

DERECHO A LA INFORMACIÓN GENÉTICA DEL PACIENTE CON ALTO RIESGO ONCOLÓGICO

Gérman CISNEROS FARIÁS*
Servando CARDONA HUERTA**

SUMARIO: I. *Introducción.* II. *Aporía metodológica.* III. *Presentación del problema.* IV. *Obstáculos y paradigmas.* V. *Los resultados de la investigación genética en enfermedades oncológicas.* VI. *Desarrollo teórico jurídico del problema.* VII. *Articulando el derecho constitucional a la privacidad.* VIII. *El vacío de la previsión en la obligación constitucional de las instituciones de salud.* IX. *La posible previsión estatal en la salud oncológica se confronta ahora con la privacidad.* X. *El fantasma de la negligencia.* XI. *La parte y el todo: ciencia y filosofía. Una reflexión filosófica.* XII. *Qué hacer para otorgar un derecho al paciente con alto riesgo oncológico.* XIII. *Conclusiones.* XIV. *Bibliografía.*

I. INTRODUCCIÓN

Se nos ha dado el encargo de construir una propuesta legal para otorgar el derecho a la información genética del paciente, o de la persona con alto riesgo de padecer cáncer.

La propuesta que habremos de formular tiene como fundamento teórico dos investigaciones realizadas en un caso, por la doctora Marcela Márquez de Holmberg, en estrecha colaboración con los doctores S. Nilsson y A. R. Holmberg (del Karolinska Institute, Department Oncology-Pathology, CCK, 17176 Stockholm, Sweden); y en otro, por el doctor Servando

* Profesor investigador de la Facultad de Derecho y Criminología de la UANL.

** Department of General Surgery, Div. Surgical Oncology, University Hospital, Atonomus.

Cardona Huerta (Departamento de Cirugía General en su División Cirugía Oncológica, Hospital Universitario, de la Universidad Autónoma de Nuevo León, México).

En su momento presentaremos los razonamientos científicos expresados por dichos investigadores, argumentos que, por otra parte, se debe puntualizar su pertinencia de seriedad y bajo su responsabilidad académica.

Ambos coinciden en que los avances de la última década en biología molecular y la cirugía oncológica permiten utilizar los conocimientos adquiridos para ofrecer una medicina preventiva en las enfermedades oncológicas. De manera tradicional el mapa genético se aplica como evidencia para demostrar el pasado. Se propone ahora usarlo para ajustar el futuro, que de acuerdo con sus investigaciones, casi de manera inexorable llega a consecuencias fatales.

Sobre la tesis de que es mejor prevenir que remediar, y de que este aforismo implica demostrar que la medicina preventiva es costo-efectiva que la medicina correctiva, se hace énfasis en el transcurso del trabajo que la transparencia de nuestro mapa genético nos favorece a todos, incluyendo a las compañías aseguradoras. Tales beneficios no se ubican en un marco teórico, abstracto, ideal, sino que pueden obtenerse resultados con beneficio económico para todos los integrantes de una sociedad; y que el caso contrario, o sea la ignorancia o el exceso de un derecho a la privacidad, en este caso sobre el principio de la opacidad y no de la transparencia, tiene efectos negativos tanto personales como sociales, de difícil medida.

Se hace puntual referencia al margen de error en los resultados del test genético, de tal manera que su pronóstico no es absoluto, pero que es confiable en más del 80% en los casos de las investigaciones realizadas.

La propuesta jurídica atraviesa por una pregunta inicial relacionada con la ausencia o presencia de una norma para regular el posible derecho a la información genética a favor de la persona con alto riesgo oncológico. La respuesta es negativa, por lo que resulta pertinente construirla y en su momento proponerla a la instancia creadora del derecho.

La construcción de la propuesta jurídica de referencia atraviesa por una serie de consideraciones ético-sociales que habrán de tomarse en cuenta para su implementación en los códigos correspondientes, así como también los posibles obstáculos y paradigmas a que habrá de enfrentarse la implementación del derecho a la información genética de la persona o del paciente con alto riesgo oncológico.

No tenemos duda de que la medicina genómica, apoyada con las investigaciones de punta y la seriedad de sus resultados, será la opción del futuro. A partir de hoy los retos de su presencia jurídica en los diferentes espacios tanto de la salud, de la investigación, como de la formación de los futuros profesionales de la medicina, y en su momento, sus impactos en las relaciones legales de la familia, paternidad, matrimonio, adopción y otros, constituirán el tema central de los debates de una sociedad por mejorar su calidad de vida.

Esta propuesta y otras, manejadas con seriedad e implementadas de manera adecuada, cambiarán la historia de la medicina moderna.

II. APORÍA METODOLÓGICA

Iniciamos nuestro trabajo formulándonos algunas interrogantes para ir las despejando en el transcurso de la investigación.

Así, nos preguntamos, ¿es posible otorgar un derecho anticipado a una persona, para en su caso obligar a las instituciones de salud a efectuar un test genético en búsqueda de un gen específico que es causa de un cáncer determinado?, y, obviamente, en caso de que el test resulte positivo ¿es posible, a partir de ese momento, obligar a las instituciones de salud a ofrecer el tratamiento requerido, en el acceso a la protección de la salud para la persona o paciente en el caso anterior?, ¿existen ya opciones científicas, incluyendo a las opciones quirúrgicas, que puedan eliminar o disminuir los riesgos fatales, conociendo el gen causante de un mal oncológico?

Las preguntas anteriores nacen de la afirmación categórica de que hay un vacío legal, en tales casos, para el derecho de la persona y la obligación de las instituciones, para dar respuesta anticipada a un problema futuro.

III. PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA

La ciencia médica conoce que cierto gen o genes, en determinado porcentaje, son causa en la presentación de un cáncer determinado, y que en la mayoría de los casos, en un porcentaje alto, es causa de muerte en determinado periodo de tiempo.

La ciencia médica conoce también que ese gen o genes, en determinado rango de edad, puede detectarse mediante un test genético, y que, bien

mediante medicamentos específicos o mediante cirugía especializada ya no habrá de desarrollarse y alcanzar sus consecuencias fatales.

La ciencia médica, como fundamento de las afirmaciones anteriores, ofrece investigaciones ya publicadas en diferentes espacios científicos, de manera tal que ha demostrado la pertinencia de sus conclusiones, y las ofrece para modificar, en cierta medida, la fatalidad en los casos anteriores.

En la aplicación de esas respuestas nos encontramos con un vacío legal para hacer eficaces tales investigaciones.

Para qué esperar, o mejor dicho, por qué esperar el acontecimiento fatal de los resultados que ya la ciencia conoce. Por qué no superar el vacío legal de un derecho a la información genética a favor de la persona con alto riesgo, según la ciencia, de contraer un cáncer de consecuencias finales.

