.....
.....
Artículo Quinto: Se adiciona las fracciones XII y XIII al artículo 133 de la Ley Federal del Trabajo para quedar como sigue:

Artículo. 133.- Queda prohibido para los patrones:

I a la XI

XII. Todo acto de discriminación laboral en contra de cualquier trabajador con VIH-Sida. Quien en caso de desarrollar alguna enfermedad que le impida continuar con sus actividades habituales, recibirá el trato establecido en la legislación laboral vigente.

XIII. Solicitar dictámenes o certificaciones médicas a los trabajadores sobre la infección por VIH Sida para obtener un empleo o conservarlo. El trabajador no estará obligado a informar a su patrón, ni compañeros de trabajo acerca de su estado de infección por el VIH. Cuando sea necesario, podrá informarlo a su patrón, quien deberá guardar la debida confidencialidad y, en su caso, procurar el cambio en las condiciones de trabajo para el mejor desempeño de las funciones, según criterio médico.

Artículo Sexto: se adiciona un párrafo quinto al artículo 13 de la Ley que Establece las Normas Mínimas sobre Readaptación Social de los Sentenciados, para quedar como sigue:

Artículo 13

.....
.....
.....
Se prohíbe la segregación, el aislamiento y cualquier acto de discriminación en contra de los internos infectados por el VIH-Sida. El Reglamento Interior de cada Reclusorio establecerá las modalidades para hacer efectivo el derecho de los internos a la atención médica y el tratamiento adecuado.

TRANSITORIOS

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Artículo Primero. Este decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Artículo Segundo. El Ejecutivo Federal en un plazo no mayor de 60 días realizará las adecuaciones correspondientes en las disposiciones reglamentarias.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

13 INICIATIVA DE LEY QUE MODIFICA LA LEY GENERAL DE SALUD, PARA PENALIZAR LA PRÁCTICA DE LA LLAMADA DICOTOMÍA

Irma Figueroa Romero⁶²

Exposición de Motivos

Sin duda el tema de la salud humana implica la coadyuvancia de un sin número de profesionales que participan desde diversas áreas, para contribuir al completo estado de bienestar físico y mental que implica el concepto de salud, tal y como lo ha definido la Organización Mundial de Salud.

Parte muy importante tiene que ver con el aporte que representa hoy en día el laboratorio clínico, para el diagnóstico de diversas enfermedades, siempre en auxilio de un diagnóstico certero por parte del médico y por ende, también contribuye a un mejor tratamiento farmacológico.

La norma oficial mexicana relativa a la organización y funcionamiento de los laboratorios clínicos es la NOM-166-SSA1-1997. En ella se estipula el objetivo y campo de aplicación, las referencias a otras normas para el pleno cumplimiento de la misma, las especificaciones en cuanto al responsable sanitario y sus funciones, la necesidad de que los laboratorios clínicos cuenten con un registro cronológico de los análisis que realicen. Los requerimientos administrativos ante

⁶² **Fuentes Consultadas:** a) Norma Oficial Mexicana NOM-166-SSA1-1997. b) Grabación en video del “Foro Nacional de Laboratorio Clínico y la Industria de Reactivos y Sistema de Diagnóstico”, c) Ley General de Salud, d) Página de Internet: www.labsser.com.mx/articulo.htm

Agradecimiento al Dr. Rafael Guerrero García. Por la revisión de la presente iniciativa y por sus valiosas aportaciones a la misma.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

la autoridad sanitaria para su funcionamiento y los requerimientos específicos en caso de que se trate de laboratorios que utilicen fuentes de radiación ionizante. Lo anterior enumera de forma breve el contenido de la norma.

Hay quien ha definido al laboratorio de análisis clínico como:

Una instalación donde se realizan análisis microbiológicos, serológicos, químicos, inmunohematológicos, biofísicos, citológicos, patológicos, u otro tipo de análisis de materiales derivados del cuerpo humano, con el objeto de proporcionar información para la prevención, el diagnóstico o tratamiento de cualquier enfermedad o deterioro físico, así como para proporcionar una evaluación de la salud de los seres humanos. En consecuencia, el laboratorio clínico es un servicio multidisciplinario, donde grupos de profesionales laboran conjuntamente, atienden pacientes, investigan, evalúan muestras biológicas y estudian problemas de salud entre otras labores, con objeto de colaborar con los médicos y especialistas en la toma de decisiones médicas y en el tratamiento de sus pacientes.⁶³

Por lo anterior, resulta obvio que es una pieza fundamental en el cuidado de la salud humana y, para lograrlo, se requiere de la conjunción de tres elementos: Conocimientos, Recursos y Ética. Los actos “No éticos” impiden la función social del laboratorio clínico y además afectan a todo el ejercicio de la medicina.

Por otra parte el en “Foro Nacional de Laboratorio Clínico y la Industria de Reactivos y Sistema de Diagnóstico”, realizado en Guerrero el viernes cuatro de mayo del presente

⁶³ Dr. Jorge Alberto Tello Mier y Dr. Ramón Becerril Luna. Boletín de la Asociación de Laboratorios Clínicos Privados de Michoacán. Véase: www.labsser.com.mx/articulo.htm

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

año, organizado por la Universidad Autónoma de Guerrero y la Comisión de Salud de la Honorable Cámara de Diputados. Se discutió sobre los retos que hoy en día enfrenta el laboratorio clínico y sobre la necesidad de un censo que permita saber cuantos existen en la actualidad en el país.

También se abordaron temas que tienen que ver con la ética, denunciando que la principal práctica **No ética** más difundida en el ejercicio de la medicina y en particular de los laboratorios clínicos es **“LA DICOTOMÍA”**.

Esta práctica inmoral se está extendiendo a: dicotomía de ciertos gabinetes de Rayos X al médico, de farmacias al médico, de ciertos laboratorios farmacéuticos sin prestigio al médico de algunas clínicas sin categoría hacia los médicos, y es común entre médicos por referencia de pacientes, sobre todo en casos en que justificada o injustificadamente el paciente se ha de someter a cirugía, a tratamiento hospitalario o especializado.

Representa, a todas luces una práctica desleal para los laboratorios que no incurrir en corrupción y que por lo tanto los médicos no canalizan los pacientes para que se practiquen ahí sus exámenes de laboratorio.

Este tema fue tratado de forma magistral por el Dr. Rafael Guerrero García, en el foro aludido, al referirse al tema de “Aspectos Éticos de la Prestación de Servicios de Laboratorio Clínico en México”.⁶⁴

El Dr. Guerrero, define a la dicotomía como: la participación económica que ofrecen los laboratorios clínicos u otros servicios auxiliares de diagnóstico y tratamiento a los médicos y/o funcionarios, como premio o gratificación, por la canalización de pacientes para la realización de análisis clínicos u otros servicios médicos y paramédicos.

⁶⁴ Ponencia presentada a nombre de la Asociación Mexicana de Propietarios de Laboratorios Clínicos, A.C.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Así mismo, menciona lo alarmante que es el hecho de que existan laboratorios que ofrecen a los médicos hasta un 80% del costo de los exámenes practicados, lo cual habla de simulación de exámenes y por lo tanto, no solo de corrupción sino que también se trata de fraude.

Los laboratorios que se apegan a la ética profesional, no pueden competir con la corrupción que existe. Por lo tanto, diversas asociaciones de laboratorios clínicos, que se distinguen por su profesionalismo ético, se han manifestado por la necesidad de abolir la práctica de la dicotomía y por penalizar esta actividad, que atenta gravemente contra la salud de los pacientes y que por ende ven mermados sus ingresos familiares al utilizarlo en el pago de exámenes de laboratorio que muchas veces fueron solicitados exclusivamente por el afán de lucro y que jamás importó el diagnóstico oportuno y veraz del estado de salud del paciente.

Es necesario que como representantes populares no omitamos legislar la penalización, en torno a esta práctica deshonestas que atenta contra la salud humana. Además los expertos consideran que tiene graves consecuencias como son:

1° ASPECTOS ÉTICOS:

El interés primario de los profesionistas de la salud debe ser el bien de su paciente. Con la dicotomía se antepone el interés del laboratorio y del médico en obtener beneficios puramente de lucro al interés de contribuir al diagnóstico del paciente; esto puede aminorar o nulificar la capacidad de contribuir al diagnóstico y afecta éste, demorándolo, alterándolo o nulificándolo. El aceptar esta práctica, impide al médico exigir calidad y pierde el derecho de hacer

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

una reclamación al laboratorio en caso de alguna falla.

El interés en el lucro provoca que se realicen exámenes sin justificación y que se realicen en exceso, sometiendo al paciente a gastos y a veces a riesgos no justificados.

Además la práctica de la dicotomía contribuye a crear e incrementar un ambiente de corrupción en general y entre los profesionales de la salud en particular, destruye el honor del médico y al quitarle su dignidad, lo acostumbra a desenvolverse en un medio carente de valores.

No es congruente el que un laboratorio por una parte viva dentro de la corrupción sobornando a los médicos y por otra parte realice sus exámenes con la ética y el profesionalismo que requiere esta actividad.

El ambiente en el laboratorio que da dicotomía es corrupto, frecuentemente se comprueba que los exámenes en estos laboratorios se realizan fuera de norma, o se simulan, pero no se realizan; o se llega al extremo de un contubernio entre el laboratorio que, de acuerdo con las instrucciones del médico, reporta falsamente hallazgos diagnósticos que permiten al médico obtener, mas dinero de los pacientes. Cualquier intento de supervisión de alguna autoridad sanitaria, fiscal, laboral o de cualquier tipo en estos laboratorios, se resuelve por la vía del soborno.

El primer requisito para todo profesional de la salud debe ser la moral. Es imposible lograrlo en el ambiente que genera la dicotomía.

2° CONSECUENCIAS EN LA CALIDAD:

En el laboratorio que da dicotomía/ se merma el ingreso por examen dando lugar a un menor margen

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

de utilidad por examen realizado, lo que el laboratorio compensa con el sacrificio de la calidad y el fraude ya señalado.

Esta baja calidad es conocida por el médico y es habitual que cuando él requiere análisis para sí mismo o para sus familiares, acude a un laboratorio que da calidad pero no dicotomía y exige los análisis sin costo para él como una cortesía por ser médico.

La competencia entre laboratorios que dan dicotomía es a base de ofrecer cada vez mayor porcentaje.

La dicotomía por otro lado incrementa el número de exámenes en el laboratorio que da dicotomía y establece una competencia desleal con los laboratorios honestos, a los que frena en su desarrollo y se afecta la calidad general de todos los laboratorios.

3° CONSECUENCIAS ECONÓMICAS:

Se pueden dar dos situaciones: Si no hay incremento en el precio, se disminuyen los ingresos del laboratorio y se lesiona su economía. Si se da el incremento en el precio, se lesiona en cambio la economía de los pacientes y la economía pública.

Al incrementar el precio al paciente, le dificulta o impide hacer otros gastos médicos que se le presenten para atender su salud.

4° CONSECUENCIAS FISCALES:

El ingreso que da el laboratorio al médico puede estar documentado o no estarlo.

En el primer caso, el laboratorio por supuesto, no declara el verdadero propósito del egreso. Usualmente el médico expide un recibo de honorarios por atención a personal del laboratorio o por "asesorías"; de esta manera lo deduce el laboratorio, existe falsedad en el concepto y el laboratorio deduce gastos no autorizados por la Ley.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Cuando el ingreso al médico no está documentado, el egreso del laboratorio no es deducible, por lo que hay incremento ficticio en la utilidad gravable del laboratorio, esto lo compensa facturando solamente una parte mínima de todos sus ingresos; en consecuencia el laboratorio no paga los impuestos que le corresponderían y el fisco sale perdiendo.

A lo anterior hay que agregar la evasión fiscal de los médicos que reciben ingresos por dicotomía y que debieran acumular a sus otros ingresos; como los ingresos por dicotomía por supuesto no los declaran, su contribución fiscal es mucho menor a la que debieran pagar.

Se ha calculado que el monto de la evasión fiscal alcanza muchísimos millones.

5° CONSECUENCIAS LABORALES:

Las consecuencias laborales se producen porque al haber menor ingreso real del laboratorio, frecuentemente se compensa no cumpliendo todas las obligaciones patronales cabalmente. No se otorgan las prestaciones como correspondería, necesariamente hay merma o anulación en el reparto de utilidades y frecuentemente se encuentran pago de salarios muy bajos. Se perjudica a los trabajadores del laboratorio quienes tienen un menor nivel de vida y se violan la Ley Federal del Trabajo y otras relacionadas.

Por lo anteriormente expuesto, y con fundamento en las disposiciones invocadas en el proemio, me permito someter a consideración de este Honorable Congreso la siguiente iniciativa de decreto que adiciona un artículo 469 BIS a la Ley General de Salud, correspondiente al Título Décimo Octavo, referente a las Medidas de Seguridad, Sanciones y Delitos, en su capítulo VI referente a Delitos. Para quedar como sigue:

Artículo 469 Bis. Se sancionará con pena de uno a ocho años de prisión y multa por el equivalente de cien a dos mil días de salario mínimo vigente en la zona económica de que se trate, al profesional de la salud que practique la dicotomía, entendiéndola como: la participación económica que ofrecen los laboratorios clínicos u otros servicios auxiliares de diagnóstico y tratamiento a los médicos y/o funcionarios, como premio o gratificación, por la canalización de pacientes para la realización de análisis clínicos u otros servicios médicos y paramédicos.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

14 INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO POR EL CUAL SE ADICIONA UN ARTÍCULO 48 BIS A LA LEY GENERAL DE SALUD, CORRESPONDIENTE AL TÍTULO TERCERO, REFERENTE A LA PRESTACIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD, EN SU CAPÍTULO III, SOBRE LOS PRESTADORES DE SERVICIOS DE SALUD

Irma S. Figueroa Romero

Exposición de motivos

Sin duda alguna el tema de la salud humana implica la coadyuvancia de un sinnúmero de profesionales y servicios que participan desde diversas áreas y especialidades para contribuir al completo estado de bienestar que implica el concepto de salud, como ha sido definido por la organización Mundial de la Salud, entre los que cabe destacar el aporte indispensable que representa hoy en día, el laboratorio clínico para el diagnóstico y tratamiento de la mayoría de las enfermedades y para el diagnóstico certero, el acceso a este servicio, debe ser comprendido además como una de las garantías que el sistema de salud ofrece a todos los ciudadanos, ya que el laboratorio clínico es una instalación donde se realizan diversos análisis de materiales derivados del cuerpo humano con el objeto de proporcionar información para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento, de cualquier enfermedad o para evaluar la salud de la persona.

Por otro lado, en la actualidad existe un incuestionable vínculo entre los derechos humanos y el ejercicio de la praxis profesional, particularmente en la medicina, liga que es igual entre la ética y los derechos humanos, de lo cual se desprende el creciente interés en las últimas décadas, de los profesionales de la salud, para adentrarse en los conocimientos de la Bioética y los Derechos Humanos, siendo ya un común ideal en todos los pueblos y naciones del orbe, sobre todo, en el deber

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

ético que se tiene por la esencia misma de la profesión que libremente han abrazado los profesionistas del área de la salud, que les obliga a velar solícitamente y ante todo, por la salud del paciente, actuar para proteger los intereses de los pacientes y actuar siempre en su beneficio.

Uno de los objetivos del estudio de la bioética en la praxis de las profesiones de la salud, ha sido desenmascarar cualquier tipo de práctica desleal, corrupción o dominación, solapada por algunas autoridades o grupos de poder, y que permanecen arraigadas, sobre todo en los gobiernos antidemocráticos.

En el estado democrático contemporáneo, corresponde a los legisladores, quienes son electos por la ciudadanía, la responsabilidad directa de que la legislación se traduzca en que no se permitan desigualdades en el acceso a los servicios de salud y a los bienes relacionados con ésta, la seguridad social debe tener la dirección, control y coordinación del Estado, en sujeción a los principios de eficiencia y solidaridad, lo que hace obligatorio al gobierno en sus tres niveles, que todos los ciudadanos puedan acceder a los servicios con igualdad de costos y oportunidades.

En México, a pesar de los innegables avances democráticos, en los últimos años se observa una carencia normativa, que se agrava debido a la crisis económica y a los cambios en los patrones de ejercicio profesional, lo que ha permitido la coexistencia de prácticas desleales y corrupción, que provocan el encarecimiento de la medicina, el consiguiente aumento de la inequidad, la desigualdad en el acceso a servicios de calidad y la extensión de las malas prácticas a sectores más amplios de la sociedad, conductas que además generan exclusión y marginación social y que afectan en forma dramática el disfrute del derecho a la equidad en salud, por lo que es obligación de los legisladores crear las condiciones jurídicas y normativas que hagan posible superar dichas contradicciones sociales y avanzar en el terreno de la igualdad y la equidad, que son las únicas formas de acceso al bienestar

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

general y que es el camino insustituible por el que se debe transitar, si pretendemos consolidar nuestras instituciones.

El análisis ético sobre los honorarios profesionales presenta actualmente una complejidad acorde con las múltiples variables que caracterizan a la sociedad y cultura actual, en la cual está inserta la actividad sanitaria, que se complica en nuestro medio por la existencia de un sistema mixto, donde conviven la salud pública y la privada, y por ende da lugar a prácticas que derivan en la deformación de la relación médico paciente, donde la tarea es exigir el respeto de la dignidad de ambos, donde la dignidad en los honorarios se refiere no tan sólo a lo cuantitativo, se refiere sobre todo a las circunstancias de mesura y tacto que deben rodearlos, al respecto, tenemos una gran diferencia con otras naciones, ya que en prácticamente todo el mundo está prohibida la conducta relativa a la partición oculta de los honorarios, entre dos o más médicos, o entre médicos y otros profesionales de la salud, ya que lo típico de este reparto, consiste en su carácter mercantilista y que es una comisión que se da o se recibe por traficar en acciones médicas.

