

CONSIDERACIONES SOBRE LA INVESTIGACIÓN DEL GENOMA HUMANO DESDE LA PERSPECTIVA DE LA EVALUACIÓN ÉTICA

Dafna FEINHOLTZ-KLIP
Héctor ÁVILA-ROSAS

El propósito de un comité de ética, al evaluar la investigación biomédica, es contribuir a salvaguardar la dignidad, derechos, seguridad y bienestar de todos los y las participantes actuales y potenciales de la investigación, de las comunidades involucradas, tomando en cuenta los intereses y necesidades de los investigadores, así como los requerimientos de agencias reguladoras relevantes y leyes aplicables. Un principio cardinal de la investigación que involucra participantes humanos es “respetar la dignidad de las personas”. Las metas de la investigación, si bien importantes, nunca deben pasar por encima de la salud, bienestar y cuidado de los participantes en investigación. Los comités de ética deben también tomar en consideración el principio de la justicia. La justicia requiere que los beneficios e inconvenientes de la investigación sean distribuidos equitativamente entre todos los grupos y clases de la sociedad, tomando en cuenta edad, sexo, estado económico, cultura y consideraciones étnicas.¹

En el contexto del trabajo de los comités de ética en investigación, una de las preguntas más relevantes concierne a los conflictos entre valores, ¿cuáles deben ponderarse y ¿qué debe decirse sobre la importancia de apoyar financieramente, o rechazar el apoyo o aún el restringir cierto tipo de investigaciones?²

Parte de los aspectos a considerar tienen que ver con la selección de la población a ser estudiada, ¿por qué esa y no otra?, ¿por qué esa y no

1 *Guías operativas para comités de ética que evalúan investigación biomédica*, Ginebra, OMS-OPS, 2000.

2 Nuffield Council on Bioethics, *Mental disorders and genetics*, London, Nuffield Foundation, 1998.

otras más?, ¿cuál es la relación riesgo-beneficio que implica el estudio por sí mismo y sus resultados para la población que se estudió?, ¿cuál es la calificación científica, académica y humana del o los investigadores? Éstos son solo algunos elementos a tomar en cuenta como condicionantes de los estudios.

Los avances en los estudios de la genética humana que han ocurrido en los últimos veinte años han revolucionado el rol de la herencia en la salud y la enfermedad. Lo preocupante en este sentido, es que la información se está generando a un paso cada vez más veloz. Sin embargo, en algunos casos, no se entiende cabalmente el significado de la misma o la manera en que se está interpretando y utilizando. Un elemento crucial para el éxito del Proyecto del Genoma Humano, es el desarrollo de actividades que examinen estos temas así como el desarrollo de guías y contextos (marcos normativos) que aseguren un uso apropiado y seguro de la información genética,³ que aseguren que la aplicación del conocimiento se hará respetando la autonomía, justicia, educación, creencias y leyes de cada nación y comunidad.⁴ Uno de los elementos de estas actividades, son los comités de ética en investigación, cuyo trabajo se enmarca en una normatividad, una concepción de ser humano, que se refleja en algunas premisas básicas que el grupo de Nuffield expresa de la siguiente manera:

- a) El objeto propio de la atención ética es la atención en el ser humano completo visto como una persona, esto es, como un sujeto donde se unen la experiencia, el pensamiento y la acción. Entonces hace referencia a la persona y no solo a sus genes.
- b) No debe existir un concepto de lo “puramente científico”, ya que la perspectiva ética que se centra en la persona completa es inevitable.
- c) No debe permitirse que la complejidad molecular revelada por la ciencia actual distraiga del hecho de que los sujetos de estudio son seres humanos y sus valores.
- d) Los seres humanos no son solo transportadores de genes y por tanto no es conveniente caracterizar conceptos tales como natu-

3 Ethical, Legal and Social Implications of Human Genetecs Research (ELSI). The ELSI research Program, National Human Genome Research Institute, USA, 2000.

4 *Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and the Provision of Genetics Services*, Ginebra, OMS, 1997.

raleza y función, salud y enfermedad sólo en el lenguaje de la genética.