Por qué no usar el mapa genético para ayudar en los ajustes del futuro, y no, como tradicionalmente lo hemos utilizado, para demostrar el tiempo pretérito de nuestra conducta ya realizada.

IV. OBSTÁCULOS Y PARADIGMAS

Se habla con frecuencia del uso inadecuado del mapa genético de una persona. Las instancias laborales y las compañías aseguradoras aparecen como un problema a vencer o un obstáculo para la realización de un pronóstico en la medicina genómica. No hay duda de que esto puede suceder si actuamos con ingenuidad.

Se ha hablado también de los casos específicos en que pueden ser utilizados, en perjuicio de alguien, los resultados de un test genético. No tenemos duda de que eso pueda acontecer. Sin embargo, estamos convencidos de que tales circunstancias negativas no deben de tener ni constituirse en pretexto para no avanzar, como en el caso presente, en la realización de un test genético que nos pueda avisar de la presencia de un gen que ya se sabe habrá de causar la muerte, en determinado momento, de la persona poseedora de tal elemento. Aunado a lo anterior, debemos agregar otro beneficio, en este caso, alentar las investigaciones que coadyuven en mejorar la calidad de vida.

La opacidad en el manejo de un mapa genético como dato personal, mejor dicho, el paradigma de su secrecía ha constituido el discurso académico para detener, casi paralizar, el avance de la medicina genómica. Esta circunstancia no debe influir en las decisiones de los juristas. El derecho es

un instrumento eficaz para regular los espacios de la atribución y del deber, de la transparencia y de la opacidad, de la fatalidad y de la esperanza en todas las materias o actividades humanas, incluyendo el mapa genético en cuestión.

V. LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN GENÉTICA EN ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS

1. *El test genético en pacientes con cáncer*

Veamos la opinión científica sobre tal tema de la doctora Marcela Márquez de Holmberg. Ella nos dice que en los últimos diez años se han hecho grandes descubrimientos científicos en la biología molecular, que han impactado grandemente a la medicina, sobre todo ofreciendo nuevas posibilidades, diagnósticos y terapias para distintas enfermedades.

Esta ha sido una revolución también en las leyes y en la ética de muchos países como nosotros. En Latinoamérica no ha sido muy aceptada, y no es muy conocida porque no hay programas gubernamentales que la apoyen, así como también por la falta de recursos económicos.

El test genético ayuda para el diagnóstico, la prevención y la identificación de la susceptibilidad de desarrollar enfermedades, así como para la optimización de tratamientos. Esto es muy utilizado en países como Estados Unidos, Canadá, Europa, Australia e Israel.

Se conoce ya que el cáncer es el resultado de genes muy importantes, como son genes causantes de tumores y genes que cuando se mutan se convierten en aceleradores de divisiones celulares (oncogenes). Se conocen hasta ahora 291 genes que están directamente involucrados en la oncogénesis. La mayoría de las mutaciones que se han encontrado son somáticas o esporádicas en el 80%, y heredo-familiares en el 20% restante.

A nivel mundial existen tres tipos principales de cáncer: cáncer de pulmón, de mama y colon-rectal. Entre las causas de cáncer tenemos además de los genes, las hormonas, tabaco, algunas sustancias químicas, los virus y las radiaciones, el estilo de vida sobre todo aquí en México, la obesidad y la falta de ejercicio.

La historia de la genética oncogénica fue iniciada por Nukson, quien por primera vez explicó cómo se puede producir un cáncer en una persona normal.

En este contexto, se afirma que nacemos con dos copias de genes, en el cual a través de muchos años, en un individuo normal, poco a poco se van mutando y pueden producir un cáncer. En cambio, en un cáncer de tipo hereditario, uno puede nacer con una susceptibilidad en un 50%, y al poco tiempo podemos tener una mutación, que se expresa por lo general en edad joven y pueden morir de un cáncer.

En cuanto al cáncer heredo-familiar tenemos de dos tipos: el cáncer hereditario y el cáncer de historia familiar. Las diferencias entre ellos son de que en el cáncer familiar existen dentro de una misma familia múltiples miembros que padecen la enfermedad, y que pueden ser en sí los factores exógenos los que produzcan la enfermedad; y en el cáncer de tipo hereditario existe un gen específico responsable de la enfermedad, encontrándose por lo general tumores bilaterales, las dos mamas, los dos ovarios, etcétera.

Un ejemplo puede ser el BCRA1, que los individuos portadores de este gen tienen un riesgo de cáncer de mama de hasta el 80% de por vida, y de un cáncer de ovario hasta del 20%. Y se puede presentar este tipo de cáncer de mama en hombres hasta un 6%.

Cuando queremos ver la incidencia de un gen, en un grupo étnico se recurre a un screening o tamizaje genético, por ejemplo, en las familias judías en donde hay mucha incidencia de cáncer de mama.

Tenemos técnicas de screening, como la PCR, la PTT, la SSCP, el gel de ortofresis, pero la mejor es la secuenciación de DNA, donde podemos identificar la situación exacta de las mutaciones.

En la aplicación de un test genético debe darse el consentimiento informado, es decir, el paciente debe tener el derecho de que el médico le explique todos sus riesgos y también de entender qué es un test genético y sus implicaciones, porque puede haber falsos positivos y negativos, o puede ser inconclusa. También debe asegurarse la autonomía, la decisión de la capacidad del paciente; esto es lo que se llama consentimiento informado completo.

En sí, la confidencialidad es muy importante, ya que se crea un estigma en la familia, ya sea en la sociedad, hacia la escuela, hacia el trabajo y hacia las compañías aseguradoras.

Respecto a los resultados del test genético, normalmente el paciente tiene el derecho, la obligación moral de transmitirle a su familia, de que hay un riesgo y que se tiene que hacer ese test genético, pero en el dado caso de que el paciente no quiera, el médico puede tomar un paso y puede decidir y hablar con la familia.

2. Intervenciones médicas preventivas en cáncer

Nos dice al respecto el doctor Servando Cardona Huerta, que el test genético o el conocimiento de la forma hereditaria en que se transmite no es algo reciente. Se conoce desde el siglo XIX, cuando Mendel describió familias con predisposición a padecer cierto tipo de enfermedad, y que esta enfermedad se repetía, siendo heredada de padre a hijo y éstos a su vez a sus nietos.

En la época actual, en la época de la medicina basada en la evidencia, encontramos la explicación a este fenómeno. Y el por qué data en los genes, esa información de DNA que se transmite a los hijos en forma de herencia. De la misma manera como se hereda el color de los ojos, el tono de la piel, también se pueden heredar la predisposición a heredar enfermedades.