Esta conducta trastorna profundamente la praxis de la medicina, pues el médico ya no coloca en primer término los intereses del paciente, sino su propia ventaja económica, no se envía al paciente a un colega más preparado o competente, o al laboratorio que realiza las pruebas con mejores técnicas y mejor tecnología, o no se le indica el fármaco más específico, sino se envía al paciente al colega o empresa que otorga una comisión más jugosa, de donde es fácil desprender que el paciente pagará entonces más dinero por un servicio de menos calidad, lo que puede ser inadvertido por algún tiempo por los usuarios de los servicios de salud, pero en el mundo entero se ha visto que termina por ser descubierto, con el consiguiente descrédito no tan sólo para quien realiza esta conducta, sino a toda la profesión médica.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Las diversas leyes y códigos deontológicos en todo el mundo señalan prohibiciones para la conducta señalada, ya que ésta constituye una violación a la ética profesional y daña seriamente la economía de los pacientes, por lo cual está expresamente sancionada la percepción de un porcentaje derivado de la prescripción de medicamentos, aparatos para uso médico u ortopédico, exámenes en laboratorios clínicos, así como la retribución pecuniaria o de cualquier otra índole entre profesionales de la salud, donde la doctrina y la ética apuntan que no se podrán recibir ni dar beneficios económicos por actos no realizados y se considera una falta ética grave, asimismo en las legislaciones revisadas, se obliga a que los médicos y otros profesionales de la salud, además de actuar con honestidad, deben denunciar actos faltos de ética, o a quienes incurran en fraude o engaño.

La retribución directa de colega a colega, o entre profesionales de la salud, es conocida usualmente como “dicotomía”, el diccionario léxico de bioética lo define como “Entrega de parte de los honorarios a un colega que ha convenido, remitir sus pacientes, para realizar una consulta, exploraciones complementarias, o análisis, muchas veces innecesarios. Es una conducta inética, expresamente censurada en el Código de Ética y Deontología médica español”, por otra parte se define a la dicotomía como “La partición oculta de honorarios, entre dos o más médicos, o entre médicos y miembros de otras profesiones sanitarias, con el fin de obtener ganancias económicas y en general se define que cometen graves faltas de ética, los profesionales que pagan o cobran comisiones (dicotomía) por recepción o envío de enfermos y exámenes de laboratorio. El fundamento de la condena de la “dicotomía”, está en el carácter mercantilista del reparto de honorarios, se reprueba por ser una comisión sobre la persona, que se da o se recibe por traficar con acciones médicas, es además injusta, especialmente al propiciar una elevación de los gastos al paciente por la comisión cobrada, y

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

el resultado de esta conducta es elevar el costo de la atención médica.

Como señalamos al inicio de este documento, el laboratorio clínico es una pieza fundamental en el cuidado de la salud humana, México es el único país en América, donde no está prohibido este tipo de conducta y hoy afecta especialmente a estos centros, los cuales según reportes de la Asociación Mexicana de Propietarios de Laboratorios Clínicos, al menos el 30% de todos los laboratorios, proporcionan dinero a los médicos, y el fenómeno se da no tan sólo porque ellos ofrezcan un porcentaje, sino que hay médicos que incluso exigen la repartición de ganancias.

La Asociación Mexicana de Facultades y Escuelas de Medicina, señaló en su libro de Bioética, que los médicos que aceptan la “dicotomía” solicitan al menos en un 60% al 70% de sus pacientes algún estudio de laboratorio aunque no sea necesario y además solicitan al menos 50% más estudios de los indispensables, es decir fuera de las normas e indicaciones médicas, lo que claramente muestra el porque del encarecimiento de la medicina privada. Cabe señalar que los laboratorios que practican esta indecente conducta, entregan desde un 25% hasta un 75% del precio total cobrado al paciente, lo que además explicaría que no se utilicen los mejores reactivos o las mejores tecnologías en el laboratorio e incluso que existan reportes simulados, o de estudios no realizados.

Esta práctica en nuestro país, se esta extendiendo a las farmacias, gabinetes de radiología, a las comercializadoras de aparatos ortopédicos y auditivos, lentes, a otros médicos, empresas médicas y paramédicas y otros organismos similares, lo que habla de una connivencia que raya en lo inmoral.

Las consecuencias de este proceder son muchas, entre las que destacaremos, la ya señalada del incremento de los costos al paciente, la disminución de la calidad de los

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

exámenes realizados en estas empresas, a los que habría que sumar la competencia desleal entre laboratorios clínicos que se prestan a repartir ganancias, las lesiones a la economía pública, ya que por estos ingresos no se expide ningún tipo de documento fiscal oficial y los daños a la moral social y al prestigio de las profesiones de la salud..

La Comisión Nacional de Bioética en México ya ha sancionado a la “dicotomía” como un acto inmoral e inaceptable, contrario a la dignidad, la ética profesional y al bienestar de los pacientes, al igual que diversas asociaciones y sociedades médicas en nuestro país, sin que las sanciones morales, ni éticas logren terminar con esta ilícita conducta. Asimismo la H. Cámara de Diputados y la Asociación de Propietarios de Laboratorios Clínicos abordaron en un foro realizado este mismo año el problema de la “dicotomía” y enunciaron la necesidad de abolirla e incluso penalizarla, ya que atenta gravemente sobre los pacientes, en su dignidad y en su economía, sin que hasta la fecha se haya encontrado la alternativa para combatirla categóricamente.

Por todo lo expuesto con anterioridad y con fundamento en las disposiciones señaladas al inicio de este documento, me permito someter ante esta Honorable Soberanía, la siguiente iniciativa de ley con proyecto de decreto, por el cual se adiciona un artículo 48 bis a la Ley General de Salud, correspondiente al Título Tercero, en su Capítulo III referente a los Prestadores de Servicios de Salud, para quedar como sigue:

Artículo 48 bis.- Los profesionales, técnicos y auxiliares de la salud no podrán percibir comisiones, repartición de honorarios o porcentaje alguno, derivados de la prescripción de medicamentos, aparatos ortopédicos, lentes, análisis clínicos y cualquier clase de inducción entre médicos, industrias o empresas médicas, paramédicas, farmacéuticas u organismos similares.

La asociación entre médicos y otros profesionales de la salud, debe tener como finalidad la complementación y el

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

mejoramiento del recurso ofrecido, y se prohíbe que este tenga como fines el lucro o el engaño.

Transitorios

Artículo Primero. Este decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Artículo Segundo. El Ejecutivo Federal en un plazo no mayor de 60 días realizará las adecuaciones correspondientes en las disposiciones reglamentarias.

15 INICIATIVA DE LEY CON PROYECTO DE DECRETO POR EL CUAL SE ADICIONA A LA LEY GENERAL DE SALUD, UN CAPITULO QUINTO, DENOMINADO PROGRAMA CONTRA LAS ADICIONES COMPORTAMENTALES CORRESPONDIENTE AL TITULO DECIMO PRIMERO Y LOS ARTÍCULOS 193 BIS 1 AL 193 BIS 3

Diputado Isidro Camarillo Zavala

Exposición de motivos

En las últimas décadas, las bandas y mafias dedicadas a los negocios ilícitos han tenido grandes transformaciones, observándose entre otras cosas los siguientes elementos; 1) han seguido tendencias hacia una mayor organización, 2) existe una mayor proliferación de los llamados delitos de cuello blanco, 3) hay un aumento en el tráfico de influencias, entre lo que destaca la compra de conciencias y voluntades de políticos y servidores públicos, 4) la internacionalización de sus acciones, como en el caso del tráfico mundial de estupefacientes y, 5) el incremento global de la inversión de estos grupos en centros de juego y casinos, tendencias que en su conjunto han dado como resultado que el fenómeno delictivo supere a las formas y tiempos de reacción del Estado y sus órganos de seguridad, quienes se quedan rezagados frente a la aparición de una mayor eficacia de las mafias.

Como resultado de todo lo anteriormente mencionado se comprende plenamente el porque hoy, las mafias y la delincuencia organizada son ahora el problema más grande con el que se enfrenta la sociedad mundial, ya que además de su enorme organización y eficiencia, han creado un sistema económico clandestino que genera ingresos superiores al Producto Interno Bruto de muchas naciones.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Aparejado a las conductas ilícitas que promueven, como en el caso específico de las adicciones, aparecen simultáneamente el comercio ilícito de armas, la corrupción policíaca, la pérdida de la seguridad, el lavado de dinero, la prostitución, la proliferación de las multiadicciones y el desmembramiento de las familias, lo que amenaza directamente la estabilidad de la Nación y constituye un ataque frontal contra las autoridades políticas, democráticamente constituidas.

Las acciones de las mafias internacionales incluyen previsiones a largo plazo, con el propósito de ganar control sobre diversos campos de la actividad económica y así amasar grandes oportunidades de dinero y de poder, e incluso de prestigio social, es preciso establecer que las mafias no pretenden conquistar el poder político, sino controlar a políticos y servidores públicos quienes están a su servicio, motivo por lo que hoy día afectan la vida de millones de personas, sin que la sociedad nos percatemos de ello. Hoy en los lugares y negocios donde lavan dinero, cuentan además con tecnología de última generación, personal con entrenamiento especializado, acceso a información privilegiada y capacidad económica que rebasa las expectativas del gobierno o de los verdaderos empresarios, los legalmente constituidos, por lo cual, como ejemplo, en la industria hotelera, canibalizan a los reales prestadores de servicios turísticos, con “ofertas o paquetes” que no pueden ser igualadas por las empresas.

Asimismo las mafias aprovechan todos los aspectos relacionados con la investigación científica y tecnológica y aún más, se sabe que incluso tienen investigadores a sueldo para obtener mejores cosechas en drogas y que han logrado hacer modificaciones genéticas a ellas o que trabajan en el desarrollo de nuevas drogas psicoactivas producidas en laboratorio y quizá estos ejemplos nos permitan comprender como es que,

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

históricamente las mafias han sido, los primeros en promocionar efectivamente las recientemente estudiadas, adicciones comportamentales, y no solamente las dependencias clásicas a sustancias.

Sobre el caso de los problemas secundarios de los pacientes con adicciones, es preciso recordar que no tan sólo se pone en riesgo la economía personal del enfermo, sino su estabilidad laboral, la existencia de vínculos familiares y sociales y sobre todo su salud mental, mientras las mafias obtienen ingresos multimillonarios.

Para efectos de conocer la repercusión de las adicciones en la totalidad de la sociedad, debemos remarcar que las mafias y la delincuencia asociada a éstas, siempre procura la corrupción de los cuerpos de seguridad y los políticos, para actuar con impunidad.

En el caso de nuestro país consideramos que este problema se puede acentuar, ya que hoy, sin la existencia de casas de juego, ya existe violencia, impunidad, falta de profesionalización de los elementos policíacos, inseguridad, corrupción política y tampoco existe una política global de combate a la criminalidad.

Los cambios legislativos y normativos que requerimos para enfrentar el creciente problema de las adicciones comportamentales, debe incluir la aceptación en primer lugar de este problema como una enfermedad psiquiátrica, la inclusión de este padecimiento y su prevención, tanto en la Ley General de Salud y las adecuaciones que se consideren pertinentes a otras leyes y códigos, en donde se debe privilegiar la protección de los derechos a la salud y no tan sólo los aspectos de orden punitivo.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Debemos precisar que nunca antes la sociedad mundial se había enfrentado a un fenómeno tal, como las manifestaciones de poder real de las mafias actuales, con la gran capacidad organizativa que hemos señalado, con la capacidad técnica y económica para actuar simultáneamente en varios países e incluso varios continentes, superando en ocasiones las posibilidades financieras del Estado, con una penetración tan grande en las esferas del poder político y financiero, con personal altamente capacitado y especializado, utilizando la más moderna tecnología, con recursos y empresas legales para el lavado de dinero y sobre todo la acumulación de una gran riqueza relacionada con los centros financieros.

Hoy en nuestro país, vemos una irónica y patética expresión de cinismo y envilecimiento del poder, cuando se propone tanto la creación de casinos y que el 2% de los impuestos generados en los centros de juego se utilicen para el tratamiento de los ludópatas y la investigación sobre la adicción al juego, en vez de prevenir la enfermedad, y rehabilitar a los pacientes, de lo que además podríamos señalar e inferir que sería la primera instancia para legalizar también las adicciones a sustancias.

Entre las modalidades de prevención a las adicciones deben estar las de carácter social, educativa, cultural, sanitaria, laboral y política, ya que la salud pública constituye en sí misma un bien jurídico, por lo cual el estado debe proteger dicho bien frente a los ataques y afectaciones provenientes de las conductas delictivas y sus promotores.

Engañar o tratar de ocultar, que es en los sitios de juego, donde las mafias logran con gran mayor facilidad vincularse a actividades lícitas y por ende lavar dinero en la hotelería y demás servicios turísticos, constituye un desprecio a la inteligencia de la sociedad, y como ejemplo recordemos que es

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

en los Estados Unidos de América, el país en el cual se lava más dinero ilegal en todo el mundo y que han logrado sus propósitos en otros países con la compra y corrupción de políticos, cuerpos policíacos, banqueros y empresarios turísticos, entre otros.

Sobre el problema sanitario y social que surge de las adicciones, ya desde hace varias décadas que las dependencias han entrado a formar parte de las sociedades occidentales, sin que los gobiernos aún en las mejores condiciones y con más recursos hayan podido erradicar este cáncer social, por lo que la más ingente tarea es la de prevenir nuevas adicciones y rehabilitar a los miembros de la sociedad, prisioneros ya de éstas y sin duda esta lacra social avanzará, en la medida que el problema de las adicciones se limite a combatir a los consumidores de sustancias, ya que lo que han hecho las mafias es pernear en la sociedad, sobre todo en los jóvenes que las adicciones y las toxicomanías se integren al comportamiento social y se sienta la obligación de pertenecer a esta cultura y a cualquiera de las adicciones modernas, ya sean las clásicas a sustancias o las comportamentales; al éxito, al trabajo, a los deportes extremos, a la adrenalina y la más extendida y conocida de todas: al juego de azar.

Para una mejor comprensión de mi propuesta, señalaré acerca de la ludopatía o adicción al juego, que esta entidad clínica fue incluida por primera vez como un trastorno patológico psiquiátrico en el año de 1980, en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, desde esa fecha se han desarrollado diversas líneas de investigación neurobiológica para explicar los mecanismos etiológicos de la enfermedad, de las cuales sobresalen cuatro teorías principales; la primera de ellas que considera a la ludopatía como un trastorno del control de los impulsos que supone la implicación de mecanismos serotoninérgicos; la segunda que señala como fundamento un nivel de activación y un rasgo de

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

búsqueda de sensaciones que sustentaría una alteración del sistema noradrenérgico; la tercera que hace hincapié en la relación de la ludopatía con otros trastornos adictivos y; la última que la explica como un trastorno psiquiátrico del orden obsesivo compulsivo.

Más recientemente se ha sumado a las anteriores cuatro teorías, la de origen genético hereditario, toda vez de la observación de la alta frecuencia de antecedentes familiares en los ludópatas diagnosticados, que algunos autores señalan hasta del 35%, en familiares de hasta segundo grado.

En diversos estudios psicofisiológicos se ha comprobado que durante la participación en juegos de azar se produce un aumento del nivel de activación a nivel del sistema nervioso autónomo y además se ha demostrado que las máquinas recreativas o tragamonedas provocan una mayor activación que las apuestas a caballos y que la activación no sucede con juegos a largo plazo como la lotería, lo que explicaría porque no crean adicción los sorteos.

Además hasta hace pocos años, el concepto de adicciones solamente incluía aquellas conductas en las que el factor esencial era el consumo de una sustancia química potencialmente adictiva (alcohol, psicotrópicos, cannabinoles, cafeína, etc), pero desde la década de los ochenta empezó a modificarse este concepto y desde hace algunos años muchos investigadores empezaron a incluir dentro del complejo grupo de las adicciones a una serie de trastornos, bajo el mismo grupo, denominándose adicciones comportamentales, entre las que se incluyen la adicción al estrés, al ejercicio físico, al trabajo, a las compras excesivas, a los deportes extremos y al juego de azar.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Las adicciones comportamentales se pueden definir como conductas que provocan placer o que evitan la incomodidad, donde además aparece un patrón de estas adicciones, consistente en una excesiva preocupación y deseo intenso de satisfacer la necesidad que se siente de llevar a cabo la conducta adictiva, sumando una pérdida de control que se caracteriza por la incapacidad de detener la conducta una vez que se ha iniciado, la aparición de un síndrome de abstinencia con síntomas físicos cuando se suspende la conducta adictiva y un fenómeno de tolerancia, es decir, la necesidad de aumentar la implicación de la conducta adictiva, que equivale al incremento a la dosis.

Diversos autores e investigadores han encontrado una comorbilidad con otras adicciones, de hasta 45% con abuso de alcohol o sustancias psicoactivas y un más alto índice de tabaquismo de hasta 5 a 1 con relación a no jugadores, a lo que habría que sumar lo que se denomina “enganchamiento” de los ludópatas, consistente en que las máquinas tragamonedas se instalan preferentemente en bares y que en los casinos o casas de juego existe amplia disponibilidad para el consumo de alcohol y tabaco, e incluso estos productos se obsequian a los jugadores.

Se comprende además que es una adicción, por la tendencia a la recaída de los ludópatas, al igual que en el resto de las adicciones, lo que representa el más grave problema en la atención de estos pacientes y en el caso de la respuesta farmacológica se ha demostrado que en la ludopatía hay una respuesta favorable a la naltrexona, que es un antagonista opiáceo, utilizado en la adicción a la cocaína.

Por si fuera poco, a todo lo anteriormente señalado, hay que sumar en materia de otras patologías psiquiátricas, que al menos un 72% de los ludópatas han tenido un cuadro de depresión mayor, el 52% de ellos, trastornos afectivos

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

mayores, el 57.1% son poli dependientes a dos o más sustancias además de la adicción comportamental, lo que explica su ausentismo laboral, incumplimiento de las obligaciones financieras, problemas familiares, ausentismo escolar y crecientes deudas, conductas antisociales como girar cheques sin fondos, desfalco y robos, o confundir a incautos en juegos de destreza.