Basados en estos principios y retomando la preocupación acerca de la ponderación de los valores al decidir qué investigaciones han de ser apoyadas, vale la pena rescatar la reflexión de que al dar prioridad al estudio (y manipulación) de las estructuras genéticas y sus efectos, otras clases de explicación —tales como aquellas que se refieren a los medios ambientes sociales y físicos y a las condiciones económicas— tienen menos atención y recursos.⁵ y la investigación genética no es la única, o aún la más importante de las perspectivas para comprender y tratar la mayor parte de las enfermedades, incluidas las mentales.⁶

Cabe citar las declaraciones de Stephen Jay Gould (profesor de zoología en Harvard, publicadas en el *International Herald Tribune* el 20 de febrero de 2001) con relación a la publicación del reporte formal del genoma humano, que el 12 de febrero, cumpleaños de Charles Darwin, hicieran dos grupos de investigadores. En el informe se destaca que el *homo sapiens* tiene entre 30,000 y 40,000 genes en contra de los 142,634 que se calculaban. De acuerdo con Gould, el colapso de la doctrina de un gen para una proteína en dirección del flujo causal de los códigos básicos a la totalidad elaborada, marca el fracaso del reduccionismo para el complejo sistema que llamamos biología. Los organismos solo pueden explicarse como organismos, y no como la suma de los genes. Nuestros 30,000 genes constituyen únicamente 1% de nuestro genoma total. Las contingencias históricas únicas, no las leyes de la física, son las que establecen muchas de las propiedades de sistemas biológicos complejos. El significado social puede finalmente liberarnos de la idea simplista, peligrosa y falsa por diversas causas, que cada aspecto de nuestro ser, ya sea físico o conductual, podría ser atribuido a la acción de un gen particular para el rasgo en cuestión.

Algunos de los peligros a los que alude Gould son que estas tendencias pueden expresarse en actitudes fatalistas y deterministas que pueden argumentar que “todo está en los genes” y por tanto favorecer una actitud desconsiderada hacia la responsabilidad moral y a la solidaridad social;

5 Nuffield, *op. cit.*

6 *Idem.*

por ejemplo, ¿qué papel va a jugar en la persecución criminal la identificación de una predisposición genética para la violencia?⁷

¿Pueden las pruebas genéticas promover conductas de riesgo en personas a quienes se determinó que son genéticamente resistentes a patógenos particulares como VIH o amenazas ambientales como fumar cigarrillos?⁸ Dado que las conductas de riesgo no se asocian a una sola enfermedad, esta sobre simplificación podría favorecer que, por ejemplo, sujetos resistentes a VIH pudieran adquirir otro tipo de enfermedades de transmisión sexual y deteriorar su calidad de vida o incluso morir. En el caso del tabaquismo, los individuos no susceptibles de desarrollar carcinoma broncogénico, no quedarían exentos de desarrollar enfisema pulmonar que eventualmente también podría terminar con su vida.

Existe el peligro de clasificar a los individuos y grupos de acuerdo a sus potenciales genéticos, donde, además, las personas con trastornos genéticos puedan pensar que son personas disminuidas.⁹ Esta situación se encuentra presente de manera evidente en la práctica de los deportes, se seleccionan individuos a partir de sus características genéticas y se les capacita para desarrollarlas mejor, limitando las posibilidades a individuos que no reúnen tales características.

Sin embargo, podríamos agregar que uno de los elementos que suele discutirse en la investigación genética es la cuestión de la diversidad que debe ser protegida. Lo que se discute menos, es con qué parámetros se mide la diversidad. Existen algunos paradigmas desde los cuales se le identifica como poco deseable y por ende, se asume un modelo hegemónico o dominante como parámetro a ser buscado, lo que lleva a marginar y estigmatizar en función de “las diferencias” pero construidas con respecto a dicho modelo;¹⁰ de hecho, esta marginación ya tiene lugar en espacios sociales sobre la base de una interpretación errónea de tolerancia

7 ELSI, *op. cit.*

8 *Idem.*

9 Nuffield, *op. cit.*

10 Figueroa, J. G., “Algunas posibilidades de estructurar consensos y códigos éticos en la investigación sobre sexualidad”, 1997, presentado en el XIII Congreso Mundial de Sexología: Sexualidad y Derechos Humanos, celebrado en Valencia, España, del 26 al 29 de junio en: *Algunas reflexiones éticas sobre investigación y la tecnología en el ámbito de la genética*, trabajo preparado para ser presentado en el seminario sobre “Temas Selectos de Derecho y Salud”, organizado por el Núcleo de Estudios Multidisciplinarios en Derecho y Salud del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, en México, del 29 al 31 de agosto de 2000.

