

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Facultad de Medicina.

Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud (PMDCMOS).

Humanidades en salud. Posgrado en bioética.

Doctorado.

Intervenciones bioético-institucionales de derivaciones sociales y manipulaciones tanto de la biomolécula de ADN humano como de sus bioobjetos: vulnerabilidades y asignaciones.

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE DOCTOR EN CIENCIAS PRESENTA:

LETICIA MENDOZA MARTÍNEZ.

TUTOR:

DR. CARLOS ALFONSO VIESCA TREVIÑO.

UNAM. FACULTAD DE MEDICINA.

COTUTORES:

DR. DIEGO VALADÉS RÍOS.

UNAM. INSTITUTO DE INVESTIGACIONES JURÍDICAS.

DRA. MARGARITA VALDÉS FLORES.

INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN.

Ciudad de México a 25 de abril de 2021.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Por este medio manifiesto ser el autor de la tesis, por lo cual ostento la titularidad de los derechos morales y patrimoniales sobre la misma, de conformidad con los artículos 18 y 25 de la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA). Asimismo, libero a la UNAM de toda responsabilidad presente o futura que pudiera afectar los intereses de terceros.

Manifiesto también no haber recibido financiamientos de organizaciones públicas o privadas para realizar esta investigación.

Contenido

| | |
|---|----|
| El proyecto de investigación de tesis, antecedentes..... | 7 |
| Intervenciones bioético-institucionales de derivaciones sociales y manipulaciones tanto de la biomolécula de ADN humano como de sus bioobjetos: vulnerabilidades y asignaciones | 11 |
| Introducción..... | 11 |
| I. Bioéticas y la propuesta que la califica como institucional..... | 15 |
| I.1. Bioética de intervención y bioética institucional | 16 |
| I.2. Propuesta de bioética institucional aquí utilizada construida | 18 |
| I.3. ADN y genoma humanos entre declaraciones institucionales y empresas | 20 |
| II. Disertaciones entre conceptos y definiciones para significaciones y referencias | 23 |
| II.1. Acción social, hechos y construcciones como realizaciones de valores | 25 |
| II.2. Hechos y artefactos, hacia el ADN humano materia bioartefacto | 28 |
| III. Bio's, bio ampliado <i>hic et nuac</i> | 30 |
| III.1. Bien y los bienes | 33 |
| III.2. Hacia bien genómico | 36 |
| III.3. Bienes genómicos relativos al ADN humano materia-artefacto, material biotecnológico | 37 |
| IV. Lo institucional, la norma y la acción | 39 |
| IV.1. Normas, voluntad, medios y fines..... | 41 |
| IV.2. Hechos, acciones, voluntades y ADN humano desde bioética | 46 |
| V. El problema social-bioético y su incidencia institucional, desde dónde y cómo se aproximan | 53 |
| VI. Asignaciones y vulnerabilidades entre valores y bienes, dos niveles | 55 |
| VI.1. Asignación entre valores, bienes y solución de problemas sociales..... | 56 |
| VI.2. Asignaciones entre necesidades y otros criterios correlativos a la solución de problemas sociales-bioéticos | 59 |
| VI.3. Asignaciones de bienes a individuos..... | 60 |
| VII. Vulnerabilidad y vulnerables | 62 |
| VII.1. Vulnerables por contexto institucional, principios en investigación médica y asignaciones | 65 |
| VIII. ¿Qué intervenciones sociales asumen a la biomateria ADN humano como material de un asunto de la bioética y cuál es el punto de intersección con el ámbito institucional? | 72 |