Este trastorno es más frecuente en hombres en una proporción de 3 a 1 que en mujeres, y aunque las mujeres por lo regular inician a mayor edad esta enfermedad, ellas son más propensas a la depresión y a buscar en el juego más un escape que una fuente de excitación. Por otro lado, el problema más grave en los hombres es que generalmente empiezan a jugar en la adolescencia, sobre todo en aquellas localidades donde existen casinos, ya que aun cuando se prohíbe la entrada a menores ellos encuentran la forma de jugar, por ejemplo vía internet

Otros datos que nos deben preocupar, son que el índice de suicidios entre ludópata que es al menos del doble que entre no jugadores, quizá debido a la morbilidad que presenta junto a depresión, asimismo los jugadores patológicos tienen al menos en un 91% el denominado “craving” o ansía por jugar, el cual se acompaña de insomnio, dolor de cabeza, trastornos digestivos, temblor, sudoración y otros síntomas de abstinencia.

Un problema como el juego patológico y las adicciones comportamentales, donde además la incidencia de adolescentes es muy relevante y creciente a nivel mundial, nos hace comprender la importancia de las medidas dirigidas a objetivos de prevención, teniendo como centro de atención el hogar y la escuela, así como crear un proceso de evaluación

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

que permita conocer la evolución de este fenómeno a nivel mundial.

Compañeras y compañeros, no podemos negar las evidencias científicas sobre este creciente problema de salud pública y salud mental, constituido por las adicciones comportamentales, mucho menos, por supuesto, podemos obviar nuestro compromiso para combatir las amenazas de las mafias internacionales en contra de la sociedad y salvaguardar los valores éticos sociales. En el caso de las adicciones, nuestro deber es dar a los derechos a la salud, vigencia absoluta y velar solícitamente y ante todo la salud de los ciudadanos, actuar para proteger los intereses de la sociedad, siempre en beneficio del que potencialmente es no un delincuente sino paciente, respetando la dignidad y los derechos de cada persona.

Por todo lo expuesto con anterioridad y con fundamento en las disposiciones señaladas al inicio de este documento, me permito someter ante esta Honorable Soberanía, la siguiente iniciativa de ley, con proyecto de decreto, por la cual se adiciona al Título Undécimo de la Ley General de Salud, un capítulo Quinto denominado Programa Contra las Adicciones Comportamentales y los artículos 193 bis 1 al 193 bis 3, para quedar como sigue:

TÍTULO QUINTO PROGRAMA CONTRA LAS ADICCIONES COMPORTAMENTALES

Artículo 193 bis 1.- La Secretaría de Salud, los gobiernos de las entidades federativas y el Consejo de Salubridad General, en el ámbito de sus respectivas competencias, se coordinarán para la ejecución del programa contra las adicciones

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

comportamentales, que comprenderá entre otras, las siguientes acciones:

- I. La prevención, el tratamiento y la rehabilitación de problemas originados por las adicciones comportamentales.
- II. La educación sobre los efectos nocivos de las adicciones comportamentales en la salud y en las relaciones sociales y familiares, dirigida especialmente a la familia y a los adolescentes, a través de medios de comunicación.
- III. La educación a la familia y a la sociedad sobre las diversas modalidades de las adicciones comportamentales

Artículo 193 bis 2. la Secretaría de Salud elaborará un programa de investigación neurológico, psicológico y fisiológico sobre las adicciones comportamentales y lo ejecutará en coordinación con los institutos nacionales de Psiquiatría Ramón de la Fuente y de Neurología y de Neurocirugía Manuel Velasco Suárez., el cual incluirá:

- I. Las causas de las adicciones comportamentales y las acciones para combatirlas
- II. Los efectos de la publicidad en la incidencia de las adicciones comportamentales.
- III. Efectos nocivos y repercusiones de las adicciones comportamentales sobre los ámbitos familiar, social y laboral.
- IV. Comorbilidad entre las adicciones comportamentales y las adicciones a sustancias.

Artículo 193 bis 3. la Secretaría de Salud elaborará un programa nacional contra las adicciones comportamentales y lo ejecutará en coordinación con las autoridades estatales.

TRANSITORIOS

Artículo Primero. Este decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Artículo Segundo. El Ejecutivo Federal en un plazo no mayor de 60 días realizará las adecuaciones correspondientes en las disposiciones reglamentarias.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

**16 INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO POR LA
QUE SE REFORMAN Y ADICIONAN DIVERSAS
DISPOSICIONES DE LA LEY GENERAL DE SALUD PARA
FOMENTAR LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y EL USO DE
CÉLULAS ESTAMINALES**

Diputado Isidro Camarillo Zavala

Exposición de motivos

Sin duda alguna la profesión que por antonomasia ha sido la generadora de códigos éticos y deontológicos, es la medicina, basta sólo recordar que desde muchos siglos antes de nuestra era ya existían normas que reglamentaban el buen ejercicio profesional, desde el más conocido de todos el Código Hipocrático, así como el de Hammurabi, el de Maimónides, las disposiciones en el Antiguo Testamento y muchos más hasta nuestros días.

La evolución de la ciencia médica y las biotecnologías que paralelamente se han desarrollado, han dado lugar en su aplicación a situaciones que hasta hace unos pocos años o eran objeto de la ciencia ficción o ni siquiera podíamos imaginarlas, y éstas se dan en nuevos marcos culturales, filosóficos, sociales y económicos, que han dado origen a nuevos paradigmas en la praxis profesional, por lo que nuestra obligación es que el desarrollo de los nuevos conocimientos científicos, las tecnologías y sus aplicaciones, sean acorde a los derechos y las libertades fundamentales del hombre.

Uno de los más importantes y notables avances de las ciencias médicas a nivel mundial en los últimos años, ha sido sin duda la investigación sobre las llamadas células madre o células estaminales, las perspectivas terapéuticas y de investigación con estas células son cada vez con mayores y a

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

la vez se obtienen mejores resultados, lo que ha permitido que los científicos en esta área de la biotecnología, no vean tan sólo la perspectiva del desarrollo de una nueva medicina de tipo regenerativa, la cual de conformidad con los conocimientos actuales posibilitará en unos pocos años la curación de enfermedades que hasta hoy son intratables o en las cuales las terapias son aún poco efectivas, sino la posibilidad real de que a través de estas células se facilite también la terapia génica.

Para mejor comprensión de nuestra proposición quiero señalar, que las células madre, son aquellas células que tienen la capacidad de diferenciarse y convertirse en cualquier tipo de célula del organismo, es decir son células con la capacidad de ser totipotenciales, las que a través de una serie de cambios las llevan a adquirir cualquiera de las características morfológicas y funcionales especializadas del cuerpo humano, vale la pena mencionar en este sentido que, en el organismo humano existen aproximadamente 200 tipos celulares especializados y que todos provienen de la misma primera célula, el cigoto y que a partir de esta célula y en toda la etapa de desarrollo embrionario, el organismo está compuesto por células madre. Sobre las células madre, además podemos añadir que dadas sus características aceptan con facilidad la incorporación de genes foráneos, lo que las convierte en el vehículo idóneo para la terapia génica.

Las células madre, hoy día, pueden ser obtenidas de tres fuentes en general, en primer lugar como ya hemos señalado, están todas las células componentes del embrión, en segundo lugar están las que pueden obtenerse de tejidos de origen embrionario, tales como el cordón umbilical o la placenta y en tercer lugar principalmente se encuentran las células precursoras hematopoyéticas que se pueden encontrar en la médula ósea y en las células de la sangre de cualquier persona adulta, es preciso establecer que con las células madre obtenidas de tejidos embrionarios y las de médula ósea se

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

requiere un largo proceso para lograr que puedan tener las características de multipotencialidad, aunque ya hay sobre las de médula ósea, una gran experiencia en el tratamiento de diversas enfermedades, especialmente las hematológicas y algunos tipos de tumores no hematológicos.

En el mismo sentido, en la investigación con células madre obtenidas del cordón umbilical y de la placenta se tiene gran experiencia, la ventaja de éstas contra las obtenidas de médula ósea del adulto, es que en la sangre del neonato están en una mayor proporción y son más fáciles de obtener, por lo que hoy se desarrolla una producción masiva en laboratorios, de células útiles para autotrasplantes, lo que tendrá la enorme ventaja de que no haya rechazos inmunológicos.

La perspectiva que nos hemos impuesto para elaborar nuestra iniciativa fue la de analizar científicamente y desde un punto de vista multi e interdisciplinario, las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de las biotecnologías, específicamente la relativa a la utilización y desarrollo de las células madre humanas, con el objeto de partir desde este análisis a la propuesta de las normas legislativas concretas.

Para este trabajo y nuestro posterior proyecto de legislación, hemos analizado y revisado las propuestas de académicos, investigadores, actores sociales y políticos, organizaciones públicas y privadas, interesadas en la investigación y aplicación de las tecnologías ligadas a las células estaminales, hemos abierto el debate de cómo deben ser obtenidas y cual debe ser el uso de las células madre, tanto las obtenidas de tejidos embrionarios, las de adulto, como eventualmente de embriones, teniendo como primer y más importante requisito para nuestros expertos e interesados a opinar, que se debería tener información suficiente sobre el tema. En la responsabilidad social que tenemos los

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

legisladores para apoyar la expansión y progreso de la ciencia, debemos tomar en cuenta el respeto a la persona y su dignidad, por lo que no hemos renunciado al análisis de todas las posiciones de científicos, médicos y la sociedad en su conjunto, posibilitando que nuestras normas estén acordes a nuestra cultura e idiosincrasia.

Hemos considerado que este es el tema médico de mayor actualidad y extraordinaria discusión bioética, por lo cual propusimos un debate democrático, interdisciplinario, abierto y laico, con respecto a este último queremos decir sin la preeminencia de ninguna creencia, pero obviamente tomando en cuenta a todas, en el cual se englobaron los planteamientos filosóficos, éticos, sociales, jurídicos, sanitarios, biológicos, religiosos y de creencias, todos reforzados con una fuerte base técnica, para que se puedan regular y normar los problemas reales que se plantea la sociedad en su conjunto, proponiendo pautas de conducta asumibles por la mayoría de los ciudadanos, respetuosos con las minorías y las divergencias ideológicas y tomando en consideración que nuestro proyecto deberá ser, antes que todo, acorde y respetuoso de los derechos humanos.

Con el objeto de enriquecer nuestra propuesta hemos revisado la legislación vigente en los países con mayor desarrollo en esta área, de donde sobresalen las siguientes normas legales; en Gran Bretaña existen leyes que permiten utilizar embriones crioconservados para la investigación, asimismo se permite la clonación terapéutica y la investigación con fetos abortados, en el caso de Alemania se tiene autorización para la investigación con embriones abortados, se prohíbe la clonación terapéutica y el uso de embriones para investigación o cualquier investigación que pueda dañar un embrión humano, en Portugal existe la posibilidad de obtener células madre de embriones abortados, en Estados Unidos la legislación establece que solamente se podrán obtener células

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

madre de embriones crioconservados creados para técnicas de fertilización asistida y que no podrán ser utilizados para ningún otro fin, en España existen leyes que permiten la investigación con fetos abortados y está en discusión la utilización con el fin de obtener células madre de embriones congelados y que ya no sean viables, en relación a Suecia se permite la investigación con embriones de hasta 14 días y se autoriza la investigación con fetos abortados, en Italia se autoriza la investigación con fetos abortados y se encuentra legislado el trabajo con células madre de tejido embrionario y adultos, no así en el caso de células madre embrionarias, en Dinamarca se autoriza la investigación con células madre y se autoriza la investigación con fetos abortados, en Finlandia se autoriza la investigación de células madre, con embriones humanos sobrantes de las técnicas de reproducción asistida y con fetos abortados, en Francia hay una ley que permite la investigación con células madre y está en discusión la que permitirá el uso de embriones abortados con este mismo fin, en Hungría se permite la investigación con embriones y fetos abortados, en la India existe un departamento de biotecnología, dependiente del Estado donde se realiza investigación en genoma humano y con células madre, en el caso de países latinoamericanos en Argentina y en México, se prohíbe la investigación con embriones y no existe ninguna ley que determine sobre la investigación con células madre.

Sabemos que la investigación con células madre para producir distintos tipos de tejidos e incluso órganos simples constituye la más firme promesa terapéutica y que en este sentido se han logrado producir células nerviosas para tratar enfermedades como el Parkinson o el Alzheimer, la formación de islotes pancreáticos de langherhans para curar la diabetes al recobrar su capacidad para producir insulina, desarrollar células cardíacas para reparar daños por infarto del miocardio, tumores cerebrales, meduloblastomas, retinoblastoma, cáncer

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

de ovario, epiteloma ovárico, sarcoma de partes blandas, esclerosis, artritis reumatoide, anemias, enfermedades virales crónicas, amiloidosis y muchas enfermedades más.

Consideramos que dado que la tutela de la protección de la salud y la promoción de ésta, corresponde al Estado y que éste, además debe favorecer y fomentar la investigación científica, en beneficio del interés general y que las células madre tienen un potencial terapéutico probado, debemos elaborar las normas jurídicas que faciliten y apoyen en forma decisiva la investigación con células madre, ha llegado el tiempo de analizar racionalmente los beneficios, los riesgos y las dudas respecto a la utilización de embriones preexistentes creados para técnicas de reproducción asistida, los cuales ya no son viables para su implantación y desarrollo, proponemos que se autorice la utilización para fines de desarrollo de células madre de los embriones crioconservados, creados in vitro, que no son ya transferibles, sin que en nuestra perspectiva se les pueda utilizar para ninguna otra razón o investigación.

Considero imprescindible acotar en mi propuesta que no debe ser permitida la producción de embriones in vitro, con el objeto de ser crioconservados, evidentemente en las técnicas de reproducción asistida se deberán generar el número de embriones que serán utilizados en su totalidad para ser implantados en el útero materno y asegurar un alto porcentaje de éxito en este procedimiento, sin embargo hay que reconocer que hoy en día existen miles de embriones crioconservados, que no van a ser utilizados por sus padres biológicos y no pueden ser dados en “adopción” toda vez que no son viables y que la solución ética, no es mantenerlos congelados indefinidamente hasta su completa destrucción, en nuestra iniciativa se pretende que al embrión se le de un estatus de donador, por lo cual no podrá ser utilizado para investigación y que sus restos deben ser utilizados con el mismo criterio que los restos de una persona adulta.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Por las consideraciones anteriormente expuestas, y en ejercicio de las facultades constitucionales, someto ante esta Honorable Asamblea, la siguiente:

INICIATIVA DE LEY CON PROYECTO DE DECRETO POR LA CUAL SE MODIFICA LA LEY GENERAL DE SALUD, CREANDO UN TÍTULO QUINTO BIS, DENOMINADO SOBRE LA INVESTIGACIÓN CON CÉLULAS MADRE Y LOS ARTÍCULOS 103 BIS 1 AL 103 BIS 3

**CAPÍTULO QUINTO BIS
SOBRE LA INVESTIGACIÓN CON CÉLULAS MADRE**

Artículo 103 bis 1. La Secretaría de Salud, evaluará, apoyará, estimulará y controlará la investigación con células madre, dándose preferencia a las células madre obtenidas de tejidos embrionarios y a las obtenidas de tejidos de adultos. La actuación de la Secretaría incluye valorar los proyectos de investigación que impliquen la utilización de células madre.

Artículo 103 bis 2. Es aceptable el uso de células madre, obtenidas de embriones humanos sobrantes de técnicas de reproducción asistida, crioconservados, no viables, solamente con fines terapéuticos y de investigación. Y siempre y cuando, se cumpla con los siguientes requisitos:

Se demuestre que no puedan observarse resultados idénticos en todos los aspectos con células madre de tejidos adultos.

Se deberá contar con el consentimiento informado de los progenitores para su donación.

Los embriones utilizados para la obtención de células madre, deberán haber pasado el plazo legal y biológico de crioconservación, requisito por el cual hubieran dejado de ser considerados viables para su implantación intrauterina.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Los embriones no podrán ser utilizados con otro fin distinto al desarrollo de células madre, quedando prohibida toda clase de investigación en embriones.

Artículo 103 bis 3. Se permite la obtención de células madre de fetos abortados, previo consentimiento informado de los progenitores.

TRANSITORIOS

Artículo Primero. Este decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Artículo Segundo. El Ejecutivo Federal en un plazo no mayor de 60 días realizará las adecuaciones correspondientes en las disposiciones reglamentarias.

Artículo Tercero. La Secretaría de Salud elaborará un catálogo de los hospitales e Institutos donde se realice investigación con células madre y evaluará la idoneidad de los proyectos de investigación con éstas.

17. INICIATIVA DE LEY DE LOS DERECHOS DE LOS ENFERMOS TERMINALES

Diputado Pedro Miguel Rosaldo Salazar

TITULO PRIMERO Disposiciones Generales CAPITULO PRIMERO

Del Objeto y del ámbito de competencia

Artículo 1.- La presente ley regula los derechos de los enfermos terminales y las obligaciones para con ellos de quienes constituyen el Sistema Nacional de Salud, de acuerdo al artículo 5° de la Ley General de Salud. Es de aplicación en toda la República y sus disposiciones son de orden público e interés social.