que implica soportar y no aceptar¹¹ (indígenas, afroamericanos, mujeres, etcétera). Y es de relevancia preguntarse quién y sobre qué bases define estos parámetros. En el caso de otros paradigmas éticos, se plantea la necesidad de reconocer la diversidad como algo disfrutable y por ende, como algo que obliga a revisar y cuestionar cuál es el modelo de normalidad que se está asumiendo.¹² A este respecto sería interesante recordar que la “normalidad”, aún en el campo biológico, no se construye sobre bases uniformes, existe una normalidad que se deriva de bases estadísticas, aquí lo normal, es lo más frecuente, tales criterios se utilizan, por ejemplo, en la estatura de los individuos. Otro criterio de normalidad, se basa en aspectos funcionales, se deriva de una premisa que asume que aquella respuesta funcional que se asocia con una menor mortalidad o limitación es un ideal, por consiguiente se determina que es normal, en este sentido normalidad es aquello que permite vivir más y en mejores condiciones biológicas, ejemplo de esto son los valores de tensión arterial. Finalmente, otro modelo de normalidad, quizá el menos deseable, establece un tipo de preferencia sobre bases valorales distintas a las anteriores y que pretende a la normalidad como aquello que se asemeja a un ideal representado por características particulares de un grupo. Es evidente que cada una de estas formas de definir normalidad y algunas otras deben ser revisadas y superadas. Por tanto, es importante reconocer la legitimidad de otras “formas de ser persona”, al margen de diferentes modalidades en el desarrollo fisiológico, psicológico y en fin de cuentas, en la composición genética.¹³ Con lo cual podemos plantearnos la interrogante de, una vez asumido un modelo, ¿cuál debe ser su grado de obligatoriedad o si no debe de ser obligatorio?

La declaración de Helsinki señala que el investigar sobre algo que puede generar riesgos solamente se justifica en aquellas situaciones en que los riesgos pueden manejarse por aquellos que intervienen y los cuales podrían no aparecer si se evitara el proceso de investigación (artículo 15); en términos de Figueroa,¹⁴ que no “se les van de las manos los eventos sobre los que están incursionando”. Ello tiene importantes implicaciones para el caso del conocimiento genético, específicamente en aspectos tales

11 Gonzalez, J., *El poder de Eros. Fundamentos y valores de ética y bioética*, México, Paidós-UNAM, Biblioteca Iberoamericana de Ensayo, 2000, pp. 143-156.

12 Figueroa, *op. cit.*

13 *Idem.*

14 *Idem.*

como: ¿cuándo es apropiado “trasladar los hallazgos de investigación a la práctica clínica y social”?¹⁵ En virtud de que las nuevas tecnologías se están trasladando tan rápidamente de la investigación a la arena de la práctica clínica, existe una gran preocupación de que al menos en algunos casos, no se conoce suficiente el impacto que estos hallazgos pueden tener en la vida de las personas y su salud (por ejemplo, un colega nos compartía la reflexión de otro colega suyo en el sentido de que si hubiese la posibilidad de hacerse una prueba para detectar la predisposición al Alzheimer no la tomaría, pues no querría vivir con la eterna angustia de que” ya empezó “cada vez que perdiera las llaves”. Otros dos casos que vale la pena compartir, es uno comentado en la Universidad de Harvard en un curso sobre ética en investigación, de una señora quien al serle detectado un gen que indicaba la predisposición a cáncer de mama, se sintió tan asustada y condenada, que antes de siquiera presentar ningún síntoma, se practicó la mastectomía bilateral, con las evidentes consecuencias de esta decisión, y finalmente, otro caso publicado en la literatura, de otra mujer que desarrolló cáncer de mama de una variante identificada con un componente de predisposición genética. Sobre esta base informó a sus hijas sobre el caso, previniéndolas; a lo cual las hijas respondieron con mucha agresión debido a que no querían vivir con esa angustia y preocupación; no hubieran querido saber). Más aún, se ha cuestionado si los profesionales de la salud han sido adecuadamente instruidos acerca de los asuntos tecnológicos genéticos, así como de las implicaciones éticas, legales y sociales en torno a su uso, de manera que puedan prestar servicios genéticos óptimos a sus pacientes.¹⁶ Es clara la diferencia en el entrenamiento de los genetistas clínicos quienes en nuestro país y en muchos otros, reciben una capacitación especial para dar asesoramiento genético.