En el país existen ciertas áreas geográficas que tienen una mayor incidencia de cáncer. Veamos los datos de la Dirección General de Estadística de la Secretaría de Salud, donde muestran que los estados del norte (Nuevo León, Tamaulipas, Coahuila, Chihuahua), así como el Distrito Federal en el centro de la República tienen mayor incidencia de cáncer, comparado con el resto del país.

Vamos a hablar de algunos tipos de cáncer, específicamente de algunos órganos, como mencionó la doctora Márquez. Son más frecuentes, entre ellos, el cáncer de mama, el cáncer de colon y recto. Actualmente, se conoce que puede existir una base genética que podemos identificar en los individuos inclusive antes de que padezcan la enfermedad. Con esto es posible participar en la decisión del individuo para tomar alguna medida de protección contra ese mal que es susceptible de padecer.

Dentro de las intervenciones médicas preventivas probadas que hay en el mundo existen tres, la primera es la vigilancia. Aquel paciente que está sano hoy en día, pero que tiene un test genético positivo para alguna enfermedad, podemos decirle que debe hacer una vigilancia más estrecha, acudir al médico cada tres o seis meses y hacer exámenes más frecuentes.

En el caso de cáncer de mama, realizar la mamografía a una edad más temprana o realizarla en forma más frecuente, para tratar de diagnosticar el cáncer en etapa temprana y tratarlo cuando apenas inicia el problema.

Otra de las conductas médicas que existen es la quimoprevención. Ésta consiste en dar al paciente ciertos medicamentos que disminuyen el riesgo de presentar la enfermedad. Existen, por ejemplo, contra el cáncer de mama, el tamoxifen, que es un antiestrogénico, el cual bloquea los receptores hormonales de estrógenos.

La poliposis adenomatosa familiar es un síndrome de cáncer colorectal de tipo autosómico dominante causado por una mutación en el gen APC, localizado en cromosoma 5q21. Está caracterizado por la presencia de cientos de pólipos adenomatosos localizados en el colon, con una progresión casi inevitable a cáncer colorectal a una edad promedio de 35 a 40 años. En estos pacientes el uso de sulindac como antiinflamatorio puede disminuir el desarrollo de polipos durante los primeros dos años, evitando temporalmente la progresión de la enfermedad.

Y la tercera opción que se debe ofrecer o que se está ofreciendo en países como Alemania, o en Suecia, es la cirugía profiláctica, en donde el órgano donde se va desarrollar cáncer se extirpa antes de que lo padezca, no hay cáncer en ese órgano, es un órgano aparentemente sano, entonces aquí nos encontramos con un problema ético de informar al paciente que aunque no haya cáncer, tiene el riesgo elevado de tenerlo algún día en el futuro.

Vamos hablar de un ejemplo claro, que es el cáncer de mama. En el cáncer de mama, aproximadamente el 75% es de tipo esporádico, o sea, no se sabe la causa real, y el 25% restante es de tipo heredo-familiar. En el 5% o 10% son los que conocen de tipo hereditario o que sabe que hay un factor o un gen que se puede heredar de madres a hijas para padecer la enfermedad; y desgraciadamente las pacientes que tienen este gen lo manifiestan en forma temprana durante la vida mujeres entre los 25 y 35 años de edad, en las cuales no se espera que tengan la enfermedad y que empiecen con una tumoración, que se espera sea un tumor benigno, y que resulta en realidad ser un cáncer que cuando es detectado es demasiado tarde y el tratamiento es mucho más agresivo.

Veamos un ejemplo, en donde una mujer adolescente de diecinueve años, que acudió al Hospital Universitario en Monterrey porque tenía múltiples pólipos en el colon y ella acudió por sangrado, cada vez que evacuaba te-

nía sangrado. Se evaluó y se le dijo que tenía múltiples pólipos, se le hizo una colectomía, se le quitó casi la mayor parte del intestino grueso, pero se dejó la parte más distante del colon, porque se decía que esa parte se puede estar vigilando en forma frecuente. Al cabo de siete años, ese pequeño segmento de colon que se dejó ahí desarrolló un cáncer, y un cáncer que la paciente no quería ir al médico porque ya había tenido una cirugía previa, tenía miedo, y quien de nosotros no tiene miedo ante una cirugía, lo ocultaba y desgraciadamente este cáncer creció en forma importante, creció en grado tal que invadió la vagina hacia adelante, y el útero, y para poder retirarlo era necesario hacer una exenteración pélvica, quitar todo el contenido de la pelvis incluyendo recto, vagina, útero y ovarios; obviamente, las consecuencias y la calidad de vida que tiene esta paciente, al no tener relaciones sexuales, al no tener la posibilidad de reproducirse, al no tener un estómago definitivo para poder evacuar, son desastrosas. Una enfermedad que se pudo haber evitado, si se hubiera hecho lo adecuado.

En cuanto a la experiencia mexicana sobre el cáncer de mama, existe una publicación de la Universidad Autónoma de Nuevo León —donde tenemos una alta incidencia de cáncer—, en *Human Mutation*, en 2002, y en *Salud Pública de México*, en 2005, en donde a un grupo de mujeres jóvenes, menores de 35 años de edad, se les buscó el gen BRCA1 el Breast Cáncer 1 o Breast cáncer 2. Se encontró que la presencia del gen en este grupo de edad era del 64%; de cada 100, 64 tenían el gen positivo.

Desgraciadamente, en este estudio, en México no se tenía la experiencia suficiente, y se optó por no decir al paciente cuál podía ser el efecto de ser portador de este gen en su sangre, porque se desconocía si el significado de este gen en la población mexicana era el mismo que para otras poblaciones.

Después de cinco años de vigilancia habían fallecido la mitad, y eso fue desastroso, y el 80% de ellos habían fallecido dentro de los primeros tres años, mujeres entre los 24 y los 35 años. Esto se pudo haber evitado con la cirugía, se pudo haber evitado la muerte. Esto nos indica el porqué se debe tomar alguna medida de profilaxis para evitar el desarrollo de cáncer en estas mujeres, que están en edad económicamente activa, y son mujeres jóvenes con hijos pequeños.

Eso es a lo que nosotros como médicos nos enfrentamos y vemos en nuestros pacientes. Muchas veces, la ciencia avanza más rápido que las leyes.

Actualmente, en México no se le puede decir a una persona que es portadora de un gen que predispone a cáncer, y que en un futuro tiene alto riesgo de padecerlo, ya que no está legislado por la ley recomendar una operación o tratamiento a una persona sana.