CAPITULO SEGUNDO De las definiciones

Artículo 2.- Para los efectos de esta Ley, se entenderá por:

I.- ENFERMEDAD TERMINAL: A todo padecimiento reconocido, progresivo, irreversible e incurable, que se encuentra en estado avanzado, donde existe certeza razonable de muerte a corto plazo, cercano a seis meses;

II.- ENFERMO TERMINAL: Aquel enfermo con diagnóstico de alguna enfermedad reconocida, progresiva, irreversible e incurable, en donde el tratamiento recomendado es el paliativo. En el que se espera como consecuencia de la enfermedad, la muerte, en un breve lapso de tiempo, cercano a seis meses;

III.- DERECHO A LA INFORMACIÓN: La seguridad de acceder oportunamente a la información total sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento sobre la enfermedad que padezca, lo cual ésta establecido en el reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica. Así como el conocimiento de los derechos y beneficios que esta ley les otorga;

IV.- CONDICIÓN GENERAL DE SALUD: El estado clínico del paciente, sustentado por los profesionales de la salud;

V.- TRATAMIENTO PALIATIVO: Todas aquellas medidas orientadas a reducir el sufrimiento físico y emocional, producto de la enfermedad terminal sin afectar el curso natural de la misma, llevadas a cabo por los profesionales de la salud. Con el fin de mantener y si es posible incrementar el potencial de bienestar de cada paciente en forma individual, familiar y social. Mejorando su calidad de vida.

a) TRATAMIENTO MÉDICO ASISTENCIAL:

Aquel orientado a reducir los signos y síntomas físicos, producto de la propia enfermedad y o tratamiento de esta. Reconociendo como un derecho el acceso a analgésicos opioides en particular la morfina, considerándose a esta como el tratamiento de elección en la mayor parte de los casos de dolor moderado a severo por cáncer y/o su tratamiento, el acceso a la misma deberá ser facilitada por las instituciones correspondientes cuando el médico tratante así lo indique en dosis adecuadas y por el termino de tiempo apropiado y necesario y ningún hospital ni institución de salud podrá restringir o prohibir el uso de estas sustancias cuando sean prescritas por un medico para una persona diagnosticada con dolor.

ANALGÉSICOS OPIOIDES: Estupefacientes, los referidos en el capítulo V, artículo 234 al 244 de la Ley General de Salud, y todos los demás relacionados con este tema.

b) TRATAMIENTO PSICOSOCIAL: Aquel orientado a reducir el sufrimiento emocional y mejorar las condiciones individuales,

familiares y sociales afectadas por la enfermedad.

VI.- PROFESIONAL DE LA SALUD: Todo aquel profesional capacitado para brindar servicio asistencial en el ámbito de la salud, previo reconocimiento por instituciones acreditadas por las autoridades educativas, como son: escuelas, institutos y universidades de nivel técnico y superior, que le autoricen el ejercicio de dichas labores;

VII.- CALIDAD DE VIDA: Es un estado objetivo y subjetivo de bienestar físico psicológico y social. Cada paciente tiene el derecho de expresar las variables que definan su propio concepto de calidad de vida. Este derecho podrá ser ejercido por el representante legal en caso de que el paciente se encuentre incapacitado para manifestarlo;

VIII.- ENFOQUE TANATOLÓGICO: Comprensión de las pérdidas bio-psico-sociales, que conlleva el padecer una enfermedad terminal, tanto para el propio paciente como para los familiares, y los procesos que a partir de ésta se desencadenan, tal es el caso del duelo, entre otros. Ofreciendo alternativas para una mejor comprensión, aceptación y o capacidad de enfrentamiento.

DUELO: Proceso gradual de adaptación psicológica a las pérdidas reales o potenciales; dicho proceso implica la presencia, en un primer momento, de un estado de crisis y/o impacto emocional severo en la persona que lo vive

Dicho enfoque lo adquiere el profesional de la salud previa formación en el campo, en institución reconocida y o mediante la experiencia clínica y profesional;

IX.- TESTAMENTO DE VIDA: Documento jurídico revocable, unilateral, personalísimo; por medio del cual una persona física capaz, dispone sobre aquellos tratamientos tendientes a reanimar y o prolongar su vida;

X.- TERMINACIÓN VOLUNTARIA DE LA VIDA: Cuando el enfermo terminal, haciendo uso de sus facultades, decide de

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

forma libre y autónoma terminar con su vida. Este concepto se subdivide de la siguiente manera:

- a) ASISTENCIA PARA LA TERMINACIÓN VOLUNTARIA DE LA VIDA: Cuando a solicitud del enfermo terminal, el médico autorizado suministra los fármacos en dosis adecuadas al enfermo terminal, para que éste, sin sufrimiento, se de muerte así mismo, previamente plasmado en su Solicitud de Terminación Voluntaria de la Vida, la cual deberá ser aprobada por el Comité de Ética Médica;
- b) TERMINACIÓN VOLUNTARIA DE LA VIDA DE FORMA ACTIVA: Cuando el médico autorizado, directa o indirectamente (a través del personal de salud), provoca la muerte del enfermo terminal sin sufrimiento; suministrando fármacos en dosis adecuadas. Después de que éste lo solicita y lo plasma en su Solicitud de Terminación Voluntaria de la Vida, la cual deberá ser aprobada por el Comité de Ética Médica, y
- c) TERMINACIÓN VOLUNTARIA DE LA VIDA DE FORMA PASIVA: Cuando a solicitud del enfermo terminal, el médico autorizado interrumpe o no inicia el tratamiento, o cualquier otro medio que contribuya a la prolongación de su vida.

XI.- SOLICITUD DE TERMINACIÓN VOLUNTARIA DE LA VIDA: Documento jurídico revocable unilateral personalísimo, por medio del cual un enfermo terminal solicita de forma libre voluntaria y autónoma se le otorguen los medios necesarios para la interrupción de su vida;

XII.- INSTITUCIONES DE SALUD: Son los establecimientos, sean públicos o privados que brinden servicios de atención

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

médica-asistencial y psicosocial ambulatoria o de internamiento o de visita domiciliaria, y

XIII.- COMITÉS DE ÉTICA MÉDICA: Integrados en cada institución de salud, y serán los órganos encargados de dictaminar en torno a las solicitudes de Terminación Voluntaria de la Vida recibidas.

TITULO SEGUNDO

De los Derechos de los enfermos terminales

CAPITULO ÚNICO

Artículo 3.- Los enfermos terminales tendrán derecho a:

I.- La información;

II.- Recibir Tratamientos Paliativos;

III.- El Testamento de Vida, y

VI.- La Terminación Voluntaria de la Vida.

TITULO TERCERO

De los derechos y obligaciones

CAPÍTULO I

Sobre el derecho a la información

Artículo 4.- El enfermo terminal tiene derecho a que se le brinde la información verídica y oportuna sobre su enfermedad, evolución, tratamiento y alternativas terapéuticas ante la misma, así como sobre su condición general de salud y pronóstico;

Artículo 5.- El enfermo terminal tiene derecho a que se le informe amplia y detalladamente sobre los derechos y beneficios que le otorga la presente ley;

Artículo 6.- El enfermo podrá solicitar en cualquier momento un informe detallado escrito y oral de fácil acceso a su entendimiento, sobre su enfermedad, diagnóstico, tratamiento y pronóstico; así como de su condición general de salud. Y sobre los derechos que tiene como enfermo terminal estipulados en esta ley.

Artículo 7.- El enfermo terminal, mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, podrá extender este derecho a sus familiares y/ o designar alguien más.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Artículo 8.- El enfermo terminal, mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, podrá negar que sus familiares tengan acceso a dicha información.

Artículo 9.- Independientemente de la decisión que tome el enfermo terminal, respecto del artículo anterior, el médico tratante o en su caso el profesional de salud responsable que atienda al enfermo, están obligados a respetar la confidencialidad sobre su padecimiento o las decisiones que tome respecto a él, excepto en los casos que señale la ley.

Artículo 10.- Cuando el enfermo terminal sea menor de edad, la información se proporcionará a los familiares, al tutor o al representante legal.

Artículo 11.- El médico tratante o en su caso el profesional de salud responsable que atienda al enfermo terminal, tendrá la obligación de informar abierta, clara, respetuosa, específica y oportunamente el diagnóstico, tratamiento, pronóstico y la condición general de salud en la que se encuentra el paciente terminal. Y a lo que tiene derecho según lo dispuesto por la presente ley. Respetando el hecho de que algún paciente no desee tener conocimiento sobre dicha información.

CAPÍTULO II

Del tratamiento paliativo

Artículo 12.- El enfermo terminal y su familia, tienen derecho a que se les brinden según sus requerimientos, los tratamientos paliativos por parte del profesional de la salud, en el orden médico-asistencial y psicosocial que corresponda, bajo un enfoque tanatológico.

Artículo 13.- Es un derecho del enfermo terminal el tratamiento paliativo médico asistencial, orientado al control de los signos y síntomas físicos producto de la propia enfermedad o tratamiento de ésta y mejorar su calidad de vida.

Artículo 14.- Es un derecho del enfermo terminal, dentro del tratamiento paliativo médico asistencial, el acceso a analgésicos opioides, en particular de la morfina o medicamentos afines.

Artículo 15.- Es un derecho del enfermo terminal y de su familia, el tratamiento paliativo psicosocial orientado a reducir el sufrimiento emocional y mejorar su calidad de vida.

Artículo 16.- Los profesionales de la salud tendrán la obligación de proporcionar los tratamientos paliativos al enfermo y a su familia, bajo un enfoque tanatológico.

CAPÍTULO III

Del testamento de vida

Artículo 17.- Es derecho del enfermo terminal la expresión de su voluntad en cualquier momento, de forma verbal y escrita respecto a los tratamientos tendientes a reanimar o prolongar su vida.

Artículo 18.- Es un derecho del enfermo terminal la revocación total o anulación total del Testamento de Vida en cualquier momento, sin responsabilidad alguna, de ningún tipo.

Artículo 19.- El enfermo terminal deberá tener conocimiento y acceso en todo momento al formato de Testamento de Vida.

Artículo 20.- El médico tratante o en su caso el profesional de la salud responsable de la atención al paciente deberá informar sobre la existencia y uso del Testamento de Vida.

Artículo 21.- El médico tratante deberá actuar conforme a las disposiciones estipuladas en el Testamento de Vida por el enfermo terminal.

Artículo 22.- En caso de la no existencia, ni la capacidad para la expresión del mismo, se actuará conforme a quien designe la ley como representante jurídico. No existirá impedimento para que los familiares, el tutor o el representante legal, decidan sobre solicitar o no, aceptar o no, aquellos tratamientos tendientes a reanimar o prolongar la vida del enfermo terminal.

CAPITULO IV

De la Terminación Voluntaria de la Vida y de la Solicitud de la Terminación Voluntaria de la Vida

Sección Primera

Terminación Voluntaria de la Vida

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Artículo 23.- El enfermo terminal tendrá el derecho de solicitar la Terminación Voluntaria de la Vida.

Artículo 24.- Los profesionales de la salud deberán respetar la decisión del enfermo terminal en función de la Terminación Voluntaria de la Vida.

Artículo 25.- El médico autorizado por la institución para la Terminación Voluntaria de la Vida, deberá ejecutar dicho acto de forma directa o indirecta a través del personal de salud autorizado, una vez que cuente con la resolución favorable del Comité de Ética Médica en el sitio que el paciente designe y la institución médica pueda facilitar.

Artículo 26.- Momentos antes de la aplicación de la Terminación Voluntaria de la Vida, puede ser suspendida a solicitud del paciente terminal, o por un tercero que haya detectado vicios en el procedimiento legal. En estas circunstancias se realizará un acta médica, suscrita por el enfermo y o el personal involucrado, donde se manifieste el motivo de la suspensión.

Los pacientes que se encuentren siendo atendidos fuera de las instituciones de salud y hagan esta solicitud, serán referidos a la institución que designe la Secretaría de Salud para tal efecto. Apegándose a los lineamientos que está iniciativa establece.

Artículo 27.- Todas las circunstancias relacionadas a la Solicitud de Terminación Voluntaria de la Vida del enfermo terminal deberán ser anotadas en el expediente clínico institucional.

SECCIÓN SEGUNDA

La solicitud de la terminación voluntaria de la vida

Artículo 28.- Es derecho del enfermo terminal la expresión de su voluntad en cualquier momento, de forma verbal y escrita respecto a la Solicitud de la Terminación Voluntaria de su Vida.

Artículo 29.- Es un derecho del enfermo terminal la revocación total o anulación total de la Solicitud de Terminación Voluntaria de la vida en cualquier momento, sin responsabilidad alguna de ningún tipo.

Artículo 30.- El enfermo terminal deberá tener conocimiento y acceso en todo momento al formato de solicitud de terminación voluntaria de su vida.

Artículo 31.- El médico tratante o en su caso el profesional de la salud responsable de la atención al paciente deberá informar sobre la existencia y requisitos referentes a la Solicitud de Terminación Voluntaria de la Vida.

Artículo 32.- Cubiertos los requisitos legales, y previo autorización del Comité de Ética Médica de la institución tratante, el médico autorizado, o el personal designado para tal fin por la institución, deberá actuar conforme a las disposiciones estipuladas en la Solicitud de Terminación Voluntaria de la Vida del enfermo terminal.

TITULO CUARTO

De los requisitos

CAPÍTULO I

De los requisitos para el derecho a la información

Artículo 33.- El derecho a la información, se ejercerá a solicitud de:

- a) El enfermo terminal;
- b) Los familiares, tutor o representante legal, en su caso, y
- c) La persona a quien haya designado el paciente terminal.

CAPÍTULO II

De los requisitos para el derecho a los tratamientos paliativos

Artículo 34.- Tendrá derecho a los tratamientos paliativos:

- a) El enfermo terminal o, y
- b) Los familiares del enfermo terminal.

CAPITULO III

De los requisitos para la elaboración del testamento vida

Artículo 35.- La elaboración del Testamento Vida se deberá realizar por el enfermo terminal, bajo las siguientes condiciones y requisitos:

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

- I.- Estar, en pleno uso de sus facultades mentales, dictaminado por el médico tratante y/o por el especialista en salud mental designado para tal fin;
- II.- Ser, mayor de edad,
 - II.I Los menores de edad se sujetaran a la voluntad de quien ejerza la patria potestad;
- III.- Estar previa y ampliamente informado sobre las alternativas terapéuticas;
- IV.- Sin presión alguna, es decir: De forma libre, autónoma y voluntaria, y
- V.- Cumplir con las formalidades para la validez del Testamento de Vida.

CAPITULO IV

De los requisitos para la elaboración de la Solicitud de Terminación Voluntaria de la Vida

Artículo 36.- La elaboración de la solicitud de la terminación voluntaria de la vida, se deberá realizar por el enfermo terminal, bajo las siguientes condiciones y requisitos:

- I.- Estar en uso razonable de sus facultades mentales, dictaminado por el médico tratante y o por el especialista en salud mental designado para tal fin;
- II.- Ser mayor de edad, y
 - II.I Los menores de edad se sujetaran a la voluntad de quien ejerza la patria potestad;
- III.- Estar previa y ampliamente informado sobre las alternativas terapéuticas;
- IV.- Haber recibido tratamiento paliativo adecuado, especialmente aquellos encaminados al alivio del dolor y otros síntomas que ocasionen un gran sufrimiento físico, incluso por personal capacitado en alivio del dolor y cuidados paliativos, a pesar de todo lo cual, el enfermo terminal no obtenga el alivio suficiente de los síntomas a juicio del enfermo terminal;
- V.- Sin presión alguna, es decir de forma libre autónoma y voluntaria;
- VI.- Cumplir con todas las formalidades para la validez de la Solicitud de Terminación Voluntaria de Vida, y

VII.- Se deberá de entregar una copia de la solicitud al Comité de Ética Médica de la institución de Salud que preste el servicio, para su análisis y dictamen.

CAPITULO V

De los requisitos para el cumplimiento del derecho de la Terminación Voluntaria de la Vida

Artículo 37.- El enfermo terminal deberá:

I.- Establecer su voluntad previamente en la Solicitud de Terminación Voluntaria de la Vida, cumpliendo con todas las formalidades necesarias, y estableciendo las condiciones en que el enfermo terminal desea que la Terminación Voluntaria de la Vida se lleve a cabo;

II.- Contar con la resolución favorable del Comité de Ética Médica de la Institución de Salud que presta el servicio; una vez transcurrido el proceso de dictaminación. Incluyendo el sitio, fecha, hora y medios necesarios y personal autorizado para la terminación voluntaria de la vida.

III.- Deberá someterse el enfermo terminal solicitante a una intervención psicológica, cuyo fin sea el esclarecimiento del impacto, ventajas y desventajas del ejercicio de este derecho, con el fin de que el enfermo terminal ratifique su decisión. Dicha intervención deberá ser realizada por un especialista en salud mental, con experiencia en enfermos terminales, previo conocimiento del caso clínico, bajo una actitud neutral libre de prejuicios y sin orientación religiosa alguna;

IV.- Ratificar verbalmente su decisión, en presencia de dos testigos designados por la institución;

V.- El médico designado por la institución definirá el método farmacológico, la dosis y la vía de administración adecuada, para la realización sin sufrimiento de la Terminación Voluntaria de la Vida, y

VI.- Podrá el enfermo elegir en presencia de quien se realiza este acto.

TITULO QUINTO ***De las formalidades***

CAPITULO PRIMERO

De las formalidades para la validez del Testamento de Vida

Artículo 38.- El Testamento de Vida deberá firmarse ante Notario Público o en ausencia del mismo, firmado por cuatro testigos, dos sin ningún vínculo de parentesco o relación patrimonial y dos más que deben ser los familiares, tutores o representantes legales. En ausencia o negativa a firmar por parte de los mencionados anteriormente, deberá ser firmado por cuatro integrantes del personal médico de la Institución de Salud que preste el servicio.

De las formalidades para la validez de la Solicitud de la Terminación Voluntaria de la Vida

Artículo 39.- Deberá ser ante Notario Público o en ausencia del mismo, firmado por cuatro testigos, dos sin ningún vínculo de parentesco o relación patrimonial y dos más que deben ser los familiares, tutores o representantes legales. En ausencia o negativa a firmar por parte de los mencionados anteriormente, deberá ser firmado por cuatro integrantes del personal médico de la Institución de Salud que preste el servicio.

CAPITULO SEGUNDO

De las formalidades para la aplicación de la Terminación Voluntaria de la Vida

Artículo 40.- No deberá de ser menor de siete días la aplicación de la Terminación Voluntaria de la Vida, ni mayor de diez días, después de contar con la aprobación del Comité de Ética Médica.