Otros aspectos en los que el control sobre los procesos y la información representan problemas de control son:

- a) Las implicaciones del uso de hallazgos genéticos en las cortes y en otros procedimientos legales.¹⁷

15 Nuffield, *op. cit.*

16 ELSI, *op. cit.*

17 Nuffield, *op. cit.*

- b) Las implicaciones del uso de los hallazgos genéticos para acceder a seguros, empleo, educación y servicios de salud.¹⁸ en procedimientos de adopción y custodia de hijos, selección de alumnos en universidades.¹⁹
- c) ¿Cuál es el impacto particular de un diagnóstico de riesgo genético en un individuo, incluyendo a un niño o a un feto, o a otros miembros de la familia?²⁰

Tal como ya se mencionó ayer, y está consignado en el “Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and the Provision of Genetics Services”,²¹ en virtud de que heredamos los genes de nuestros padres y se los transmitimos a nuestros hijos y los compartimos con nuestros parientes cercanos y lejanos, cada diagnóstico genético, cada procedimiento genético, involucra a muchas personas.

En este sentido, la información genética de un individuo no solo le concierne a él, representa la información de sus parientes e incluso la de sus hijos, reales o potenciales. ¿Podemos pensar en el derecho a saber —o a no saber— en términos puramente individuales en relación con la información genética? ¿Debe, por consiguiente, pedirse consentimiento informado al individuo estudiado o a toda su familia o a todo aquel que pueda ser afectado?²² ¿Cuál es el significado del consentimiento informado en términos colectivos o en términos sociales; es decir, cuando una colectividad es o no consultada antes de generar un conocimiento que puede repercutir socialmente.²³ En ese sentido es interesante el concepto utilizado por algunos autores como Sommer,²⁴ que sugieren la posibilidad de un consentimiento colectivo o social, para temas vinculados con genética; otra modalidad es la referencia propuesta por Figueroa, en términos de asegurar que el conocimiento generado con la participación de seres humanos como objeto de investigación no se aplica posteriormente en detrimento o perjuicio de quien contribuyó al avance en el conocimiento (genético).²⁵ Los resultados de una investigación pueden no haber sido

18 *Idem*.

19 ELSI, *op. cit.*

20 Nuffield, *op. cit.*

21 *Guidelines on Ethical Issues...*, *op. cit.*

22 Nuffield, *op. cit.*

23 Figueroa, *op. cit.*

24 En Figueroa, *op. cit.*

25 Figueroa, J. G., “Significado del consentimiento informado dentro de los procesos de

obtenidos directamente con una persona y sin embargo, ser utilizados repercutiendo en ella, o bien dicha persona puede ser parte de una minoría que podría estar en contra del conocimiento generado y que sin embargo, éste fue construyéndose a partir de la aceptación del resto de los miembros de un grupo o de una colectividad.²⁶

Es éticamente imperativo que la información genética no solamente se utilice en beneficio de los miembros de la familia o grupos étnicos, sino que nunca se utilice para estigmatizar o discriminar a los involucrados.²⁷

Éstas son algunas de las preocupaciones que han surgido en torno al proceso de consentimiento informado, especialmente cuando los riesgos y los beneficios de la participación en la investigación genética pueden ser parcialmente desconocidos.²⁸

Justamente la dificultad para establecer los riesgos de muchas de las investigaciones en genética, y especialmente, sus productos, dificulta establecer la relación riesgo-beneficio al evaluar determinados proyectos de investigación, especialmente los vinculados con células germinales (Stem cells).²⁹

Tomando como base la concepción de la persona como tal y con el propósito de consentir individual o socialmente, de ponderar riesgos y beneficios en sus varias dimensiones y con el propósito de planear el uso equitativo de la generación del conocimiento, lo que se requiere es conocer y contar con información accesible, entendible y comprensible.³⁰ Un reto concreto de investigación sería buscar los mecanismos y estrategias más adecuadas para educar al personal de salud, pacientes y público en general sobre la incertidumbre inherente a los riesgos de la informa-

investigación social sobre reproducción”, *Perinatología y reproducción humana*, vol. 13, núm. 1, 1999, pp. 32-43; *Algunas reflexiones éticas sobre investigación y la tecnología en el ámbito de la genética*, trabajo preparado para ser presentado en el seminario sobre “Temas Selectos de Derecho y Salud”, organizado por el Núcleo de Estudios Multidisciplinarios en Derecho y Salud del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, en México, del 29 al 31 de agosto de 2000.