El cáncer es una de las principales causas de muerte en el estado de Nuevo León. Veamos los siguientes datos:

- a) Nuevo León es el número uno en el norte del país en cáncer de colon.
- b) Tres de cada diez mujeres son propensas a contraer cáncer de mama y una de ellas morirá debido a esta enfermedad.
- c) En México, incluyendo a Nuevo León, dos de cada diez personas van a morir de cáncer.
- d) En la actualidad, tres de cada diez mujeres tienen el riesgo de padecer cáncer de mama y se considera que es más barato detectar el cáncer a tiempo. Por ejemplo, erradicar un cáncer de mama podría costar hasta 500 mil pesos entre atención y tratamiento, mientras que una cirugía con colocación de implantes para prevenirlo costaría sólo 40 mil pesos, evitando además el sufrimiento e incapacidad de los tratamientos para el cáncer, además de proporcionar al paciente mejor calidad de vida.

VI. DESARROLLO TEÓRICO JURÍDICO DEL PROBLEMA

Planteado el problema y dados los razonamientos científicos en los cuales se afirma que la ciencia médica ya conoce el pronóstico fatal en que habrá de caer una persona poseedora de un gen oncológico y que conoce también sus formas de prevenirlo, hagamos el desarrollo metodológico de nuestra propuesta.

1. *Colisión de principios constitucionales*

En el escenario de esta propuesta se confrontan dos derechos humanos fundamentales: la protección de la salud y la privacidad de la persona.

En ambos casos, el Estado mexicano es el sujeto obligado. Esta confrontación se da en el pasado y en el futuro. Por lo general, el ámbito de validez temporal de una norma está circunscrito a hechos presentes, realizándose o ya realizados dentro de determinado tiempo. El futuro, al menos en materia de salud, no es motivo de protección por ley alguna. El tiempo utilizado en estos casos se refiere a “estoy enfermo,” “padezco una enfermedad,” “se ha perdido el equilibrio de mi salud”, “hay lesión en mi patrimonio de salud”, etcétera. El futuro, y más cuando éste es contabilizado en años, no es motivo de protección de la salud, a no ser que como en los juegos de azar las compañías aseguradoras “jueguen” con la aleatoriedad de una enfermedad. En este caso, respecto a ciertos males oncológicos, la ciencia médica elimina, en un alto porcentaje de certeza, el carácter aleatorio, esporádico, providencial de un cáncer determinado, e incluso la muerte por esa causa de la persona poseedora de tal gen.

Se podrá aducir en contra de esta afirmación que la prevención de las enfermedades ya está regulada. Efectivamente, hay regulaciones para los casos preventivos relacionados con la promoción y prevención de la salud. Los artículos de la Ley General de Salud que a continuación se mencionan dan cuenta de ello: 3o., fracción XI; 110; 112, fracción I, capítulos I, II, III y IV del título octavo de dicha ley; pero todos ellos se refieren al control y la vigilancia de factores circunstanciales, externos que como enemigos terroristas pretenden invadir, no estar, sino entrar e incubarse y después atacar, para cambiar el estatus de salud de una población determinada.

No hay, entonces, derecho alguno para prevenir los efectos futuros de un enemigo interno que ya está en nuestro organismo.

Ahondemos al respecto. Sobre una serie de regulaciones señaladas en la fracción XVI, del artículo 73 constitucional, se protege a los habitantes de nuestro territorio “en el caso de epidemias de carácter grave o peligro de invasión de enfermedades exóticas”. Ahí, el Estado ataca, “dicta medidas preventivas indispensables con carácter ejecutivo”, dirigidas a una realidad epidemiológica presente, o casi presente. Ciertamente prevé, actúa frente a hechos de posible realización. En otros casos más por desconocimiento, ignorancia, no actúa, no prevé, pues casi le es imposible actuar, pero, ¿qué sucede cuando la ciencia sí sabe, en especial la ciencia médica, lo que puede ocurrirle en el corto tiempo a un segmento poblacional determinado?, ¿cuál es el papel del Estado en esta prevención?, mas aún, cuando frente a la protección de la salud (párrafo tercero, artículo 4o. constitucional), te-

nemos otro derecho en colisión con el derecho citado (nadie puede ser molestado en su persona, artículo 16) en este caso el derecho constitucional a la privacidad.

Después de haber revisado el derecho positivo vigente sobre tales aporías podemos aceptar la presencia de un vacío legal. Este vacío legislativo se da en el escenario de dos derechos fundamentales de la persona humana: el derecho a la protección a su salud, y a su privacidad.

Se podrá decir de inmediato que lo más importante en el ser humano es la salud, es decir, ser y después parecer. Para la filosofía esta posición no es clara ni es tampoco aceptada. Lo más importante es el valor de la dignidad. Para esta corriente filosófica la existencia es mera forma, su contenido reside en el horizonte de una conducta futura. Así, enfrascadas ambas posiciones en sustentos ideológicos dispares, la respuesta llega hasta los límites constitucionales del derecho, ahora el conflicto de salud *versus* privacidad; salud *versus* datos personales.

2. Apertura de datos personales que favorezcan la salud

¿Cuál de las dos posturas debemos privilegiar?

Veamos a la luz de la ciencia estas nuevas situaciones humanas en conflicto.

Jorge Malem¹ nos llama la atención sobre las recientes investigaciones de lo que se ha dado en llamar el “proyecto acerca del genoma humano”. Pareciera que provocan dos sentimientos enfrentados. Por una parte, un sentimiento alentador ante la posibilidad de detectar, y, posteriormente, curar a través de la medicina convencional o de la ingeniería genética enfermedades que hasta hoy conducen inexorablemente a la muerte, pero simultáneamente, por la otra, un sentimiento de desasosiego ante el conocimiento de nuestras carencias, nuestras limitaciones y de lo predecible, con un alto grado de fiabilidad, de nuestro futuro biológico. Y también pareciera afectar de una manera ambivalente al ejercicio de algunos de nuestros derechos, tanto morales como jurídicos.

Esto es así, porque una de las condiciones para la ejecución de acciones exitosas es la de tener toda la información relevante para el caso, y el

¹ Malem, Jorge, *Privacidad y mapa genético, Bioética y derecho. Fundamentos y problemas actuales*, Instituto Tecnológico Autónomo de México-Fondo de Cultura Económica, 1999, pp. 176-179.

proyecto del genoma está dirigido precisamente a suministrar parte de esa información en lo que concierne a los aspectos somáticos y hasta psicológicos. Se podría decir— insiste—, por tanto, que la investigación genética incrementa nuestra información y que, en consecuencia, aumenta la posibilidad de ejercer nuestra autonomía de forma plausible. Pero, al mismo tiempo, esa información en manos de terceros vuelve a los hombres y mujeres seres transparentes, casi sin secretos, y, en ese sentido, vulnerables ante los demás. Y ello afecta negativamente, por cierto, también nuestra autonomía y el ejercicio de nuestros derechos.²

Conocer el mapa genético, pues, permitiría conocer no sólo el estado actual de una persona respecto de su salud, sino también el de su historia pasada, y hasta saber, con cierto grado de seguridad, sus posibilidades futuras. Por esa razón, esta nueva técnica puede ser caracterizada sumariamente como un instrumento para presentar públicamente el cuadro más amplio posible de las características internas de una persona. El propósito que se persigue es asegurar mediante una regulación adecuada, una mayor transparencia o claridad.