TITULO SEXTO

Sobre el diagnóstico

CAPITULO PRIMERO

Del diagnóstico de la enfermedad terminal

Artículo 41.- El diagnóstico:

I.- Deberá ser suscrito por al menos dos médicos especialistas en la enfermedad que padezca el paciente terminal. Uno será el médico tratante y uno más designado por la institución que preste el servicio;

II.- Los diagnósticos serán anexados al expediente clínico;

III.- Deberá informarse clara y respetuosamente al paciente sobre la confirmación del diagnóstico de enfermedad terminal, las opciones de tratamiento paliativo y el pronóstico de dicha enfermedad, y

IV.- Se entregará un resumen del expediente clínico al enfermo terminal, a sus familiares, o a quien haya designado el enfermo.

CAPITULO SEGUNDO

Del diagnóstico para la Solicitud de la Terminación Voluntaria de la Vida

Artículo 42.- El diagnóstico:

I.- Deberá ser suscrito por una comisión de médicos especialistas en la enfermedad que padezca el enfermo terminal. Uno será el médico tratante especialista en la enfermedad causante del estado de enfermedad terminal. Y otro deberá ser designado por la institución en la que se encuentre el paciente. Uno más será designado por la Secretaría de Salud; solo para los fines de Terminación Voluntaria de la Vida establecidos en la presente ley. La Comisión de médicos especialistas llegará por mayoría a las siguientes conclusiones:

- a) Que es un padecimiento reconocido, progresivo, irreversible e incurable, que se encuentra en estado avanzado, donde existe certeza razonable de muerte a corto plazo (cercano a seis meses);
- b) Al convencimiento de que el estado del enfermo, es insoportable y sin esperanzas de mejoría;
- c) Al convencimiento junto con el enfermo de que no existe ninguna otra solución razonable para la situación en la que se encuentra este último;
- d) Que ha recibido tratamiento paliativo adecuado y oportuno de forma continua por especialistas en dolor y cuidados paliativos;

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

- e) Que no haya ninguna alternativa de curación y que la muerte es próxima;
- f) Que no existe ningún tratamiento paliativo que disminuya razonablemente el sufrimiento del enfermo;
- g) Que el enfermo solicitante ha tomado voluntaria, libre y de forma autónoma la decisión de acelerar su muerte, y
- h) Que ha considerado las posibles implicaciones para sus familiares.

II.- Los diagnósticos, acuerdos, conclusiones y comentarios de dicha comisión serán registrados en el expediente clínico y se enviará una carta al Comité de Ética encargado de la resolución de la solicitud de la Terminación Voluntaria de la Vida.

III.- Se entregará una copia de los diagnósticos, acuerdos, conclusiones y comentarios al enfermo terminal y o a sus familiares o al representante jurídico, o a quien haya designado el enfermo terminal.

TITULO SEPTIMO

De las instituciones

Capítulo I

De los Comités de Ética Médica

Artículo 43 .- De su naturaleza:

- a) Órgano médico interno de cada institución de salud pública o privada, y
- b) Al estar conformado por profesionales de la salud de distintas especialidades, la resolución a la petición del enfermo, será interdisciplinaria e integral.

Artículo 44.- De su conformación:

I) Los profesionales de la salud que integren el Comité deberán ser titulados y con cédula profesional, mayores de 35 años, en pleno uso de sus garantías constitucionales, sin procedimiento penal administrativo instruido en su contra, y sin parentesco con el enfermo solicitante de la Terminación Voluntaria de la Vida;

II) El Comité se integrará por número impar y sus resoluciones se tomarán por mayoría, y

III) El Comité será integrado por siete miembros, de los cuales; el primero será el médico tratante, dos especialistas en alivio del dolor y cuidados paliativos, un especialista en salud mental, un observador externo designado por la Secretaría de Salud, un médico especialista del área que no haya tratado al enfermo solicitante, y un profesional de la salud acreditado por las autoridades educativas, con experiencia de tres a cinco años con enfermos terminales y que la institución declare competente para tal fin.

Artículo 45.- De sus facultades:

- a) Evitar que el proceso de solicitud, requisitos, formalidades y aplicación de la Solicitud de la Terminación Voluntaria de la Vida, se encuentre plagada de vicios y a la vez, evitar que se pretenda incurrir en un delito;
- b) El Comité de Ética Médica, resguardará la copia de la Solicitud de Terminación Voluntaria de la Vida y tendrá la facultad de dictaminar, mediante el estudio y análisis del expediente clínico, y las conclusiones generadas por la comisión certificadora, la aceptación o negación de la aplicación de la Terminación Voluntaria de la Vida, a los pacientes que la hayan solicitado;
- c) Cuando lo considere necesario, podrá solicitar estudios complementarios, o la intervención de algún otro especialista o asesor relacionado con la enfermedad del paciente solicitante, y
- d) Mediante acta médica emitirá su resolución.
- e) El Comité podrá declararse como incompetente para emitir resolución, por las razones que considere suficientes.

Artículo 46.- Del tiempo de dictamen:

- a) Una vez recibida la copia de la Solicitud de Terminación Voluntaria de la Vida, el Comité deberá realizar una revisión minuciosa del expediente clínico, y deberá emitir una resolución en torno a la solicitud de

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Terminación Voluntaria de la vida, a más tardar dentro de los cinco días hábiles posteriores de haber recibido dicha solicitud. En caso de que surjan dudas clínicas sobre el caso, para su análisis y estudio, se podrá prorrogar hasta por otros cinco días hábiles.

Artículo 47- De sus obligaciones:

- a) Deberá actuar siempre en beneficio de los enfermos terminales;
- b) Si durante el análisis del caso, existen indicios y o evidencias de manipulación o inducción para que el paciente solicitara la Terminación Voluntaria de la Vida, o alteraciones de cualquier otro documento anexo al expediente clínico, así como diagnósticos clínicos tendenciosos; el Comité deberá inmediatamente suspender el estudio y dar vista a la Secretaría de Salud;
- c) Por medio de acta médica, informará inmediatamente a la Secretaría de Salud, al enfermo solicitante y al hospital, en el caso de los pacientes hospitalizados; ó al médico tratante, en caso de pacientes ambulatorios; ó los familiares, al tutor o representante legal, o en su caso a quien haya designado el enfermo terminal, sobre la resolución del Comité;
- d) Si la solicitud de la Terminación Voluntaria de la Vida no se aprobó, se hará un seguimiento del caso; y el enfermo terminal podrá solicitar la revisión del dictamen, así como la intervención de otras instancias
- e) Cuando la Solicitud de Terminación Voluntaria de la Vida, fuere aprobada, se deberá precisar el método que se aplicará al enfermo solicitante. Así como el personal de salud que deberá de realizarla. Además de ratificar las condiciones establecidas por el enfermo terminal, su oportunidad y adecuación.
- f) No importando cual fuere la resolución, todos los miembros del Comité deberán guardar estricta confidencialidad sobre el caso, protegiendo así la

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

integridad del enfermo terminal solicitante y de sus familiares, así como la del personal médico involucrado, y

- g) Todas las actuaciones del Comité se realizarán mediante actas médicas, las cuales se anexarán al expediente clínico. El Comité deberá conservar una copia del expediente.

CAPÍTULO II

De la capacitación

Artículo 48.- Es deber de las instituciones encargadas de la salud, sean públicas o privadas capacitar a su personal médico en cuanto a los derechos que otorga esta ley, a los enfermos terminales.

TITULO OCTAVO

De la Secretaría de Salud

Capítulo Único

De sus atribuciones

Artículo 49.- Es atribución de la Secretaria de Salud, crear la norma correspondiente al uso y control de las sustancias destinadas para la Terminación Voluntaria de la Vida.

Artículo 50.- Es atribución de la Secretaria de Salud, crear la norma correspondiente a la aplicación de los tratamientos paliativos incluido el tratamiento del dolor y la garantía de disponer de fármacos adecuados para su alivio.

Artículo 51.- La Secretaría de Salud implementará programas de capacitación sobre los derechos y obligaciones que se generan en torno a esta ley.

Artículo 52.- La Secretaría de Salud conformará un Comité Nacional de Ética Médica, encargado de la coordinación de los comités de ética mencionados en el título octavo de esta ley.

TITULO NOVENO

De las Sanciones

Capítulo Único

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Artículo 53.- Se considerara un delito cuando no se haya cumplido con lo estipulado en esta ley, en lo que se refiere a la aplicación de la Terminación Voluntaria de la Vida.

TRANSITORIOS

Primero.- Se derogan todas las disposiciones que se opongan a la presente ley.

Segundo.- La presente ley entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

**18. INICIATIVA DE LEY QUE ADICIONA UN CAPITULO VII
BIS, SOBRE LAS TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN
ASISTIDA**

Jesús Martínez Álvarez,

Exposición de Motivos

La reproducción puede ser definida como la propiedad que poseen los seres humanos vivos de dar origen a otros seres de características semejantes a sí mismos, orientada a la conservación de la especie.

Cuando una pareja es incapaz de lograr embarazo luego de un año de vida sexual estable sin protección anticonceptiva podemos hablar de infertilidad.

La fertilidad es un complejo fenómeno donde diversos procesos biológicos, que se dan tanto en la mujer como en el hombre, así como en la relación entre ambos, deben interactuar de forma armónica entre sí para culminar en el logro de la concepción. Se estima que en un 40% de los casos la causa de la infertilidad es femenina, en otro 40 el hombre es el afectado y en un 20% el problema resulta de una combinación de factores por parte de ambos cónyuges. Aproximadamente de un 10-20% de las parejas que buscan un embarazo presentan una infertilidad sin causa aparente, pero a medida que los conocimientos avanzan en esta temática, y se incorporan nuevas tecnologías aparecen más respuestas para tal categoría.

En la actualidad las técnicas de reproducción asistida están abriendo expectativas y esperanzas en el tratamiento de la esterilidad cuando otros métodos son poco adecuados o

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

ineficaces, pero tales expectativas y la satisfacción de constatar tanto los progresos como la capacidad creadora del ser humano, se acompañan de una inquietud e incertidumbre sociales ostensibles, en relación con las posibilidades y consecuencias de estas técnicas.

En nuestro país la incidencia de infertilidad en la población general es de aproximadamente entre un 12 y un 15%. La realidad terapéutica es muy variada y diversa, y abarca una amplia gama de posibilidades que el especialista elige y aplica según cada caso particular. A veces se requieren tratamientos de menor o mayor complejidad como las técnicas de reproducción asistida, que tienen como finalidad incrementar las posibilidades de embarazo a través de un acercamiento entre el ovocito (gameto femenino) y el espermatozoide (gameto masculino), incluyendo la técnica de inseminación.

El reconocimiento de los principios de la inseminación fue descrito en el Talmud en el siglo II. En el siglo XIV un documento árabe narra la inseminación de una yegua. En humanos el proceder se inició a finales del siglo XVII en Londres por John Hunter. Ya en 1978 se registró el primer éxito de fertilización in vitro (FIV), en Inglaterra lo cual fue posible gracias a dos prestigiosos científicos, los doctores Patrick Steptoe y Robert Edwards, y en Latinoamérica en la década del 80. En Cuba los primeros intentos en animales se realizaron en la década del 70 del pasado siglo y 10 años más tarde en humanos, con lo cual se logró el nacimiento de los primeros niños como resultado del uso de técnicas de reproducción asistida.

En los últimos años la ciencia médica ha realizado grandes avances en el conocimiento de los mecanismos que intervienen en la fertilidad y, con el aporte de la tecnología han

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

aparecido nuevas metodologías que permiten posibilidades concretas de tratamiento.

Se puede asistir a la reproducción con intervenciones en cualquier parte del proceso generativo de la persona, desde la estimulación hormonal de la espermatogénesis hasta el uso de las técnicas de reproducción asistida que tienen por objeto hacer posible la fecundación, desarrollo preim-plantacional y la implantación, cuando estos fenómenos no ocurren de forma espontánea en el organismo de la mujer. Según su complejidad podemos dividir las en: Técnicas de Baja Complejidad como Inseminación intrauterina o intracervical y Técnicas de Alta Complejidad como Fertilización in vitro con transferencia embrionaria (FIV-ET), inyección intracitoplasmática del espermatozoide en el ovocito (ICSI), transferencia embrionaria de gametos (GIFT) con o sin diagnóstico preimplantacional.

La inseminación artificial homóloga (IAH) es un método que permite a la pareja la posibilidad de tener un hijo al colocar los espermatozoides previamente preparados del esposo en la cavidad uterina de la mujer, en el caso de la intrauterina y cuando es depositado a nivel del cuello uterino, Inseminación intracervical. Las causas que justifican la indicación de IAH son variadas, el porcentaje de fecundidad a nivel mundial oscila entre un 10 y un 20% por ciclo de tratamiento, en nuestro grupo el porcentaje de efectividad se encuentra alrededor del 13%.

Este proceder se puede realizar con semen de donante (inseminación artificial heteróloga) y siempre debe criopreservarse para asegurar una buena calidad y teniendo en cuenta que las muestras de donantes no presenten gérmenes que puedan producir en la paciente una Infección de Transmisión Sexual, así como evitar el riesgo de transmisión de cromosopatías u otras enfermedades genéticas. La Inseminación Homóloga puede realizarse con semen fresco

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

lavado o con semen criopreservado. Este es el proceder que se utiliza en México, con el fin de disminuir el plasma seminal y con él los factores que pudieran inhibir la fertilización normal.

Para introducir los espermatozoides por el cuello dentro de la cavidad, existen en la práctica métodos a través de un catéter especialmente diseñado para este propósito. Si los orificios del cuello son permeables, la paciente no tendrá ningún dolor, pero por el contrario, en caso en que el orificio interno sea resistente al paso del catéter, puede producirse alguna molestia.

Los espermatozoides son depositados suavemente en el fondo del útero cerca de la desembocadura de las trompas y deberán penetrar en ellas en la búsqueda del ovocito. Luego la paciente permanecerá en reposo relativo ese día y después continuará con su actividad normal. Si no se produjo embarazo la paciente podrá recomenzar con otro intento ese siguiente ciclo, o podrá descansar un mes. Con el fin de optimizar las posibilidades de encuentro entre los gametos, algunos autores han propuesto realizar dos inseminaciones separadas por un intervalo de 24 horas tratando de abarcar el momento ovulatorio.

Debemos tener presente algunas causas femeninas de infertilidad como el factor cervical, o sea una prueba de incompatibilidad de moco-semen, alteraciones inmunológicas, coitales, la endometriosis y algunas malformaciones congénitas del tracto genital.

En la infertilidad es esencial, antes de iniciar un tratamiento, realizar una evaluación diagnóstica adecuada que permita determinar la causa que origina el trastorno y de este modo aplicar una conducta terapéutica específica, y la

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

valoración de varios factores, entre ellos el estrés psíquico y físico.

Para la indicación de estas técnicas es necesario tener una integridad anatómica y funcional de las trompas y una correcta ovulación, en el caso de la mujer.

En las pacientes que han sido seleccionadas, se desprende que aproximadamente el 80% consigue ovular. Existe discrepancia entre las tasas de ovulación y de embarazo ya que esto depende de las causas propias de la infertilidad sobre todo en infertilidad de causa no demostrada y en las mixtas. En relación con la incidencia de abortos espontáneos, no se han demostrado diferencias significativas en comparación con los observados en mujeres con ciclos normales.

En el hombre, la indicación de este proceder se hace en aquellos casos en que exista una cantidad moderada o ligera de espermatozoides, pero es preferible que exista un conteo y movilidad normal de los mismos. También cuando existe algún factor inmunológico, eyaculación retrógrada o disfunción sexual, teniendo en cuenta que a la hora de la recuperación se debe obtener una cantidad mayor a cinco millones de espermatozoides móviles, traslativos rápidos, de los cuales sólo uno de ellos logrará la posibilidad de fecundar el ovocito, a no ser que sean fecundados dos ovocitos por sendos espermatozoides, en los casos con hiperestimulación ovárica.

Los factores mixtos y la esterilidad de causa no explicada pueden ser indicaciones de esta técnica. Se deberá evaluar en todo caso, la edad de la paciente y el tiempo de infertilidad.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

De hecho, es necesario que la pareja conozca previamente cómo será el proceder con un consentimiento informado previo, desde el punto de vista ético, antes de comenzar la estimulación y el procedimiento. No deberán de realizarse más de seis ciclos de inseminación, aunque esto dependerá de cada pareja y a criterio del personal médico. En algunos estudios se ha demostrado que al cabo de seis ciclos de tratamiento el porcentaje de pacientes que consiguen un embarazo alcanza aproximadamente un 50%. Parece existir consenso en que la mayor probabilidad de lograr embarazos cuando se realiza IAH es en los primeros ciclos de tratamiento; y es poco probable que se obtengan mejores resultados después del sexto ciclo de tratamiento.

Con relación a estudios realizados por algunos expertos, se encontraron mejores resultados en los casos que presentaban un factor cervical, por lo cual se infiere de sus estudios que el principal beneficio de la técnica radica en el bypass del factor cervical independientemente de la aplicación o no de la estimulación ovárica concomitante. En varias publicaciones se ha planteado una asociación favorable entre la infertilidad de causa no demostrada y la hiperestimulación de la ovulación; se describe un índice de embarazo de un 19%, valor éste superior a los ciclos espontáneos.

En caso de que existan otras causas de infertilidad que no se resuelvan por la técnica de inseminación, como la obstrucción tubárica bilateral o trompas uterinas incapacitadas para cumplir las funciones de captación y transporte ovocitario, baja calidad y/o cantidad del semen, así como factores inmunológicos asociados al gameto masculino, endometriosis severa y en la propia esterilidad sin causa aparente cuando otras terapéuticas menos complejas han sido ineficaces, o cuando la edad de la mujer no permite el uso del tiempo como variable efectiva en el logro de una gestación, ya hay que acudir a otras técnicas de Reproducción Asistida de mayor

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

complejidad como es la FIV-ET y el ICSI, con o sin diagnóstico preimplantacional, que lleva una previa hiperestimulación ovárica, monitoreo ecográfico, aspiración folicular y proceder de fertilización en el laboratorio para luego transferirlo con el objetivo final de lograr un embarazo normal.