²⁶ Figueroa, *op. cit.*

²⁷ *Guidelines on Ethical Issues...*, *op. cit.*

²⁸ ELSI, *op. cit.*

²⁹ Schramm, F. R., “Algunas controversias semánticas e morais acerca do acesso e do uso do genoma humano”, en Carneiro, F. *et al.* (orgs.) *Limite: a ética e o debate jurídico sobre acesso e uso do genoma humano*, Río de Janeiro, Ministerio da Saúde-Fundacao Oswaldo Cruz, 2000, pp. 135-142.

³⁰ Figueroa, *op. cit.*

ción genética.³¹ Sin embargo, en sociedades desiguales ello no siempre puede llevarse a la práctica, especialmente cuando la desigualdad no se limita a lo social, al conocimiento y a la inequidad en el acceso a la tecnología, sino también a las especializaciones académicas y a sus fuentes de financiamiento.³²

Otra reflexión, íntimamente vinculada con los procesos de información y consentimiento sería, el hecho de que los criterios para difundir y compartir el conocimiento generado en la investigación regularmente no están definidos.³³ Y sin embargo, es importante tener en mente todo el tiempo, que en buena medida fue posible obtenerlo no únicamente por la aprobación de los sujetos de investigación y por su consentimiento explícito en muchos casos, sino en primera instancia por la legitimidad social que tiene el papel del investigador. Sin embargo, dicha legitimidad está construida bajo el supuesto (y en muchos contextos con la promesa explícita hecha por quien obtiene un grado académico y por quien obtiene permiso para investigar) de utilizar el conocimiento para servicio de la sociedad específica.³⁴

Algo que habría que recordar, es que el conocimiento tiene la potencialidad de generar poder sobre el objeto investigado, cuando el poseedor del conocimiento sabe utilizarlo. Y este poder puede ser utilizado para bien o para mal.

Una de las dimensiones fascinantes de la investigación en ciencias sociales es que el objeto investigado es un sujeto; sin embargo, con ello se constata también la complejidad del proceso en el que nos involucramos quienes investigamos, ya que emerge la dimensión de la responsabilidad social sobre el proceso de generación de conocimiento con personas específicas. Es decir, existe una responsabilidad social sobre las personas, con las personas y hacia las personas. Sin embargo, en contextos como el del conocimiento genético, se puede llegar a generar poder sobre las personas, las cuales son parte de la sociedad que le permitió y le autorizó de alguna forma al investigador desarrollar dicho conocimiento, bajo el supuesto de que iba a servirle a la colectividad. Por ello, la noción de responsabilidades de los investigadores, desde el punto de vista ético, tiene importantes matices y con-

31 ELSI, *op. cit.*

32 Figueroa, *op. cit.*

33 *Idem.*

34 *Idem.*

secuencias éticas cuando se piensa en el campo de la genética.³⁵ Tales responsabilidades deben extenderse más allá de los ámbitos científicos y académicos, quizá sean más evidentes en quienes deciden qué se financia y qué no, a que se le da más recursos y a que no, en quienes deciden qué información es relevante y cuál no, en muchas ocasiones tales decisiones no están basadas en principios científicos sino en criterios productivos o de interés de grupos particulares. Sería importante recalcar que es necesario insistir en que la formación de científicos en los campos experimentales biomédicos y en otros similares, debe considerar la reflexión y aprendizaje ético, no como un agregado o como algo que se espera que aprenda “naturalmente” durante su formación, sino como una parte primordial de su integración a la vida académica.

Una de las formas que existen de recuperar una dimensión de compromiso social, es la devolución de la información. Es decir, existe el compromiso de socializar el conocimiento adquirido y no atentando contra la confidencialidad, sino de alguna manera participando en el empoderamiento de la persona que permitió generar el conocimiento,³⁶ es decir, dar información que permita a las personas tomar decisiones informadas, comprender los procesos, que tengan acceso a información ya sea que la utilicen en ese momento o no. También es importante en este contexto, elegir quién informa y a quién se le informa con objeto de que pueda hacer una interpretación y uso correcto de la información.