Existe, sin embargo, otro principio que es considerado como básico en toda sociedad que esté dispuesta a garantizar la autonomía y la dignidad de las personas: nos referimos al principio de privacidad. Este principio, al garantizar la ejecución de acciones sin la intromisión de terceros por una parte, y al impedir que se tenga acceso a determinadas informaciones personales por la otra, cumple la función de un velo que nos oculta ante la mirada del otro. A lo que este principio aspira es a mantener una fuerte intimidad.

No es el caso argumentar a favor de la protección de la salud. Se sabe de antemano la validez universal de este derecho, sino en todo caso, iniciar una serie de cuestionamientos sobre su colisión con el derecho a la privacidad.

3. El papel del Estado en la confrontación salud versus privacidad

La propuesta que ahora mencionamos se inclina a favor de la creación de instituciones que faciliten, respetando la autonomía del individuo, el acceso, prevención y tratamiento de la salud.

² *Ibidem*, pp. 186 y 187.

Al respecto, nos dice Carlos Nino que siendo valiosa la libre elección individual de planes de vida y la adopción de ideales de excelencia humana, el Estado y los demás individuos no deben interferir en esa elección o adopción, limitándose a diseñar instituciones que faciliten la persecución individual de esos planes de vida y la satisfacción de los ideales de virtud que cada uno sustente e impidiendo la interferencia mutua en el curso de tal persecución.³

En efecto, el diseño de instituciones que faciliten la elección de planes de vida, por parte de los individuos, en este caso interesados *per se*, es el tema que nos preocupa.

La manera como la investigación genética, en particular los bancos genéticos, pueden afectar el principio de privacidad es diversa, y puede tener, como se pudo advertir, connotaciones positivas en algunos casos, pero negativas en otros. La información genética también tiene su lado “oscuro”.⁴

Debemos señalar que los problemas oncológicos aún no están generalizados en todas las regiones del país, en Nuevo León no es así. Nuestro estado altamente industrializado padece ya los efectos de una sociedad moderna, tiene ciertamente los beneficios de los países altamente industrializados, pero también los perjuicios. Uno de ellos es el mal oncológico.

En nuestro país existen zonas geográficas que por sus hábitos alimentarios, ambiente laboral y cultura de convivencia social pueden ser consideradas zonas de alto riesgo oncológico. La ciencia médica nos habla de porcentajes graves para contraer de manera hereditaria algún mal oncológico. Están a la vista los porcentajes de incidencia en algunos casos, en particular el cáncer de mama, de colon y de tiroides.

La propuesta en cuestión se basa en la conveniencia de realizar de manera oportuna un test genético para todas aquellas personas, localizadas en tales regiones, en que haya la presunción fundada de manera científica de que son candidatos a poseer un antecedente genético que pueda derivar en una enfermedad oncológica.

La realización de tal evento técnico trae aparejada ciertas consecuencias legales —sin protección legal alguna todavía— tanto para las instituciones de salud, incluyendo al médico, como a las instituciones educativas, para la persona ahora titular de un derecho a proteger. Este aspecto se verá reflejado en el desarrollo de la propuesta.

³ Nino, Carlos, *Ética y derechos humanos*, Ariel, 1989, p. 204.

⁴ Malem, Jorge, *op. cit.*, nota 1, pp. 191, 193, 194, 198 y 199.

VII. ARTICULANDO EL DERECHO CONSTITUCIONAL A LA PRIVACIDAD

Digamos cautelarmente que un paciente con alto riesgo oncológico acepta la realización del test genético, o de un mapeo genético, que le permita saber a ciencia cierta su estatus en esa previsión de salud. ¿Qué riesgo o riesgos puede asumir en defensa de su derecho a la privacidad?

Uno de los ámbitos más sensibles a este uso no identificatorio de los bancos de datos genéticos es el mundo laboral, nos advierte Malem. La posibilidad de discriminar a trabajadores en virtud de su constitución biológica ha dejado de ser un asunto especulativo para convertirse en una dramática realidad. Un empresario no tiene que ofrecer razones de su negativa a contratar a un trabajador determinado. No hay obligación legal alguna al respecto. Por este motivo, los empresarios podrían utilizar la información médica y genética para decidir políticas de contratación, aunque en el momento del rechazo de la contratación de un candidato no se aleguen. Las consecuencias podrían darse también en la selección de o candidatos o beneficiarios, en su momento, de becas de estudios o entrenamientos especiales.

De conformidad con Hubbard, con respecto a las compañías aseguradoras, ya en 1989, el pediatra y epidemiólogo, Neil Holtzman fue capaz de enumerar nueve condiciones que incluían la anemia de células falciformes, la arterioesclerosis, el mal de Huntington, la diabetes tipo 1, el síndrome de Down, por las cuales las compañías de seguros habían negado un seguro médico o un seguro de incapacidad, y otras seis condiciones por las que otorgaban una cobertura sólo condicional o parcial.

Estos riesgos y otros, en particular los riesgos informáticos, pueden avisarse en los planes de vida de un paciente con alto riesgo oncológico, al tenerse almacenados sus datos genéticos.

Al regularse estos espacios, a favor del derecho a la privacidad de tal manera que nadie pueda ser molestado en su persona, estaremos en posibilidad de acotar el arbitrio de las instituciones en general, y en particular el de las instituciones administrativas que deberán motivar y fundar la causa legal de su procedimiento.

En la propuesta que más abajo mencionaremos deberán tomarse en cuenta estos aspectos, de tal manera que los datos personales se mantengan en reserva de confidencialidad y debidamente protegidos por leyes especializadas.

VIII. EL VACÍO DE LA PREVISIÓN EN LA OBLIGACIÓN CONSTITUCIONAL DE LAS INSTITUCIONES DE SALUD

Hemos afirmado que existe un vacío legal en la previsión de la salud. Efectivamente, en el artículo 4o. constitucional, párrafo tercero, se lee: “toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y 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”.

De su lectura se desprenden tres conclusiones:

- I. El derecho a la protección (derecho a favor de la persona).
- II. La obligación del Estado mexicano de proporcionarla, de acuerdo con bases y modalidades para el acceso a su protección.
- III. Las bases y modalidades para el acceso a esa protección de la salud se mencionan en la fracción XVI, del artículo 73 constitucional.