En suma, el grupo parlamentario de Convergencia toma como punto de partida para la búsqueda de beneficiar a las parejas, con problemas para concebir un hijo, sus Documentos Básicos, en cuanto al punto 9. "Justicia, Seguridad y Derechos Humanos", con la finalidad de "Proteger la vida, la libertad, la dignidad, la igualdad y la seguridad, la integridad física y la propiedad de los seres humanos, como obligación ineludible del Estado".

Visto así, la "Reproducción asistida", tiene que ser una decisión de la pareja, con la asesoría de médicos especialistas que informen exhaustivamente acerca de las implicaciones legales, así como las secuelas de un tratamiento en pos de lograr los resultados satisfactorios.

Los médicos deben participar, junto a sus pacientes con toda la información legal, técnica y científica, siempre con la aprobación y asentimiento de los pasos a seguir en cuanto a la "Reproducción asistida", tal como Convergencia lo ha planteado en el punto VIII. inciso 5 de su Declaración de Principios: "Salud y Seguridad social:

a) Derecho a la Salud: Garantizar el derecho a la salud en todo el territorio nacional...".

En el punto VIII, inciso 7, subinciso 93: "No se trata de imponer ningún control natal sino de salvaguardar para todos las prerrogativas de decidir el cómo y el cuándo ejercer sus derechos reproductivos".

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Por lo anteriormente expuesto, someto a la consideración de esta soberanía la siguiente

Iniciativa con proyecto de decreto por el que se reforma la Ley General de Salud, para inclusión de un Capítulo VII Bis, en el Título Tercero, de la Ley General de Salud.

Único: Se **reforma** la Ley General de Salud, mediante la inclusión de un Capítulo VII Bis, en el Título Tercero, para quedar como sigue:

**Título Tercero
Capítulo VII Bis
Sobre las Técnicas de Reproducción Asistida**

Artículo 77 Bis. La reproducción asistida es un medio alternativo para dar efectividad a la libertad reproductiva del ser humano; se basa en técnicas en que la unión de las células germinales o la implantación del óvulo fecundado en el útero de la mujer se llevan a cabo mediante manipulación artificial.

Artículo 77 Bis A. Estas técnicas únicamente podrán ser utilizadas como suplencia para aquellas parejas que padezcan de infertilidad o esterilidad para la procreación, y se pueden clasificar en tres grupos como punto de partida:

- a) Inseminación artificial;
- b) Fecundación in vitro con transferencia de embriones, y
- c) Transferencia intratubárica de gametos.

Artículo 77 Bis B. Para efectos de este capítulo se entenderán como:

- I. Células germinales o gametos.- Las células reproductoras masculinas y femeninas

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

(espermatozoides y óvulos) capaces de dar origen a un embrión;

II. Cigoto.- La célula diploide que resulta de la fecundación de un ovocito por un espermatozoide;

III. Crioconservación.- La congelación y almacenamiento de gametos, cigotos o embriones;

IV. Embrión.- El producto de la fecundación hasta el término de la duodécima semana gestacional.

V. Embarazo.- La parte del proceso de reproducción humana que comienza con la implantación del embrión y termina con el nacimiento o con el aborto;

VI. Feto.- El producto de la fecundación a partir de la decimotercera semana de edad gestacional, hasta la expulsión del seno materno;

VII. Infertilidad o esterilidad.- La incapacidad para lograr un embarazo, después de un año de sostener relaciones sexuales frecuentes y sin protección anticonceptiva;

VIII. Implantación.- Es la adherencia y subsecuente penetración de un blastocito ya separado de la zona pelúcida, normalmente en el endometrio.

Artículo 77 Bis C. Toda persona mayor de dieciocho años con plena capacidad de ejercicio podrá ser usuaria de las técnicas de reproducción asistida, para lo cual deberá otorgar por escrito su consentimiento libre. Para el caso de que una pareja sea usuaria de las técnicas de reproducción asistida, se deberá contar con el consentimiento por escrito y libre de ambos.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Artículo 77 Bis D. El número de embriones óptimo a producir para lograr con éxito la reproducción, será establecido en el Reglamento que al efecto expida la Secretaría de Salud.

En todos los casos, el tratamiento que se practique procurará evitar el embarazo múltiple y la generación supernumeraria de embriones. El número de ovocitos a fecundar en el mismo ciclo reproductivo, en cada caso, lo determinarán los profesionales responsables del proceso de reproducción asistida correspondiente, debiendo quedar reflejada en la historia clínica la justificación correspondiente.

Igualmente, en todos los casos, las muestras tendrán que atravesar un período de seis meses, para confirmar la ausencia del virus del SIDA en el donador, lo cual será verificable por el Comité de Bioética de cada centro o unidad de reproducción asistida, o por las autoridades que al efecto designe la Secretaría de Salud.

Artículo 77 Bis E. Se transferirán al útero el número de embriones considerado científicamente como el más adecuado para asegurar razonablemente el embarazo, tratando de evitar en lo posible los embarazos múltiples y los embriones supernumerarios.

Artículo 77 Bis F. Los usuarios de estas técnicas podrán pedir que los procedimientos se suspendan en cualquier momento de su realización, otorgando el consentimiento para que, en su caso, los embriones preimplantatorios que no van a ser transferidos a la usuaria sean donados con fines reproductivos o de investigación.

Artículo 77 Bis G. Será nulo de pleno derecho cualquier acuerdo de voluntades por el que se pretenda alquilar un útero, o practicar la maternidad sustitutiva o subrogada.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Artículo 77 Bis H. Previo cumplimiento de las disposiciones sanitarias y de las normas oficiales mexicanas que al efecto se expidan, requerirán autorización sanitaria las siguientes unidades o servicios relacionados con la reproducción asistida:

I. Bancos de semen. Son aquellos que tienen como finalidad la obtención, evaluación, conservación y distribución de semen humano. Los bancos podrán distribuir semen exclusivamente a centros autorizados para la aplicación de técnicas de reproducción asistida.

II. Laboratorios de semen para capacitación espermática. Son aquellos servicios que llevan a cabo el tratamiento de los espermatozoides para su función reproductora.

III. Unidades de inseminación artificial. Son aquellos establecimientos que tienen como finalidad la fecundación humana mediante la inseminación artificial con semen fresco, tratado o crioconservado, procedente del varón de la pareja o de donante, según sea el caso. El semen de donante deberá proceder de bancos debidamente autorizados.

IV. Centros o unidades de fecundación in Vitro. Son aquellos ubicados en una unidad hospitalaria que preste asistencia ginecológica y obstétrica, autorizados para la aplicación de técnicas de fecundación mediante la transferencia intratubárica de gametos y otras técnicas afines previamente evaluadas. Se incluye la recuperación de ovocitos, el tratamiento de gametos con vistas a la fecundación y su conservación y la crioconservación de embriones para transferencia con fines reproductivos o de investigación, autorizados por la ley, sin perjuicio de que parte de estos procedimientos

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

puedan realizarse en diferentes establecimientos sanitarios.

V. Bancos de embriones. Son los servicios autorizados para crioconservar los embriones supernumerarios del proceso de fecundación in Vitro, los que deberán contar con un sistema de protección contra robos y de resguardo de la información.

Artículo 77 Bis I. Corresponde al Consejo de Fertilización Humana y Embriología, la organización y funcionamiento del Registro Nacional de Donantes de Gametos y Embriones. Los servicios y unidades señalados en el artículo anterior deberán remitir al Registro Nacional de Donantes de Gametos y Embriones la información que señale la norma oficial mexicana correspondiente.

Artículo 77 Bis J. La crioconservación se sujetará a las siguientes reglas:

I. El semen podrá crioconservarse en bancos autorizados. Tratándose de semen crioconservado de donante, durante el tiempo que el avance de la ciencia recomiende y señale la norma oficial mexicana correspondiente. En el caso de usuarios durante la vida del depositante.

a) El semen crioconservado de donante podrá ser utilizado con fines de reproducción asistida sin que se exceda un máximo de seis nacidos vivos.

b) El semen obtenido para inseminación artificial o fecundación in Vitro de la pareja del varón:

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

1. No podrá utilizarse para la fecundación en otra mujer distinta a la de la pareja sin el consentimiento por escrito del varón.

2. En el caso de fallecimiento del varón, salvo previo consentimiento escrito del mismo, no podrá ser utilizado para fecundación de su pareja.

c) El semen crioconservado de donante y el obtenido para inseminación artificial o fecundación in Vitro de la pareja del varón, sólo podrá ser utilizado para fines de investigación cuando se haya manifestado conformidad escrita por parte del varón

II. La crioconservación de óvulos con fines de reproducción asistida sólo se autorizará para protocolos controlados, en tanto no exista evidencia científica de la seguridad y eficacia de estas técnicas de crioconservación;

III. Antes de iniciar un tratamiento de reproducción asistida se deberá comprobar que la mujer, o la pareja en su caso, no tengan embriones preimplantatorios crioconservados en otro establecimiento de reproducción asistida, de ser así, no se podrá iniciar un nuevo tratamiento;

IV. Cuando los embriones no hayan sido implantados porque el estado de salud de la mujer impida momentáneamente la transferencia al útero de ésta o porque se hayan generado embriones supernumerarios, éstos podrán ser crioconservados por un plazo equivalente a la vida fértil de la mujer, con el objeto de que se le puedan transferir en intentos posteriores.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

V. Los embriones supernumerarios no se utilizarán con fines de fecundación in Vitro , en otra mujer distinta de la pareja cuando:

- a) Del mismo varón y/o mujer se hayan generado seis nacidos vivos.
- b) El varón y la mujer no hayan manifestado su conformidad de donación por escrito.

VI. En caso de fallecimiento de alguna de las personas usuarias, salvo previo consentimiento expreso y escrito de la misma, los embriones supernumerarios no podrán ser utilizados por su pareja.

VII. Las personas usuarias serán responsables de los embriones crioconservados, por lo que deberán firmar un documento de responsabilidad en el que otorgarán el consentimiento para que, en el supuesto de que no fueran transferidos en el plazo previsto, sea definido su destino final.

Artículo 77 Bis K. No se podrá autorizar la crioconservación, donación o utilización de un embrión después del día 14 posterior a la fecundación. Para estos efectos se considera que la línea primitiva ha hecho su aparición al final del período de catorce días que comienza con la fecundación, sin que se compute para este fin el tiempo durante el cual el embrión haya permanecido crioconservado.

Artículo 77 Bis L. El Comité de Bioética de cada centro o unidad de reproducción asistida será interdisciplinario y deberá estar integrado por personal médico de la institución, ajeno a la atención de los solicitantes, profesionales de psicología, abogados con conocimientos en la materia, especialistas en bioética, quienes podrán estar adscritos o no al

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

establecimiento, y representantes de las personas usuarias de los servicios. En ambos casos se buscará que haya equilibrio de género.

El Comité será responsable del análisis, discusión y apoyo en la toma de decisiones respecto de los problemas bioéticos que se presenten en materia de reproducción asistida.

Artículo 77 Bis M. Los centros o unidades de reproducción asistida tienen la obligación de reportar al Consejo de Fertilización Humana y Embriología sus resultados en términos de embarazos logrados y de recién nacidos vivos, en relación con la población total a la que le efectuaron los procedimientos, cifras que serán auditables por la autoridad sanitaria correspondiente. La autoridad en forma anual publicará los resultados proporcionados por los centros autorizados en por lo menos tres periódicos de circulación nacional.

Artículo 77 Bis N. La donación de gametos o embriones preimplantatorios crioconservados no podrá tener carácter lucrativo o comercial, es decir, no se podrá disponer de los mismos a través de su compra o enajenación.

Artículo 77 Bis Ñ. La donación de gametos o células germinales no podrá ser revocada por terceros. El donante podrá revocar su consentimiento en cualquier momento anterior al inicio del tratamiento, sin responsabilidad de su parte.

Artículo 77 Bis O. La donación será anónima, gratuita y quedará resguardada en una base de datos que contenga la identidad del donante, bajo la más estricta confidencialidad y en clave en los Bancos respectivos y en el Registro Nacional de Donantes.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Artículo 77 Bis P. Los nacidos tienen derecho, por sí o por sus representantes legales, a obtener información general de los donantes que no incluya su identidad. Igual derecho corresponde a las receptoras de los gametos.

Podrá revelarse la identidad del donante cuando se presenten circunstancias extraordinarias que impliquen un comprobado peligro para la vida del nacido o cuando proceda conforme a la legislación penal. Dicha revelación tendrá carácter restringido y no implicará, en ningún caso, publicidad de la identidad del donante, ni determinación legal de la filiación.

Artículo 77 Bis Q. La persona donante deberá tener más de dieciocho años y plena capacidad de ejercicio y deberá cumplir los requerimientos de salud física y psicológica que establezca la norma oficial mexicana correspondiente. Los gametos podrán ser utilizados con fines de reproducción sin que se exceda un máximo de seis nacidos vivos.

Artículo 77 Bis R. Es responsabilidad del equipo médico tratante la selección y utilización de gametos que estén en óptimas condiciones para su utilización en técnicas de reproducción asistida.

Artículo 77 Bis S. En caso de existir indicación al respecto, se autoriza la aplicación de las técnicas de diagnóstico prenatal y la toma de células previa a la implantación para detectar defectos congénitos y/o genéticos graves, a fin de tratarlas, si ello es posible o, en su caso, recomendar la no transferencia.

Artículo 77 Bis T. En cuanto a la selección del sexo, la misma será autorizada, previo estudio sobre enfermedades hereditarias en el que se pretenda evitar la herencia de enfermedades ligadas a los cromosomas sexuales.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Artículo 77 Bis U. Queda prohibida la modificación del genoma del individuo, que no sea con fines terapéuticos o de investigación científica.

Artículo 77 Bis V. Se autoriza el uso de embriones no utilizados o no viables con fines de investigación científica, fines diagnósticos o terapéuticos.

Artículo 77 Bis W. El Consejo de Fertilización Humana y Embriología es una instancia dependiente de la Secretaría de Salud, multidisciplinaria, integrada por expertos en técnicas de reproducción asistida y representantes de la sociedad civil, **así como asesores legales, el cual asistirá a la propia Secretaría de Salud para detectar a todas aquellas clínicas o centros clandestinos que lleven a cabo prácticas relacionadas con las técnicas de reproducción asistida, fuera de la presente Ley y el Reglamento que al efecto expida la Secretaría de Salud.**

Artículo 77 Bis X. Compete al Consejo de Fertilización Humana y Embriología:

- I. Proponer las normas oficiales mexicanas para la prevención, diagnóstico y tratamiento de la infertilidad;
- II. Proponer las normas oficiales mexicanas para la organización, funcionamiento y certificación de los establecimientos donde se apliquen las técnicas de reproducción asistida;
- III. En coordinación con la Comisión Federal de Riesgos Sanitarios, otorgar las autorizaciones sanitarias a los establecimientos señalados en el artículo 350 bis 15 y a los responsables de los mismos;

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

IV. Aprobar los proyectos de investigación, diagnósticos o terapéuticos con gametos y embriones crioconservados, donados para este fin, escuchando la opinión de la Comisión Nacional de Bioética;

V. Autorizar los protocolos controlados para la crioconservación de óvulos con fines de reproducción asistida;

VI. Evaluar los resultados de los proyectos autorizados de investigación que se realicen con fines científicos, diagnósticos o terapéuticos, sobre la infertilidad humana, las técnicas de reproducción asistida y los gametos y embriones crioconservados;

VII. Elaborar y mantener la lista de enfermedades genéticas y hereditarias que puedan ser detectadas con el diagnóstico prenatal para efectos terapéuticos o de prevención;

VIII. La organización y funcionamiento del Registro Nacional de Donantes de Gametos y Embriones;

IX. Publicar anualmente en los términos de la presente Ley **y en apego al Reglamento que al efecto expida la Secretaría de Salud, los resultados auditados de los centros autorizados y que operen conforme a la normatividad;**

X. Brindar asesoría para la actualización de la legislación vigente en materia de reproducción humana asistida, y

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

XI. Las demás atribuciones específicas que se establezcan en esta ley y demás disposiciones aplicables.

Artículo 77 Bis Y. Se impondrán de dos a seis años de prisión y multa por el equivalente de dos mil a seis mil días de salario mínimo general vigente en la zona económica de que se trate:

I. A quien disponga de células germinales o gametos con fines distintos a los autorizados;

II. A quien revele la identidad de donadores de células germinales o gametos;

III. A quien utilice las técnicas de reproducción asistida para fines de selección de sexo, salvo en los casos de antecedentes de enfermedades ligadas a los cromosomas sexuales.

Si intervienen profesionales, técnicos o auxiliares de las disciplinas para la salud, se les aplicará además, suspensión de uno a dos años en el ejercicio profesional y hasta cinco años en caso de reincidencia.

Artículo 77 Bis Z. Se impondrán de cuatro a diez años de prisión y multa por el equivalente de cinco mil a diez mil días de salario mínimo general vigente en la zona económica de que se trate:

I. A quien transfiera gametos o embriones no humanos al útero de la mujer o produzca híbridos y quimeras;

II. A quien comercialice o dé uso industrial a los embriones y sus células;

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

III. A quien extraiga células o tejidos de embriones o fetos en desarrollo, de la placenta o sus envolturas, o de líquido amniótico, si no es con fines de diagnóstico prenatal;

IV. A quien realice técnicas de reproducción asistida en menores de edad o incapaces; y

V. A quien modifique el genoma humano sin fines terapéuticos.

Si intervienen profesionales, técnicos o auxiliares de las disciplinas para la salud, se les aplicará, además, suspensión de dos a tres años en el ejercicio profesional, técnico o auxiliar y hasta cinco años más, en caso de reincidencia.