| | |
|---|------------|
| VIII.1. Ciencias genómicas y su sucesión divergente de áreas..... | 72 |
| VIII.2. Intervenciones sociales en biomateria ADN humano | 74 |
| VIII.3. Las conductas como seres vivos frente a hechos sociales relativos a su propia biología | 78 |
| VIII.4. Temas de origen biológico en asuntos sociales | 79 |
| VIII.5. Situaciones seleccionadas de usos sociales del ADN humano..... | 81 |
| 1. Ambientales, un entramado ecológico, biota y ser humano..... | 83 |
| 2. Artísticos, bioarte | 85 |
| 3. Antropológicos..... | 89 |
| 4. Aseguramiento y prestación de servicios..... | 90 |
| 5. Ciencia, investigación y tecnología, biotecnología genómica | 92 |
| 6. Derecho, bioderecho en materia genómica, derecho genómico..... | 93 |
| 7. Economía, bioeconomía, biocapital | 95 |
| 8. Éticos, bioética deliberaciones en ADN y genoma humanos..... | 98 |
| 9. Laborales | 99 |
| 10. Salud humana | 100 |
| 11. Organizacionales y administrativos | 103 |
| 12. Política, acción pública, políticas públicas y gestión pública..... | 105 |
| 13. Seguridad y protección, bioseguridad..... | 105 |
| 14. Sociológicos, acción social e influencia, voluntad, valores y desvalores | 108 |
| 15. Lo institucional y fuera de él; ADN <i>biomimicry</i> , <i>DIYbio</i> y <i>Fringe bio</i> | 111 |
| Situaciones de contacto entre el interés público y en ADN humano | 115 |
| Ejercicio de vinculación entre norma, incidencia y estructura institucional apertura de deliberación..... | 116 |
| VIII. ¿Qué alternativa de solución se considera para algún problema social-bioético en el ámbito institucional?..... | 118 |
| VIII.1. Elementos teóricos..... | 120 |
| VIII.2. Modelo organizacional y el problema social bioético, deliberaciones | 121 |
| VIII.3. Actores que toman decisiones y actores receptores de las decisiones, variables involucradas | 122 |
| VIII.4. Hacia la alternativa, una directriz | 123 |
| VIII.5. Determinantes, factibilidad del modelo y restricciones | 124 |
| VIII.6. Criterios distribución y acceso | 126 |
| IX ¿Qué resultados de manipulaciones sociales en dichos biomateriales y bioartefactos son problema social y biobien que requiera la intervención bioética e institucional y por qué? | 127 |

| | |
|--|-----|
| X. Conclusiones..... | 129 |
| Anexo A. Metodología..... | 136 |
| Metodología cualitativa..... | 136 |
| Multimétodo y triangulación | 136 |
| Intervenciones y situaciones | 137 |
| Niveles de análisis..... | 138 |
| Técnicas empleadas..... | 138 |
| La observación participante..... | 139 |
| La etnografía en línea..... | 140 |
| El análisis de contenido..... | 141 |
| Fuentes utilizadas, clasificación y procesamiento | 144 |
| Anexo B. La norma jurídica referente al ADN humano y sus biotecnologías en México | 150 |
| Contenidos referentes al genoma y genómica humanos en normas jurídicas en México..... | 150 |
| a) Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos..... | 150 |
| b) Programas Nacionales de Desarrollo | 151 |
| c) Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de particulares | 152 |
| d) Ley Orgánica de la Administración Pública (LOAPF) | 153 |
| e) Ley de Ciencia y Tecnología (LCyT)..... | 153 |
| f) Ley General de Salud (LGS) y el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación..... | 153 |
| g) Ley de los Institutos Nacionales de Salud (LINS)..... | 156 |
| h) Lineamientos en materia de medicina genómica del Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN) | 157 |
| Anexo C. Biomateria, biomolécula ADN humano y sus biotecnologías. | 160 |
| Molécula de ADN | 160 |
| Genes, conceptos y sus funciones..... | 162 |
| Cromosomas y herencia | 163 |
| Genoma humano, mitocondrial y nuclear..... | 164 |
| Genómica humana | 165 |
| Anexo D. Algunas pruebas y usos desde laboratorios | 168 |
| Pruebas de Genética Humana (<i>Human Genetic Tests</i>) y Pruebas microbiales (<i>Microbial Tests</i>), Food and Drug Administration (FDA) | 168 |
| REFERENCIAS | 173 |

El proyecto de investigación de tesis, antecedentes.