En el capítulo de las atribuciones del Poder Legislativo, en el artículo 73, fracción XVI, se faculta al Congreso para dictar leyes sobre salubridad general de la república; pueden dictarse también disposiciones generales por un Consejo de Salubridad General, en caso de epidemias de carácter grave o peligro de invasión de enfermedades exóticas en el país.

En ese contexto legal, podemos sintetizar el problema teórico que nos ocupa de la siguiente manera:

- a) El Estado mexicano conoce una situación pública grave que puede derivar en un riesgo de salud pública o en la invasión de una enfermedad exótica, y actúa en beneficio de la persona humana. Esta actuación estatal se encuentra actualmente regulada (fracción XVI del artículo 16 constitucional).
- b) La persona desconoce los alcances o riesgos de una enfermedad y solicita una investigación científica (otorga su consentimiento informado) a una entidad privada o pública, que también desconoce dichos alcances. Esta acción se encuentra actualmente regulada (Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, publicado en el *Diario Oficial de la Federación* el 6 de enero de 1987).

- c) La ciencia médica conoce los alcances o riesgos de una enfermedad que puede convertirse en riesgo público o en peligro de salud pública, como es el caso del resultado de las investigaciones médicas en la especificación de un gen que puede ocasionar, en determinadas regiones o zonas geográficas del país, un riesgo general para contraer una enfermedad oncológica, como puede ser el llamado cáncer de mama u otros en la región noreste de la República mexicana.

En este caso, el Estado carece de regulación para prevenir u actuar; y la persona, inmersa en ese posible escenario de riesgo, carece a su vez de un derecho informativo para tomar alguna decisión futura, y lo que es más grave aún, tiene temores fundados de que sus datos personales de salud en este caso genéticos, puedan ser manipulados en beneficio de terceros.

IX. LA POSIBLE PREVISIÓN ESTATAL EN LA SALUD ONCOLÓGICA SE CONFRONTA AHORA CON LA PRIVACIDAD

En la hipótesis de que logre regularse la intervención del Estado en materia de previsión oncológica a través del conocimiento de un mapa genético personal, no hay duda de que habrá una colisión de principios.

En el transcurso de esta propuesta hemos hablado ya de ambas circunstancias. Nos inclinamos a favor de una intervención preventiva del Estado limitada a diseñar instituciones de salud que favorezcan el conocimiento de los males oncológicos derivados del gen o genes que sean causa de tales enfermedades. El diseño de tales instituciones se deberá hacer en el contexto del respeto a la autonomía del individuo para ejercer ese derecho o no, a favor de su salud.

1. *La autonomía de la persona como solución al conflicto de colisión de derechos*

Recordemos que, como opina Robert Alexy,⁵ los principios son mandatos de optimización que se caracterizan porque pueden ser cumplidos en diversos grados y porque la medida ordenada de su cumplimiento no

⁵ Alexy, Robert, *Sistema jurídico y razón práctica. El concepto y la validez del derecho*, Barcelona, Gedisa, 1994.

sólo depende de las posibilidades fácticas, sino también de las posibilidades jurídicas, en este caso el respeto a la autonomía del individuo.

La solución a los casos de conflictos provocados por las investigaciones genéticas que colisionan con nuestros derechos más básicos como el de la salud y el de la privacidad ha de ser buscada caso por caso, ponderando los intereses en juego bajo el supuesto básico de la libertad, de la autonomía personal y de la dignidad de la persona. Y si la información que surge del mapa genético de una persona en manos de esa misma persona, es fundamental para que ejerza con éxito su autonomía, por otra parte, en manos del Estado o de terceros puede constituir una amenaza a la libertad, a su seguridad y a su dignidad.

Debemos entender como autonomía el derecho a la autodeterminación física en aspectos relacionados con la vida. Este es un tema de suyo difícil de despejar en unos cuantos renglones, ni es por ahora tema de nuestra preocupación. Lo que si nos queda claro es que la persona tiene derechos y obligaciones —morales, espirituales, de especie e incluso en algunos casos legales— para conservar su vida, alejando a otras personas de la titularidad de ese derecho.

2. Ignorancia versus autonomía

La autonomía arriba descrita tiene algunas limitantes, y en el caso que nos ocupa, la principal de ellas es la ignorancia. En tanto el conocimiento específico, cierto, veraz, libera y desarrolla al ser humano, la ignorancia lo hunde en perjuicios, exclusivismos, fanatismos y marginaciones de consecuencias ilimitadas. La ignorancia es ausencia de la verdad y en ella no hay ascenso o construcción espiritual del hombre. Hay en cambio degradación de su estatus moral.

El ser humano, bajo la premisa de su autonomía para decidir en el conocimiento y manejo de sus datos personales, debe permitir en beneficio propio y de terceros que la ciencia le permita conocer su mapa genético.

Rodolfo Vázquez,⁶ en su análisis sobre opacidad y transparencia entorno a la información genética, delimita con claridad las consecuencias perversas de la ignorancia. Nos dice: “quiero argumentar que el derecho a no saber, lejos de incrementar el valor de la autonomía personal, tiende a degradarlo”.

⁶ Vázquez, Rodolfo, ponencia “Opacidad y transparencia entorno a la información genética”, Congreso Internacional Salud y Derecho, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, enero de 2006.

La ignorancia no es una buena aliada de la autonomía, al menos no lo es la ignorancia culpable, estoy consciente que existe una basta tecnología de la ignorancia: excusante, presuntuosa, culpable, racional, docta, conjetural, inevitable, querida o deseada; pero para los casos que nos ocupan, quizá las más relevantes sean la ignorancia culpable y la ignorancia querida o deseada; ambas ignorancias no son incompatibles. La diferencia tiene que ver con el sentido de responsabilidad frente a terceros, no sólo evitando acciones que provoquen daño, sino omitiendo realizar acciones que conlleven un beneficio.

Ignorar la fecha exacta de mi muerte, o vivir con la ilusión de un amor incorrupto, no parecen referirse de manera inmediata a terceros. El sentimiento de la fatalidad y el desempeño recaen finalmente en el propio sujeto, pero el autoengaño no es una excusa aceptable.

Apoyándose en Garzón Valdez, afirma que cuando se refiere a asuntos moralmente importantes, es decir, cuando la acción u omisión del individuo tiene consecuencias morales desagradables en terceros, cuando lo que está en juego es un daño relevante a terceros, no solamente no tengo un derecho a la ignorancia, sino que estoy obligado a informarme.

En tanto agente moral autónomo, cuando decido permanecer en la ignorancia de alguna información relevante, lo que estoy haciendo es abrir la puerta a la arbitrariedad. Es cierto que no estoy obligado a saber lo imposible o lo que como simple mortal sólo está al alcance de los expertos.

La sana modestia reconoce límites al conocimiento, pero en los asuntos de la vida cotidiana no nos enfrentamos regularmente a ignorancias inevitables, en la mayoría de las situaciones son ignorancias superables.