Transitorios

Primero. El presente decreto entrará en vigor al siguiente día de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Segundo. La Secretaría de Salud expedirá el reglamento y normas médicas aplicables a las técnicas de reproducción asistida.

Colofón

Jesús González Schmal

Ha sido una norma ética de quienes ejercemos responsablemente la actividad legislativa, la subordinación de la función política a postulados éticos. Por esto no es de extrañar que este intento integrador de las cuestiones de la Bioética al orden legislativo, se haga en un marco multidisciplinario y democrático, oyendo las voces de la población y sus necesidades y expectativas.

Los avances en todas las ciencias imponen un replanteamiento de la moral. En la dinámica de nuestro tiempo nada parece definitivo y hemos de pensar y reformar todo de nuevo. Este sentido renovador no implica que cancelemos los aportes del pasado para comenzar desde cero. Porque para ser auténticamente renovadores, hemos de ser profundamente tradicionales.

No por contradictoria deja de ser verdadera la afirmación de que la ignorancia “crasa y supina” es extremadamente conservadora: la ignorancia histórica nos hace repetir errores del pasado. Hay situaciones extremas que nos recuerdan lo expresado por un ilustre jurista de los nuestros: “¡Oh, ignorancia, paridora de audacias inauditas!”- por eso pudiera resultarnos si no iluminante, al menos interesante que insistamos en los conceptos clásicos en torno a la Ley, la Justicia, la Ética, el Bien Común, la Dignidad eminente de la persona humana, que nos han de ayudar en torno a los temas de la Bioética y la legislación, como temas de nuestro tiempo.

En el Tratado de la Ley de la *Summa Theologiae* de Santo Tomás de Aquino, reitera una definición atribuida a Cicerón: “La Ley es el ordenamiento de razón para el Bien común, dictado por quien tiene a su cuidado la Comunidad”. Lo

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

de ordenamiento de razón, se da como un supuesto ineludible en toda Ley, pues en cualquier Ley, hasta en la más injusta se intenta siempre dar una razón que la justifique. Por eso el Derecho, que se refiere a la Ley Positiva, no es un asunto de Inter.-cambio de sentires, sino de razones por las que los seres humanos podemos dialogar. Y el concepto del Bien Común implica algo más que una simple suma de bienes particulares.

El Bien Común es el objetivo final de la Ley que rebasa el puro sentido de la Justicia. Por supuesto que no podría comprenderse el Bien Común sin la Justicia que es una virtud eminentemente Política. Pero la idea de la Justicia no es algo estático sino algo dinámico, históricamente determinable. Y es por ello que, no obstante la idea de la Ley suponga la idea de la Justicia, la Ley tiene una referencia ineludible a la seguridad jurídica. Ya lo decían los antiguos romanos: "*Summum ius summa injuria*", que pudiéramos traducir diciendo que: "El derecho como absoluto en una injuria total". De la Ley se dice que es un ordenamiento dado no por cualquiera, sino por el que puede ordenar, por el uso que tiene a su cuidado la Comunidad.

En nuestros tiempos añadiríamos que una buena ley debe ser además de lo antes dicho, un ordenamiento votado mediante consenso por un cuerpo legislativo plural, elegido democráticamente. Una buena Ley es ordenadora: Siempre subyacen en ella los principios de lo justo y de la seguridad jurídica. Los buenos ordenamientos jurídicos son factor principal para una buena vida humana. Puede afirmarse que la Ley es el ordenamiento que hace posible la vida política.

El concepto de "naturaleza" que entre los griegos se entendía como "*physis*", partía de establecer que los seres se distinguen por sus actos. El comportamiento propio de los seres viene a constituir su naturaleza propia. Y al pretender definir al Hombre, Aristóteles lo señala como un animal

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

racional. En el Alfa de la metafísica dice que, la naturaleza de los hombres es la de ser animales políticos. Explica asimismo que los seres que no viven en ciudades o son bestias que ya llegaron al límite de su perfección, o son dioses que por perfectos no requieren perfeccionarse, que eso supone la ciudad.

No es pues, la pura necesidad lo que hace posible la condición política del Hombre, sino su racionalidad que lo hace perfectible. Sin embargo hemos de eludir la confusión entre la racionalidad y el acto de la voluntad. Lo propio y específico de lo humano son sus actos voluntarios que realiza bajo el imperativo de su querer. Cuando este querer se traduce en la transformación mediante el uso de los elementos del cosmos en que se encuentra inmerso, estamos frente a la creación estética, algo muy propio del Hombre, consecuencia de su Señorío que va transformando las cosas, dándoles su propio rostro.

Es la paradoja de que siendo el arte, expresión ineludible del Hombre es también algo gratuito, no utilitario estrictamente. Y sin entrar a los terrenos de la Estética, es su distingo más elemental, afirmamos que al hablar del Acto Humano propiamente tal, decimos del acto de Voluntad que tiene un principio racional necesariamente, aunque no hemos de confundir inteligencia y voluntad. Un principio evidente se anuncia afirmando que no se puede querer sino lo que se conoce, aunque no todo lo que se conoce se quiere.

En el eudemonismo aristotélico se establece que hay un movimiento natural hacia la felicidad que impulsa el acto humano. Esta finalidad proyecta el acto humano a lo que se le presenta como bueno. Pero hay una primacía no ética en el acto humano: *nus* es en griego luz. Lo que el Hombre ve como bueno es lo que ve como bien para sí mismo y así lo quiere,

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

bajo una razón de bien. Sin embargo el ser humano puede equivocarse y por eso es por lo que, primeramente no llegamos a ser felices. Otra causa es porque no tenemos los medios para hacerlo adecuado: los pobres saben que necesitan alimentarse, estudiar, trabajar, pero el medio les es ingrato. Nadie se realiza o se frustra solo, sino en la comunidad en que se encuentra inmerso.

Otra causa la vienen a constituir nuestras costumbres: si no nos habituamos a reflexionar, a estudiar, nuestra inteligencia no nos servirá de mucho, ni tendremos sensatez, ni verdadera sabiduría. Las virtudes intelectuales nos dan libertad y opciones. También en lo corporal, si no acostumbramos nuestro cuerpo a la disciplina seremos esclavos de sus impulsos. Careceremos de la libertad que nos da el tenerlo sometido a razón y a voluntad. Y en la parte moral propiamente tal, se da una ten-sión de las virtudes morales e intelectuales que posibilitan el imperio de la prudencia que conjuga el recuerdo de la experiencia, con la inte-ligencia del presente y con la oportunidad de lo que puede y debe hacerse en cada caso concreto. Por ello, decimos que el acto humano es el acto de voluntad, lo específico y propio de la condición humana. Éste es el objeto propio del estudio de la Ética o Moral, palabras que tiene origen en una idea común: Los griegos hablaban del *Ethos*, con E larga, para referirse a los actos Humanos propiamente tales. El *Ethos*, con E corta, se refieren a los comportamientos animales. Aclaremos que los actos realizados por seres humanos pueden ser vistos desde la perspectiva de la Física, de la Biología, de la Zoología, de la Etología, de la Ética o Moral. Pero que no hay aplicación de la Ética propiamente tal teniendo a los animales como su objeto. Los actos que el ser humano hace en relación a su condición animal pueden considerarse desde la Etología: i.e. los pactos políticos de los chimpancés dentro de su sentido gregario, y los pactos y alianzas entre mafias. Los modos de mando de las elefantas viejas en sus manadas. Maquiavelo que des-cribió

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

con tanta exactitud los apetitos desatados en el ejercicio del poder político se asombraría hoy de ver nuestras semejanzas anima-les en los avances que dieron fama a Conrad Lorenz. El origen de la palabra ética y moral les dan la semejanza, “*Süeth*, como acto de voluntad”. De ahí se deriva el vocablo consuetudo que origina costum-bre. Y si el *Ethos* de los griegos se refiere a *Süeth*, que son los actos humanos propiamente tales, Moral, deriva de *Mores* que se refiere a Costumbres. Aunque el distingo latino no vaya tan al fondo: Cicerón habla alguna vez de “*mores coelorum*”: las costumbres de los cielos: las órbitas que siguen los astros y que nos permiten estudiarlos por su movimiento predecible. Ahora bien, la Ética proyecta en tres aspectos el quehacer humano: La moral individual o monástica que remata en el propio Hombre como principio y fin de sus actos. La Moral Política que se refiere al ineludible contorno del Hombre con sus semejantes en que la “Justicia como virtud es la constante y perpetua voluntad de dar a cada quien lo suyo”, naciendo en el corazón de cada quien se proyecta sobre nuestros prójimos y regresa sobre nosotros mismos. Por eso, si la Prudencia es el gozne de la moral personal, la Justicia es la virtud Política por excelencia.

Ahora bien, el Hombre ubicable siempre en comunidad con sus semejantes, vive, se desarrolla y muere en un medio del que forma parte. Y el uso del medio es también un proyecto del quehacer humano, porque no nos damos en el vacío, sino como parte del Cosmos.

La Ley Positiva es la Ordenación del actuar humano. Y ese actuar que busca la Justicia y la seguridad en los ordenamientos presupone a su vez una axiología, lo que se considera como valioso y como importante. Lo Justo dice referencia al acto humano propiamente tal. El principio de la defensa de la vida y de la salud como imperativo de la medicina en nuestro tiempo se replantea sobre los avances y

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

novedades de la ciencia. Cómo es importante conocer la más alta autoridad moral del Pontificado Romano sosteniendo la defensa de la dignidad Humana, al afirmar con claridad meridiana principios de razón en defensa del Hombre.

Ha sido un hito para el intento de la definición de la muerte la intervención de Pío XII al tratar sobre la muerte cerebral. Y en los temas de maternidad asistida y los temas de fertilización *in vitro*, lo inicial no es el asunto de los derechos y deberes de los seres humanos antecedentes y consecuentes de esos métodos, sino lo que supone ahí, en el caso concreto la dignidad humana vulnerada. Porque no es admisible un planteamiento de la bioética que considerara al Hombre simplemente como “un animal evolucionado”, o como “la materia en su más alta forma de evolución”; en efecto, proclamando la necesidad de que el Hombre aproveche el Cosmos en su beneficio, su beneficio no puede darse en la destrucción del Cosmos donde se encuentra inmerso y del que forma parte. Es por esto que los crímenes ecológicos implican en última instancia un agravio contra el Hombre mismo. Y en los planteamientos de la Bioética cuando se considera al Hombre mismo como un simple objeto más de la técnica se contraria el principio de que no obstante todas las cosas puedan y deban ser medios al servicio del Hombre, el Hombre no puede ser medio, porque cada Hombre personal es el principio y el fin justificativo de todo orden; jurídico, económico o político.

Por lo que aún violentando principios universalmente aceptados que proclaman la dignidad eminente del Hombre, los ordenamientos de Ley deben restablecer de alguna forma lo justo en los casos concretos. Tales las vías por las que los seres humanos nacidos bajo procesos de fecundación asistida puedan lograr su identidad genética y el reconocimiento de sus derechos filiales. El amarre que las pruebas bioquímicas deban hacer en el Juzgador cuando dicte sentencia dentro de los

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

conflictos en que tales pruebas acrediten las acciones o las excepciones que se debatan dentro de un litigio.

Hasta donde es lícito y ético prolongar los recursos artificiales en un enfermo terminal. Porque no es cuestión del puro artificio en los recursos aplicables. Es también la reversibilidad del proceso morboso, la viabilidad del recurso a la vida. Por ello aunque la Bioética podamos verla desde la pura perspectiva de lo que son las costumbres de los seres humanos dentro de un ámbito determinado, el menester ir más allá: establecer los principios desde los cuales se han de ordenar los actos mismos. Y no sólo el ámbito del Derecho Privado: los derechos individuales. Sino los ámbitos del Derecho Público: Que debe suponer y exigir el Poder Público como garante de la Justicia y de la Seguridad Jurídica.

A fin de cuentas la Ética más que un catálogo del comportamiento humano es una ciencia normativa que a partir de principios debe establecer que es bueno y justo desde la perspectiva de la razón que es donde podemos dialogar y establecer lo que es verdadero y bueno. Por eso la Ley no es distinta y aparte de la Moral. La Ley debe buscar lo Justo y darnos seguridad. Por eso nunca resultará razonable una Ley que prescindiera de los principios de Libertad, Igualdad, Justicia, Dignidad Humana, Bien Común, Verdad y Bien. La Bioética se puede definir, no por género próximo y diferencia específica, sino a través de fijar su objeto material de estudio que serían los Actos Humanos que estudia la Ética, y de su objeto formal, esto es el medio por el que le llegamos que es la realidad de la Vida misma. Y claro que la vida a su vez siendo objeto de la Biología, puede considerar su realidad afectada por los actos humanos que la tocan. Caso en que la Ética vendría a ser un medio para ver lo biológico. Se parte del principio de la Analogía que establece que los objetos de las ciencias, las cosas no nos son conocidas en si mismas sino siempre

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

mediante otras. Decíamos que al margen de las ideologías en disputa hay en nuestro tiempo dos núcleos fundamentales referidos al Hombre: La esfera de su Libertad y la esfera de su dignidad eminente. Y no se pretenda desvirtuar lo antes dicho a título de que debemos plantear las cosas más allá de toda filosofía o de cualesquiera ideologías y centrarnos para resolver las cuestiones legislativas en los puros textos de la Ley.

Porque cuando tal se ha intentado, se ha dado origen a otra filosofía: la del positivismo lógico, mediante el que se intenta a través de los puros textos llegar al problema de sus significados y valores. Lo paradójico es que tal antifilosofía remata finalmente sustentando otra filosofía.

Tampoco pretendemos reducir el camino proclamando “principios inmutables y eternos”, porque para encontrar respuestas no prejuiciadas a las interrogantes que todos nos planteamos, hemos de ser claros en las preguntas y escuchar las respuestas que, si nos convencen, hemos de hacer propias. A muchos oídos, hoy les suena sin sentido lo de los principios inmutables y eternos, pues se preguntan, si ya todo está respondido, para que pensar y esforzarnos en las respuestas que todos buscamos. Y esto es así porque la realidad Humana es; Histórica y Dinámica.

A todos, hoy nos resulta claramente cierto aquello de León Felipe: *“nadie ha ido ni irá mañana por el mismo camino por el que yo voy. Para cada quien guarda un nuevo rayo el sol y un nuevo día la vida”*. Urge un replanteamiento del Derecho en México. Un nuevo Régimen requiere un nuevo ordenamiento jurídico, mientras tanto es interesante el esfuerzo de los científicos que aportan desde la novedad de sus descubrimientos los cuestionamientos de la moral contemporánea y a los legisladores los elementos para que puedan ordenar razonablemente a los mexicanos en este nuevo siglo.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Bibliografía recomendada

- A definition of irreversible coma**, Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death. JAMA 1968; 205: 337-340
- ALONSO, Jorge y GARCIA COLORADO, Gabriel (coords), **Los derechos humanos y los retos del tercer milenio**, edit. Instituto de Estudios Superiores de Occidente y Cámara de Diputados, México, 2000
- BLAZQUEZ, Niceto, **Bioética: la nueva ciencia de la vida**, Madrid, Biblioteca de Autores Cristianos, 2000, 482 pp.
- BRENA SESMA, Ingrid, **El diagnóstico genético y el matrimonio**, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
- BRUSCO Ángel, **Humanización de la existencia al enfermo**, Editorial Sal Térrea, 1999, Madrid.
- CAMARA DE DIPUTADOS, Seminario: **El derecho a la vida: el genoma humano, hacia el Instituto Nacional Medicina Genómica**, Comisión de Cultura, LVIII Legislatura. H. Congreso de la Unión. México DF, 25 de junio de 2002.
- CAMARA DE DIPUTADOS, Seminario: **El genoma humano: retos, oportunidades y riesgos**, Comisiones de Salud y de Ciencia y Tecnología, Cámara de Diputados, LVIII Legislatura. H. Congreso de la Unión. México DF, 10 de abril de 2002.
- CELY GALINDO Gilberto, S.J., **El Horizonte Bioético de las Ciencias**, Editorial Editores, 3ra. Edición, Bogotá, 2000.
- CONCHA CANTU, Hugo, **Consideraciones en torno al diagnóstico genético y su impacto en el estado de derecho**, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
- CONSORCIO PROMOTOR DEL CENTRO DE MEDICINA GENÓMICA, **Desarrollo de la Medicina Genómica en México**, México, 2002, noviembre de 200, 23 pp.
- CONSORCIO PROMOTOR DEL INSTITUTO NACIONAL DE MEDICINA GENÓMICA, **Informe de Actividades 2002: hacia**

- el Instituto Nacional de Medicina Genómica, México, noviembre de 2002, 75 pp.
- CORTINA-J. CONILL, A, Diez Palabras claves en la ética de las Profesiones, E.V.D., México, 2000.
- GARCIA COLORADO, Gabriel y García Colorado, Miguel, Bioética y los derechos del menor, revista Neurobíos, vol. 7, No. 7, 1997
- GARCIA COLORADO, Gabriel y García Colorado, Miguel, Bioética y eutanasia, Revista neurobíos, vol. 2, No 8, 1997
- GARCIA COLORADO, Gabriel y García Colorado, Miguel, Bioética y los derechos humanos, revista neurobíos, vol 1 No 6, 1997
- GARCIA COLORADO, Gabriel y García Colorado, Miguel, Bioética y Suicidio Asistido, Revista Neurobíos, vol. 2, No 9, 1997
- GARCIA COLORADO, Gabriel y Genina, José, Bioética y Muerte Encefálica, Revista Neurobíos, vol. 1, No 4, 1996
- GARCIA COLORADO, Gabriel y LOPEZ CORDERO, Rogelio, Análisis de la pena de muerte a la luz del derecho y la ética, en Seguridad Pública, edit. Cámara de Diputados, México, 1999
- GARCÍA COLORADO, Gabriel y otros, Bioética y Muerte, Edit. Cámara de Diputados, México, 2004.
- GARCÍA COLORADO, Gabriel y otros, Legislar en Bioética, Legislando para el Futuro, edic. Argos, México, 2003.
- GARCIA COLORADO, Gabriel, Política y Clonación Humana, revista Dialogo, año 1, N° 1, 2001.
- GENINA, José y GARCIA COLORADO, Gabriel, Bioética y medicina de trasplantes, revista neurobíos, vol. 1, No 3, 1996
- GUTIÉRREZ FERNÁNDEZ José Guillermo, La Objeción de Conciencia de los Profesionales de la Salud, IMDOSOC. México, 2001.
- Ley Alemana de Protección del Embrión, N° 745/90 del 13/12/90.
- LEY GENERAL DE SALUD**

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

LUGO, Elena, **La ética tras la decodificación del libro de la vida**, Facultad de filosofía de Medicina y Ética de la Vida., Universidad de Puerto Rico, 2000.