La bioética es propiedad y del interés tanto de diversas disciplinas como de los usuarios informados, ya que les atañe directamente y porque los dilemas que surgen de la investigación no tienen respuesta *a priori*, es necesario confrontarlos, analizarlos, ponderar puntos de vista de diferentes corrientes, intereses y valores.³⁷

En este sentido cabría preguntarse ¿cuáles son los límites que la sociedad puede razonable y legítimamente imponer a la comunidad científ-

35 Figueroa, J. G., Responsabilidades éticas de la investigación sobre el genoma humano, presentado en el Seminario sobre El Genoma Humano, organizado por el Núcleo de Estudios Interdisciplinarios sobre Salud y Derechos Humanos, del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, el 21 de enero. En Algunas reflexiones éticas sobre investigación y la tecnología en el ámbito de la genética. Trabajo preparado para ser presentado en el seminario sobre “Temas Selectos de Derecho y Salud”, organizado por el Núcleo de Estudios Multidisciplinarios en Derecho y Salud del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, en México, del 29 al 31 de agosto de 2000.

36 Figueroa, *Algunas posibilidades...*, *op. cit.*

37 Schramm, *op. cit.*

fica y de qué forma?³⁸ Algunas de estas formas pueden ser los marcos legales y las normatividades que de ellas se derivan y siendo el caso que nos ocupa los comités de ética en investigación, en los cuales se contempla en diversos documentos internacionales, la necesidad de incluir representantes de la sociedad civil y esto implica definir quién es el o los representantes plurales.

Uno de los problemas concretos a los que se enfrenta un comité de ética al evaluar proyectos en cuanto a la confidencialidad se refiere, son las cuestiones vinculadas con la “potestad” y el control de la información genética y el consentimiento para darla a conocer y utilizarla.³⁹ O los proyectos donde se plantea usar información que ya se tenía, o crear bancos de datos para usarlos después. Discusión que también puede vincularse con otra igualmente complicada que se refiere al genoma como patrimonio de la humanidad. A este respecto,⁴⁰ comenta que la afirmación de la Declaración de la UNESCO plantea varios problemas, especialmente al agregar que se trata de un valor simbólico y un bien difuso. Por ejemplo: ¿quién es la humanidad? En dicha Declaración, parece aludir a una caracterización abstracta y poco clara para indicar un conjunto de personas existentes y las modalidades moralmente correctas de sus relaciones. Un tema discutido frecuentemente es el de la necesidad de regresar a pedir consentimiento a las personas cuyas muestras quieren volver a utilizarse con otros fines; en ocasiones se expresa la hipótesis de que “la comunidad científica” va a ser más influyente o convincente para lograr que esto no sea necesario. En tal sentido, vale la pena hacer algunas acotaciones; por un lado, habría que definir qué se entiende por “comunidad científica”, por el otro, existen dificultades reales en estudios epidemiológicos para llevarlo a cabo, y hay evidencias positivas del uso y estudio de muestras existentes. Justamente uno de los restos a la ética, que tiene aún que resolverse, es un nuevo paradigma real de investigación, en el que no existen hipótesis y por lo tanto puede no saberse qué se está buscando. Es en este contexto que no debemos olvidar que para eso se hace énfasis en la necesidad de regular la actividad científica; es en el marco de contextos jurídicos donde puede reflejarse, por una parte, el sentido y la función social del trabajo científico, y por la otra, asegurar

38 *Idem.*

39 *ELSI, op. cit.*

40 *Schramm, op. cit.*

un conjunto de límites a la actividad científica y lo que puede hacerse y lo que no. La reflexión ética mesurada, plural, incluyente, basada en principios de generosidad y considerando experiencias locales, regionales y mundiales, debe ser el motor y sustento de tales regulaciones legislativas. La ley será la consecuencia del sentir social en su más amplio sentido, esto es incluyendo tanto la visión de los grupos científicos, como la de cualquier otro grupo o individuo que considere pertinente y reflexivamente aportar su experiencia y sentir para que se logre el mayor consenso.