Lo que sí queda claro es que en países donde las desigualdades sociales son muy pronunciadas, y los recursos estatales insuficientes para crear fondos que permitan la atención básica de enfermedades previsibles con pruebas genéticas, la prudencia indica que se tiene que ser muy celoso de la información disponible y proteger al individuo por cualquier abuso por acciones discriminatorias.

X. EL FANTASMA DE LA NEGLIGENCIA

En la práctica de la medicina siempre estará presente el fantasma de la negligencia. El concepto de tal figura jurídica se refiere a que el indivi-

duo haga o deje de hacer algo que está obligado, bien por disposiciones legales, o bien por su preparación profesional a hacer algo. Se equipará esta figura a una omisión profesional.

A veces los profesionales de la salud no quieren informar al paciente de los riesgos futuros de una enfermedad, más aún en el caso de la información genética que nos ocupa, porque no hay legislación alguna que los obligue ni que los proteja en caso de errar en su pronóstico.

En la propuesta que aquí se presenta deben cerrarse los espacios para la negligencia profesional, tanto en el aspecto de la obligación como en los controles técnico administrativos que puedan proteger al profesional de la salud.

XI. LA PARTE Y EL TODO: CIENCIA Y FILOSOFÍA. UNA REFLEXIÓN FILOSÓFICA

Estamos tratando un tema conexo con la vida y su episodio final: cáncer es sinónimo de muerte; en cambio, el mapa genético puede constituirse en sinónimo de vida, calidad de vida.

Aquí procede una reflexión filosófica. En tanto la ciencia estudia las partes que componen la vida como tal, la filosofía enlaza la parte con el todo para darnos una visión sintética de la vida. Esta no la hemos creado nosotros, pero tenemos obligación *per se* de conservarla, de racionalizar todos nuestros actos, incluyendo los elementos que la aniquilan. No tenemos derecho a la parálisis o a la pasividad observando su aniquilamiento definitivo, sin hacer algo racional, bajo el esquema de que finalmente habremos de morir.

La vida se nos ha entregado —diríamos en fideicomiso— para dar cuenta a su tiempo, después de conservarla, de lo que hemos hecho para su perfección o desarrollo del camino final del hombre. Se nos ha entregado para cumplir mandatos relativos al encuentro de valores y de fines, esencialmente humanos.

Como siempre, mejor dicho como en todos los casos, y éste no es la excepción, en el derecho y en la justicia existen valores, fines y principios éticos, filosóficos y morales que conviene recordar.

Si bien al profesional del derecho le corresponde establecer los mecanismos que permitan, dentro de la libertad, la realización de las metas que el hombre se trace en su libre albedrío, también al profesional de la salud le toca cumplir una tarea de suyo difícil.

Domingo M. Basso⁷ nos dice:

Uno de los problemas más difíciles con los cuales se encuentra hoy la medicina es el de la conservación y prolongación de la vida en determinadas enfermedades y situaciones. En verdad no se trata de un problema presente en todos los casos, pero hay circunstancias en las cuales el médico conciente se pregunta hasta cuándo debe o debiera luchar contra la muerte inminente, con todos los medios quirúrgicos y con las técnicas a su alcance.

Pero nadie puede olvidar, que aunque sea médico, que ni la vida física es el único o el mayor de los bienes, como para convertir en obligatorio el conservarla a cualquier precio y en cualquiera de sus grados, ni la muerte es un mal absoluto y definitivo, como para no deber afrontarla con entereza y, si es cristiano, con un sentido trascendente de la existencia humana. Los dos excesos contrarios en los cuales se puede caer, si se olvida esta verdad, son el suicidio y la eutanasia, por un lado, y el encarnizamiento terapéutico, por otro.

Por nuestra parte, afirmamos que las instituciones sociales entre ellas la medicina y el derecho han sido construidas por el hombre para constituirse en salvaguardas de ciertos bienes o valores. No nos corresponde la definición de los fines últimos de la persona humana. Sólo estamos obligados a proporcionar los medios para que ellos, en un abierto y claro albedrío puedan ser llevados acabo por el único titular de ese derecho: el ser humano.

XII. QUÉ HACER PARA OTORGAR UN DERECHO AL PACIENTE CON ALTO RIESGO ONCOLÓGICO

Establecido el escenario teórico jurídico, iniciemos la propuesta correspondiente.

En la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos toda persona tiene derecho a la protección de la salud (párrafo tercero, artículo 4o.). Establecida esta premisa, a partir de ella se dan varias disposiciones ordinarias que cumplen la función de desglosar el derecho a la protección de la salud. En el artículo 2o. de la Ley General de Salud, fracción II, se presenta como finalidad “la prolongación y el mejoramiento de la calidad

⁷ Basso Domingo, M., *Nacer y morir con dignidad. Bioética*, Buenos Aires, Ediciones Depalma, 1993, pp. 433 y 434.

de la vida humana”; en la fracción III, del artículo 27 de ese mismo ordenamiento se indica que “la atención médica consiste en actividades preventivas”, y otras; a su vez, en el artículo 33, fracción I, se definen las actividades preventivas de “la atención médica, siendo estas las de promoción general y las de protección específica”, y por último, en el artículo 112 se indica que la educación para la salud tiene por objeto: “I. Fomentar en la población el desarrollo de actitudes y conductas que le permitan participar en la prevención de enfermedades individuales, colectivas y accidentes, y protegerse de los riesgos que pongan en peligro su salud”.

En el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud⁸ se prescribe que la investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social, así como a la prevención y control de los problemas de salud, (fracciones II y III, artículo tercero); asimismo se indica que en las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación (artículo 16). La investigación de referencia se hará mediante consentimiento informado por escrito (artículo 20).

La propuesta que ahora formularemos se indica de manera general. No hay el propósito de especificar un espacio, aunque puede señalarse como tal el título octavo y abrirse un capítulo específico para tal previsión, por supuesto, se tendrá posteriormente que detallar en un reglamento la previsión señalada, todo esto para otorgar la atribución a favor de la persona humana de tener el derecho a la información para casos de alto riesgo oncológico. Se trata de denunciar un vacío, una laguna legal que como se ha dicho, gira entorno al derecho a la salud y al derecho a la privacidad.

Se podrá aducir en contra de esta propuesta que ya se encuentra dicha atribución en el reglamento de la materia de investigación para la salud, arriba mencionado, sin embargo, es necesario precisar que dicho ordenamiento está referido como un espacio de atribución para la salud de los sectores público, social y privado, y que no se trata de un derecho específico a favor de la persona. Debemos subrayar que la investigación aquí regulada es con el propósito de establecer causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social.