MARQUEZ PIÑERO, Rafael, **Identificación genética y derecho penal**, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

MARTINEZ MARIS, Stella, **¿Quién es el dueño del genoma humano?**, www.furg.br/furg/admini/cibio/opi/quiendueno.htm

MAZET, GUY, **El Proyecto de Legislación Francesa sobre la Bioética**, en Biblioteca Jurídica Virtual, www.bibliojurídica.org/libros.

MOLLARET y Goulon, **Le Coma depaseé**, Rev. Neurol. 1959; 101: 3-15.

PASTOR, Luis Miguel, **Bioética de la Manipulación Embrionaria Humana**, www.bioeticaweb.com

POLAINO LORENTE, Aquilino, **Manual de Bioética General**, Editorial Verbo Divino, Navarra, 1998.

Principios Doctrinales del Partido Acción Nacional, México, 2002

Resolución del Parlamento Europeo sobre la Clonación Humana; Parlamento Europeo Textos Aprobados por el Parlamento Edición Provisional: 07/09/200; Clonación Humana B5-0710, 0751, 0753 y 0764/2000.

RODRÍGUEZ LOZANO, P. FRADE PERDEMO, L. María Albelo Martín, **Ética**, Editorial Eddison, Wesley, Legman de México, S.A. 1998.

SGRECCIA Elio, **Manual de Bioética**, Editorial Diana Universidad Anáhuac, 1996.

THOMPSON THOMPSON, Joyce Beebe, **Ética en Enfermería**, Editorial Manual Moderno, 1990.

UNESCO, **La Declaración Universal sobre el Genoma y sobre los Derechos Humanos**

UNIVERSIDAD PANAMERICANA Y UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO, **La bioética, un reto del tercer milenio**, México, U.P. e Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2002, 247 pp.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

VELASCO SUAREZ, Manuel, Bioética y responsabilidad científica del neurocirujano, *Arch. Inst. Nac. Neurol. Neurocir.* 1995(10).89-94.

VELAZQUEZ, Antonio, El impacto del proyecto del genoma humano sobre el diagnóstico genético, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

www.doyma.es

www.juridicas.unam.mx

www.reproducción.com.mx

ZEGERS, Fernando. Consideraciones Médicas e implicancias ético legales de la Reproducción Asistida en Chile, Chile 2002.

Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española” 20ª Edición Madrid 1984.

ABIVEN, M. Morir dignamente. Foro Mundial de la Salud. 1991. 12:395-401.

Actualizaciones en Enfermería Vol. III, Fundación para el Desarrollo de la Enfermería (FUDEN), 1996.

ÁLVAREZ, Rosa María. El contrato de seguro y el proyecto de genoma humano. Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

ARGÜERO SÁNCHEZ, Rubén, “Trasplantes, una nueva era”, Revista CONAMED, Año 4, Volumen 4, Número 15, abril-junio 2000.

BADILLO ALONSO, María Elisa. Seguros y discriminación con bases genéticas. Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

BARTLETT JG. 2002 Pocket Book of Infectious Disease Therapy. Lippincot Williams & Wilkins, Philadelphia.

BERMEJO, José Carlos, Humanizar la Salud, Ed. San Pablo, Madrid, 1997

BLÁZQUEZ, Niceto. Bioética: la nueva ciencia de la vida. Madrid, Biblioteca de Autores Cristianos, 2000, 482 pp.

BONNIN BARCELO Eduardo, Moral de la Vida Manual de Bioética Teológica. Editorial Dubar, S.A. de C.V. 2005.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

BRENA SESMA, Ingrid. **El diagnóstico genético y el matrimonio.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

CASTRO VILLAGRÁN, Bernardo, **Los Trasplantes de Corazón ¿Ciencia o Aventura?**. 1ª Edición, Editorial Nuestro Tiempo, México, 1970.

CELY GALINDO Gilberto, **El Horizonte Bioético de las Ciencias.** Pontificia Universidad Javeriana Instituto de Bioética.

CHÁVEZ, I. **Morir digno y decisión médica.** *Eugenesis y euta-nasia médicas.* Simposio Syntex. México, 1979. Pág. 89-92.

Código de Ética para las Enfermeras y Enfermeros de México. México, Diciembre 2001.

COLLIERE Marie-Francoise, **Promover la Vida.** Editorial Intera-mericana Mc. Graw-Hill. 1993.

CONCHA CANTÚ, Hugo. **Consideraciones en torno al diagnóstico genético y su impacto en el estado de derecho.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

Consortio Promotor del Centro de Medicina Genómica. **Desarrollo de la Medicina Genómica en México.** México, 2002, noviembre de 200, 23 pp.

Consortio Promotor del Instituto Nacional de Medicina Genómica. **Informe de Actividades 2002: hacia el Instituto Nacional de Medicina Genómica.** México, noviembre de 2002, 75 pp.

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos

COTE ESTRADA, Lilia y García Torres, Paul, **La Práctica Médica y sus Controversias Jurídicas,** Editora Científica Médica Latinoamericana, 2002.

Declaración de Helsinki, Edimburgo, 2000.

Declaración Universal de los Derechos Humanos.

DÍAZ, Luis Miguel, **Instrumentos Fundamentales de Organizaciones Internacionales,** SNE, Editorial Porrúa, México, 1980.

- DÍAZ-GUERRERO R. y DIAZ-Loving Lindgreen. **Introducción a la Psicología, un Enfoque Ecosistémico**. Edit. Trillas. Méx. 2000.
- DOMÍNGUEZ GARCÍA VILLALOBOS, Jorge Alfredo, **Algunos Aspectos Jurídicos de los Trasplantes de Órganos**, Editorial Porrúa, 1ª Edición, México, 1993.
- EDWARDS, Robert & Steptoe Patrick. **A Matter of Life. The Story of a Medical Breakthrough**. New York 1980.,188 Seiten.
- ESCOBEDO, F. **Comentario**. en *Eugenesia y eutanasia médicas*. Simposio Syntex. México, 1979. Pág. 93-95.
- ESTAVILLO RÍOS, Juan José. **La información genética del trabajador y la Ley Federal del trabajo**. Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
- FERNÁNDEZ-MARTOS José, Mirales Sangro Fatima. **Sin Lugar para Ser Humanos**. Impreso España, 2000.
- FONNEGRA DE JARAMILLO I. **De cara a la muerte**. en *Cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir plenamente*. Andrés Bello editorial. Colombia, 1999.
- FRENK MORA, Julio y Gómez Dantes, Octavio, **La Integración Global y la Salud**” Revista Nexos, México, Noviembre 1995.
- GAFO FERNÁNDEZ Javier. **10 Palabras Claves en Bioética**. Edit. Verbo Divino. 5ta. Edición 2000.
- GARCIA COLORADO, Gabriel y García Colorado, Miguel, **Bio-ética y eutanasia**, Revista neurobíos, vol. 2, No 8, 1997
- GARCIA COLORADO, Gabriel y GARCIA ITUARTE, Mariana, **Bioética y muerte**, en *Bioética y Tanatología*, edit. Cámara de Diputados, México, 2004.
- GARCÍA COLORADO, Gabriel y otros, **Legislando en Bioética, legislando para el futuro**, edic. Argos, México, 2003.
- GARCÍA COLORADO, Gabriel y otros, **Legislar en Bioética, legislando para el futuro**, Edit. Cámara de Diputados, México, 2003.

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

- GARCÍA COLORADO, Gabriel, **Bioética y Suicidio Asistido**, Revista Neurobios, vol 2, No. 9, 1998
- GARCÍA COLORADO. G., López B. F. **Legislar en Bioética, Legislando para el Futuro**. Edit. Rodríguez Zarco, 1ra. Edición, México, 2003.
- GARCÍA, D. **Introducción la bioética médica**. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*. 108(5 y 6):374-378, 1990.
- GÓNGORA RIVERA F, Santos Zambrano J, Moreno Andrade T, Calzada López P, Soto Hernández JL. **The clinical spectrum of neurological manifestations in AIDS patients in México**. Arch Med Res 2000; 31:393-398.
- J.S. COOK, K.L. Fontaine, **Enfermería psiquiátrica**, Interamericana, Ed. McGraw Hill, Madrid, 1990
- KUBLER-ROSS E. **Una Luz que se Apaga**. Edit. Pax México, 3ra. Reimpresión, México 1999.
- KURCZYN VILLALOBOS, Patricia. **Proyecto de genoma humano y las relaciones laborales**. Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.
- L. A., MEIKLE S. F., Ferre C., Peterson H. B., Jeng G., Wilcox L. S. 2002. **Low and Very Low Birth Weight in Infants Conceived with Use of Assisted Reproductive Technology Schieve**. NEJM Marzo 2002; vol:346: 725-30; 731-37 y 769-70.
- Ley General de Salud**. Publicado en el Diario Oficial de la Federación el 7 de Febrero 1984.
- Ley Orgánica de la Administración Pública Federal
- LUFT BJ, Hafner R, Korzun AH, et al. **Toxoplasmic encephalitis in patients with acquired immuno-deficiency syndrome**. N Engl J Med 1993;329:995-1000.
- LUGO, Elena. **La ética tras la decodificación del libro de la vida**. Facultad de filosofía de Medicina y Ética de la Vida., Universidad de Puerto Rico, 2000.
- MADOZ, Vicente, **Los miedos del hombre moderno**, 2001
- MARÍN, P. **Ética**. En: Anzola PE, Galinski, D., Morales, M.F. Salas, A. Sánchez AM (eds), *La atención en los ancianos, un desafío para los años noventa*. Publicación científica No. 456. Washington D.C. OPS/OMS, 1994:389-395.

MÁRQUEZ PIÑERO, Rafael. **Identificación genética y derecho penal.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

MÁRQUEZ PIÑERO, Rafael. **Perspectivas penales del desarrollo de la ingeniería genética.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

MARTÍNEZ BULLÉ GOYRI, Víctor M. **Diagnóstico Genético y su impacto en los derechos humanos.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

MARTÍNEZ BULLÉ GOYRI, Víctor M. **Genética humana y derecho a la vida privada.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

MARTÍNEZ MARIS, Stella. **¿Quién es el dueño del genoma humano?**. www.furg.br/furg/admini/cibio/opi/quiendueno.htm

MAZET, Guy. **El proyecto de legislación francesa sobre la bioética.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

MOCTEZUMA BARRAGÁN, Gonzalo, **La Reproducción Asistida en México. Un enfoque multidisciplinario**”, Instituto de Investigaciones jurídicas de la UNAM.

MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia (coordinadora). **Reflexiones en torno al derecho genómico.** México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM, 2002, 215 pp.

MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia. **La informática frente al derecho a la intimidad el caso de la información genética.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

NALÓN J., Rogers F., Rosen G., **A bookshelf on the history and philosophy of Public Heal.**” .Am J Public Health, 1960. 445 – 454

Nuevo León, Programa Estatal de Trasplantes de Órganos y Tejidos.

OCAMPO-MARTÍNEZ, J. **Acerca de la muerte en la antigüedad.** Elementos para la reflexión bioética. *Estudios*

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Filosofía. Historia. Letras. ITAM. Número 58, otoño, 1999. Pág. 114-129.

OCAMPO-MARTÍNEZ, J. **El consentimiento informado en la práctica médica.** *LAB-aeta.* 2002; 14:29-33

OCAMPO-MARTÍNEZ, J. **La bioética y la relación médico-paciente.** *Cir Ciruj.* 2002; 70:55-59.

PACHECO ESCOBEDO, Alberto, **Sobre el Derecho a la intimidad de los incapaces y en especial de los no nacidos**". Instituto de Investigaciones jurídicas de la UNAM.

PAZ, O. **El laberinto de la soledad.** Fondo de cultura económica:3ª. Edición. México, 1972.

PELÁEZ, M. **Dimensiones bioéticas en la atención al adulto mayor.** En: *Problemas y programas del adulto mayor.* CIESS/OPS/OMS, México, 1997. 153-167.

PELLEGRINO, E. **La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica.** *Boletín de la Oficina Sanitaria Pana-mericana.* 108(5 y 6):379-389, 1990.

PÉREZ DUARTE Y NOROÑA, Alicia Elena. **Genética y filiación: viejos y nuevos problemas de la reproducción humana.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

PHANUF Margot, **Cuidados de Enfermería el Proceso de Atención de Enfermería.** Editorial Interamericana Mc. Graw-Hill. México, 2001.

PRICE RW, Worley JM, **Management of neurological complications of HIV-1 infection and AIDS.** En: Sande MA, Volberding PA eds. *The medical management of AIDS.* Philadelphia: W B Saunders, 4th ed. 1995: 261-288,

PRINCIPIOS DOCTRINALES DEL PARTIDO DE ACCIÓN NACIONAL México, 2002.

REBOLLEDO MOTA Jaime F. **Aprender a Morir, Fundamentos de Tanatología Médica.** Edit. Distribuidora y editora Mexicana S.A. de C.V., México D.F., Junio 1999.

REBOLLEDO MOTA Jaime F. **El Médico y el Dolor, el Dolor del Médico.** Edit. Distribuidora y editora Mexicana S.A. de C.V., 1ra Edición 2003.

Reglamento de la Ley General de Salud

Revista Internacional de **Bioética, Deontología y ética Médica**. Universidad Anáhuac, 2000.

Revista Internacional Tanatología y Suicidio. Vol. III, Número 1, Año 2003.

REYES ZUBIRÍA Alfonso. **Acercamientos Tanatológicos al Enfermo Terminal y a su Familia**. 1ra. Edición México 1996.

RODRÍGUEZ GARCÍA, R. y MENDOZA MARTÍNEZ, L. **Bioética**. En Rodríguez R. y cols. (editores). *Geriatría*. McGraw-Hill Interamericana. México 1999: 300-305.

ROTHSTEIN, Mark A. **Asuntos legales y éticos en el uso de la información genética: una perspectiva estadounidense**. Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

SALGADO LEDESMA, Eréndira **Reformas a la Ley General de Salud**, Revista CONAMED, Año 4, Volumen 4, Número 15, abril-junio 2000.

SANDE MA, Moellering RC Jr, Gilbert DN. **The Stanford Guide to HIV/AIDS Therapy**, 12th edition 2003. Anti-microbial Therapy, Inc.

Seminario **“El derecho a la vida: el genoma humano, hacia el Instituto Nacional Medicina Genómica”**. Comisión de Cultura, LVIII Legislatura. H. Congreso de la Unión. México DF, 25 de junio de 2002.

Seminario **“El genoma humano: retos, oportunidades y riesgos”**. Comisiones de Salud y de Ciencia y Tecnología, Cámara de Diputados, LVIII Legislatura. H. Congreso de la Unión. México DF, 10 de abril de 2002.

SHERR L. **Agonía, Muerte y Duelo**. Edit. Manual Moderno, Mé-xico 2002.

SMITH R. E., Sarason I. G. y Sarason B. R. **Psicología Fronteras de la Conducta**. Edit. Harla, Méx. 1999.

SUÁREZ Elba E. **Cuando la muerte se Acerca**. Edit. Macgraw-Hill, Interamericana, México 2001.

UNESCO, **La Declaración Universal sobre el Genoma y sobre los Derechos Humanos**

Hacia una Bioética Mexicana, Legislación y Normatividad

Universidad Nacional Autónoma de México, **Antología de Textos Filosóficos y Filosofía de Enfermería.**

Universidad Panamericana y Universidad Nacional Autónoma de México. **La bioética, un reto del tercer milenio.** México.

Universidad Panamericana e Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2002, 247 pp.

VEGA FRANCO, Leopoldo, **La salud en el contexto de la nueva salud pública,** UNAM, El manual moderno, México, D.F., 2002

VELASCO-SUÁREZ, M. **Bioética y Derechos humanos.** *Medicina y Ética.* 1993/2: 9-27.

VELASCO-SUÁREZ, M. **Bioética y responsabilidad científica del neurocirujano.** *Arch. Inst. Nac. Neurol. Neurocir.* 1995 10) 89-94.

VELÁZQUEZ, Antonio. **El impacto del proyecto del genoma humano sobre el diagnóstico genético.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

VELÁZQUEZ, Antonio. **Genoma humano y diagnóstico genético: oportunidades y dilemas.** Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. 2002.

VICO PEINADO José. **Dolor y Muerte Humana Digna, Bioética Teológica.** Edit. San Pablo, 2000.

VIDAL GUAL J.M. **Ética y geriatría.** En: Libro 7 *Geriatría* Pac Mac MG-2. Programa de actualización continua para médicos generales. 2ª edición. Academia Nacional de Medicina. INTERSISTEMAS S.A. DE C.V. México, 1999-2000:65-73.

www.doyma.es

www.juridicas.unam.mx

www.reproducción.com.mx

ZEGERS, Fernando, **Consideraciones Médicas e implicancias ético legales de la Reproducción Asistida en Chile.** Chile 2002.

Gabriel García Colorado, Jorge Lara Rivera et al.

Hacia una Bioética Mexicana: Legislación y Normatividad,
se terminó de imprimir en el mes de marzo de 2006, en los
Talleres Gráficos de la H. Cámara de Diputados, se utilizó papel
couché mate de 250 gramos en las portadas y papel cultural de 90 grs.
en interiores, su tiraje fue de 3000 ejemplares.
Editor Jesús Rodríguez Zarco