En este sentido, uno de los retos es investigar ¿qué temas surgen de la colección, almacenamiento y uso de sangre y otras muestras de tejido, incluidas las colectadas por el Ejército, justicia civil y militar, entidades comerciales y agencias de salud tanto federales como estatales?⁴¹

Finalmente, y a modo de conclusión, es pertinente la reflexión de Juan Guillermo Figueroa, quien afirma que un tipo de investigación que toca ámbitos tan íntimos y tan expuestos al abuso del poder como es la genética, lo que requiere es una comunidad de acompañamiento crítico de las diferentes interpretaciones del mismo proceso de generación de conocimiento, de la reflexión y discusión colectiva entre pares que incluya compartir silencios y preocupaciones. Ésta, en último término, es una de las tareas de un comité de ética en investigación.

BIBLIOGRAFÍA

Ethical, Legal and Social Implications of Human Genetics Research (ELSI), USA, The ELSI research program, National Human Genome Research Institute, 2000.

Figueroa, J. G., “Responsabilidades éticas de la investigación sobre el genoma humano”, trabajo expuesto en el *Seminario sobre El Genoma Humano*, organizado por el Núcleo de Estudios Interdisciplinarios sobre Salud y Derechos Humanos, del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. “Algunas reflexiones éticas sobre investigación y la tecnología en el ámbito de la genética”, trabajo presentado en el *Seminario sobre Temas Selectos de Derecho y Salud*, organizado por el Núcleo de Estudios Multidisciplinarios en Derecho y Salud del Ins-

41 ELSI, *op. cit.*

tituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM en México, del 29 al 31 de agosto de 2000.

—, *Algunas posibilidades de estructurar consensos y códigos éticos en la investigación sobre sexualidad*, presentado en el XIII Congreso Mundial de Sexología: Sexualidad y Derechos Humanos, celebrado en Valencia, España, del 26 al 29 de junio; “Algunas reflexiones éticas sobre investigación y la tecnología en el ámbito de la genética”, trabajo preparado para ser presentado en el Seminario sobre Temas Selectos de Derecho y Salud, organizado por el Núcleo de Estudios Multidisciplinarios en Derecho y Salud del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, en México, del 29 al 31 de agosto de 2000.

—, “El significado del consentimiento informado dentro de los procesos de investigación social sobre reproducción”, *Perinatología y reproducción humana*, vol. 13, núm. 1, pp. 32-43; *Algunas reflexiones éticas sobre investigación y la tecnología en el ámbito de la genética*, trabajo preparado para ser presentado en el Seminario sobre Temas Selectos de Derecho y Salud, organizado por el Núcleo de Estudios Multidisciplinarios en Derecho y Salud del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, en México, del 29 al 31 de agosto de 2000.

—, “Algunas dimensiones éticas de la investigación social sobre la sexualidad”, en R. Macklin *et al.* (eds.), *La reflexión ética sobre salud reproductiva en América Latina*, Buenos Aires, Argentina. En revisión editorial; *Algunas reflexiones éticas sobre investigación y la tecnología en el ámbito de la genética*, trabajo preparado para ser presentado en el Seminario sobre Temas Selectos de Derecho y Salud, organizado por el Núcleo de Estudios Multidisciplinarios en Derecho y Salud del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, en México, del 29 al 31 de agosto de 2000.

Gonzalez, J., *El poder de Eros. Fundamentos y Valores de ética y bioética*, México, UNAM, Paidós, Biblioteca Iberoamericana de Ensayo, 2000, pp. 143-156.

Gould, J. S., *Genetic Good News: Complexity and Accidents*, Editorial-Opinion, International Herald Tribune, 20 de febrero de 2001.

Guías Operativas para Comités de Ética que Evalúan Investigación Biomédica, Ginebra, OMS-OPS, 2000.

Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and the Provision of Genetics Services, OMS, Ginebra, 1997.

Mental Disorders and Genetics, London, Nuffield Council on Bioethics, Nuffield Foundation, 1998.

Schramm, F. R., “Moralidad de la ingeniería genética: argumentos en pro y contra de la intervención programada sobre el genoma humano”, en Bergel, Salvador D. *et al.* (orgs.) *Bioética y Genética*, Buenos Aires, Editorial Ciudad Argentina, 2000. pp. 347-363.