⁸ Publicado en el *Diario Oficial de la Federación* el 6 de enero de 1987.

Debemos hacer énfasis en que la ciencia médica ya tiene conocimiento de esa circunstancia o circunstancias que pueden acarrearle la muerte a un segmento poblacional que ignora, a su vez, que ya está inmerso en un alto riesgo oncológico, por lo que puede considerarse un peligro público de salud la aparición futura de ese problema.

La propuesta que ahora mencionamos incide en varias reglamentaciones, todas ellas alumbradas sobre el concepto general de negligencia institucional o negligencia profesional.

Habrá que acotar los espacios de aplicación de dicho concepto de manera tal que las instituciones de salud puedan controlar, mediante regulaciones técnicas, el acceso a la protección de la salud del paciente con alto riesgo oncológico. No se trata aquí de abrir el acceso a un derecho de manera irresponsable de manera tal que las instituciones de salud puedan incurrir en negligencia, sino en establecer los mecanismos técnicos y administrativos, claramente regulados, para que dicho acceso se otorgue por conducto del Estado de manera adecuada y oportuna.

Se pretende también que las instituciones universitarias, responsables de la formación de los profesionales de la salud, establezcan en sus planes y programas de estudio la información científica actualizada para la detección de los candidatos y su referencia institucional, en la aplicación del rastreo del test genético conveniente.

Así, mediante regulaciones satisfactorias, estarán acotados los espacios en que se pueda incurrir en negligencia institucional o profesional, y ambas partes puedan equilibrar el uso oportuno de sus derechos y obligaciones.

XIII. CONCLUSIONES

1. *Formales*

1. El Estado mexicano tiene atribuciones para atacar la presencia real de una enfermedad exótica o peligro público grave que atente contra la salud de sus habitantes.

2. Hay un marco jurídico para que la persona individualmente considerada, así como las instituciones —de salud— pública y privada, puedan iniciar investigaciones sobre la causa de una enfermedad, su tratamiento médico y su cura satisfactoria.

3. La ciencia médica, en particular la investigación genética, posee ya los mapas que hacen predecible ciertos pacientes oncológicos.

4. Para el uso adecuado de tales mapas genéticos no existe regulación jurídica alguna —derecho a la información a favor de la persona con alto riesgo oncológico—, ni obligación con cargo a las instituciones de salud, públicas o privadas, para atacar en su fase prehistórica pasiva una enfermedad con carácter de peligro público grave.

5. Se recomienda establecer una regulación jurídica a favor del paciente con alto riesgo oncológico, a fin de que pueda tener la información que la ciencia ya posee, sobre los mapas genéticos susceptibles de una enfermedad que constituya un riesgo público grave, en determinado segmento poblacional.

6. Se recomienda equilibrar obligaciones y derechos, tanto de las instituciones como de la persona, de tal manera que no se invadan espacios que resulten incompatibles con la prestación de un servicio en un caso y en el otro la protección de la privacidad.

7. En la regulación de este tema se deberá tener presente el acotamiento adecuado para no caer en el concepto de negligencia institucional o negligencia médica personal. Así, la regulación correspondiente deberá proveer los mecanismos institucionales para prestar ese servicio, así como también se deberá establecer en planes y programas de estudios relativos a la formación del profesional médico, la información científica, unidades especializadas, y el entrenamiento adecuados para resolver este problema de salud.

8. Se recomienda dejar en manos del legislador el espacio correspondiente a dicha regulación jurídica, sugiriéndose su establecimiento en un apartado de la fracción XVI, del artículo 73 constitucional; o bien en un capítulo especial agregado al título octavo de la Ley General de Salud, publicada en el *Diario Oficial de la Federación*, el 7 de febrero de 1984.

9. En las disposiciones legales que se deriven del agregado del capítulo sugerido, se recomienda tomar en cuenta los aspectos de carácter ético y social, en particular en lo relativo a los menores de edad, en toda la información que resulte de la aplicación del test genético correspondiente.

2. *Materiales*

1. Entregar el contenido de esta ponencia a la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, para que si lo consideran conveniente, se permitan formular una iniciativa de ley a fin de

adicionar la fracción XVI, del artículo 73, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en la parte relativa que se menciona en el numeral —de este apartado de conclusiones—.

2. Proponer a la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, formular una iniciativa de ley para adicionar un capítulo relativo a la prevención de enfermedades por información de código genético, en el título octavo de la Ley General de Salud publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 7 de febrero de 1984.

3. La adición mencionada en el numeral uno de este apartado 2 se propone en los términos siguientes:

El artículo constitucional que a continuación se menciona dice:

Artículo 73. El Congreso tiene facultad:

...

XVI. Para dictar leyes sobre nacionalidad, condición jurídica de los extranjeros, ciudadanía, naturalización, colonización, emigración e inmigración y salubridad general de la República.

...

2. En caso de epidemias de carácter grave o peligro de invasión de enfermedades exóticas en el país, el Departamento de Salubridad tendrá obligación de dictar inmediatamente las medidas preventivas indispensables, a reserva de ser después sancionadas por el presidente de la República.

Para quedar, dicho artículo, en los siguientes términos:

Artículo 73.

XVI. Para dictar leyes sobre nacionalidad, condición jurídica de los extranjeros, ciudadanía, naturalización, colonización, emigración e inmigración y salubridad general de la República.

2. En caso de epidemias de carácter grave, peligro de invasión de enfermedades exóticas en el país o información científica actual de peligro público grave, el Departamento de Salubridad tendrá obligación de dictar inmediatamente las medidas preventivas indispensables, a reserva de ser después sancionadas por el Presidente de la República.

4. La propuesta mencionada en el numeral dos de este apartado 2, relativa a que la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, formule una Iniciativa de ley para adicionar un capítulo relativo a la prevención de enfermedades por información de código gené-

tico, en el título octavo de la Ley General de Salud publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 7 de febrero de 1984, deberá tomar en cuenta las consideraciones éticas y sociales que se detallan en el cuerpo de esta ponencia.

XIV. BIBLIOGRAFÍA

- ALEXY, Robert, *Sistema jurídico y razón práctica. El concepto y la validez del derecho*, Barcelona, Gedisa, 1994.
- BASSO DOMINGO, M., *Nacer y morir con dignidad. Bioética*, Buenos Aires, Ediciones Depalma, 1993.
- Diario Oficial de la Federación*, 7 de febrero de 1984 (Ley General de Salud).
- , 6 de enero de 1987 (Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud).
- MALEM, Jorge, *Privacidad y mapa genético. Bioética y derecho. Fundamentos y problemas actuales*, Instituto Tecnológico Autónomo de México-Fondo de Cultura Económica, 1999.
- NINO, Carlos, *Ética y derechos humanos*, Ariel, 1989.