En 2016 el título original registrado con número de acuerdo AA1-(HCS/SCA/SO98/12) fue: “Biopolítica sobre genómica humana en México: acción y reflexión bioética sobre justicia distributiva y responsabilidad social en un modelo decisorio.” El problema de tesis es secuenciado, exige conciliencia y multidisciplinaria para analizar y disertar en dimensiones bioéticas, de valores y principios institucionalizados a propósito de tres cuestiones:

1. Vincular preceptos y praxis bioéticos institucionalizados de responsabilidad social y equidad a: i) Asuntos relativos al ADN humano, biotecnología genómica y bienes genómicos. ii) Preceptos y praxis de la política pública y biopolítica (política y administración pública como *biopolitics*).
2. Reconocer y explicar diferentes usos sociales del ADN humano y biotecnologías genómicas (científicos y no científicos) como referentes empíricos para conceptualizar bienes genómicos.
3. Modelar y formular decisiones bioético-sociales de acceso y distribución de bienes genómicos.

El objetivo general es identificar, exponer y deliberar, desde consiliencias bioética, social y biopolítica tres particulares:

1. Usos sociales de la molécula de ADN, total o parcial, de la biotecnología genómica, de los bioobjetos, bioartefactos y bioproductos derivados; procediendo a la identificación de bienes genómicos y sus usos.
2. Preceptos y decisiones bioéticas en regulación estatal de dos prácticas: i) de usos sociales de la molécula de ADN y de sus resultantes en la forma de información, bioobjetos (bioproductos, bioartefactos), bienes y servicios derivados de la biotecnología genómica humana. Y ii) de acceso y distribución a bienes y servicios de base genómica.
3. Modelar la organización¹ de actores y deliberaciones, toma de decisiones y preceptos bioéticos institucionalizados en los dos incisos anteriores; en el escenario de la formación de una política pública en el ambiente organizacional del Estado mexicano.

Los objetivos específicos son:

1. Revisar para exponer preceptos bioéticos institucionalizados en torno al ADN humano, total o parcial, al uso de bienes y servicios derivados de la biotecnología genómica humana y definir bienes genómicos.
2. Plantear como un asunto o cuestión de orden público a usos sociales lícitos del ADN humano, biotecnología en genómica humana y para sus bioproductos resultantes; que pudieran ser discutidos en la agenda de gobierno.

¹ Manifiesto que trato los temas de Estudios organizacionales con base en posgrados, maestría y doctorado, en dicha disciplina que cursé con anterioridad en la Universidad Autónoma Metropolitana, unidad Iztapalapa; el tema de tesis fue la bioorganización, el origen y establecimiento del Instituto Nacional de Medicina Genómica en México.

3. Modelar el proceso de organización de actores que definan y tomen decisiones bioético-sociales y gubernamentales para las formas y medios de acceso, canales de distribución a los destinatarios intermedios y finales que son miembros de la sociedad.

Las preguntas de investigación se enlistan enseguida y se dividieron en cinco áreas:

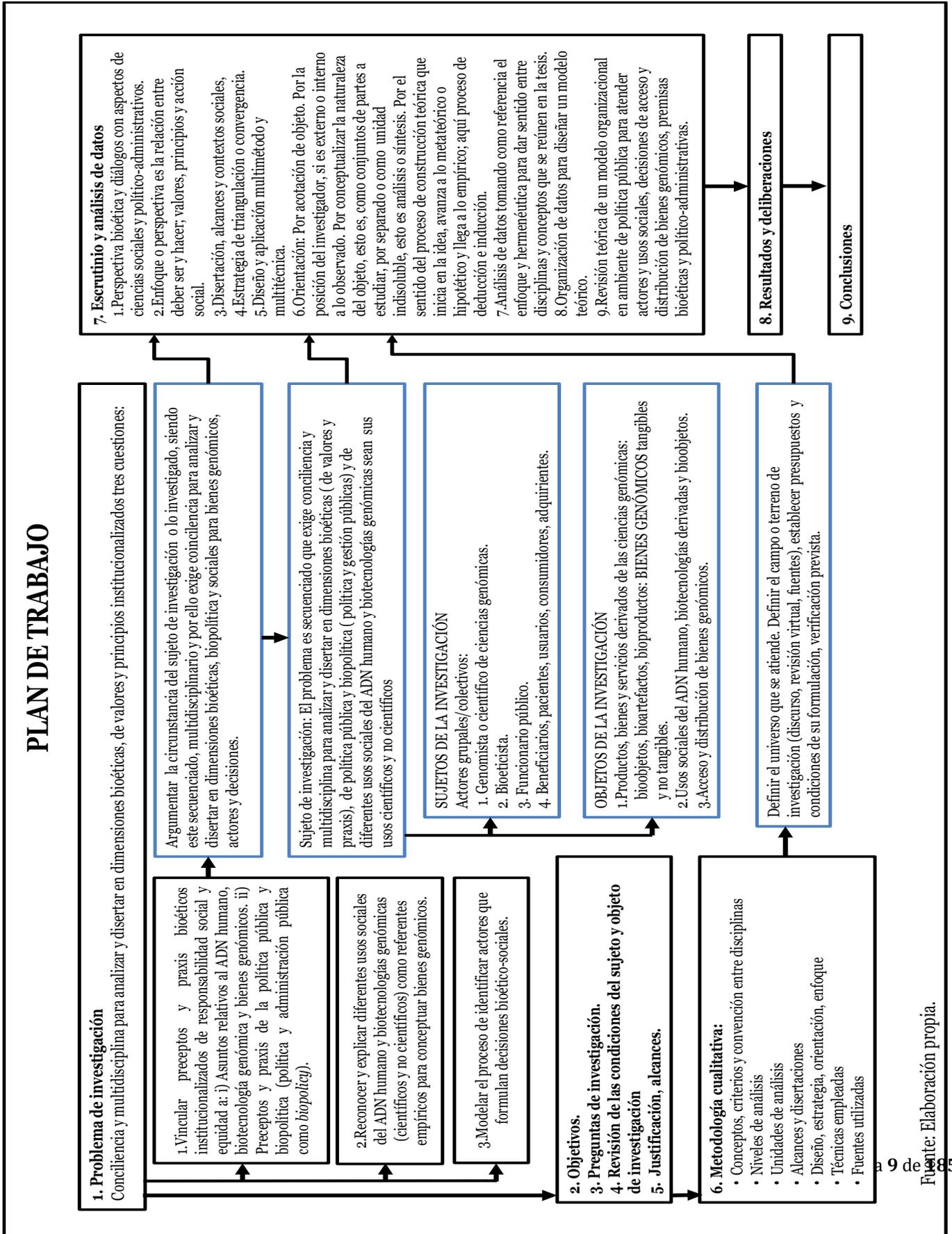
1. En bioética: ¿Qué preceptos bioéticos institucionales de justicia y libertad, equidad y responsabilidad concurren en usos sociales del ADN humano y en biotecnología genómica humana, así como en criterios de selección para distribuir y acceder a bienes genómicos? y ¿Quiénes deciden?
2. En biopolítica: ¿Cómo definir políticamente como asuntos y cuestiones públicos la regulación de usos sociales del ADN humano, bienes genómicos, prácticas sociales en bioobjetos, bioartefactos, bienes y servicios derivados de dicha biotecnología?
3. En la deliberación bioético-social: ¿Qué usos sociales se identificaron para la molécula de ADN, genoma y genómica humanos, qué perspectivas bioética y biopolítica se podrían abordar?
4. En la deliberación bioético-biopolítica: ¿Cómo incluir preceptos bioéticos institucionalizados en el proceso de toma de decisión en la formulación de una política pública referente a usos sociales, acceso y distribución de bienes genómicos?
5. En las ciencias genómicas –omas, ómicas y meta- humanas basadas en ADN humano y biotecnología genómica humana: ¿Qué bienes y servicios derivados de la biotecnología genómica humana están disponibles al público y por cuáles canales de distribución?

Metodologías y herramientas utilizadas. Se utiliza la metodología cualitativa de las ciencias sociales con un diseño basado en un modelo de investigación clásico y siguiendo un patrón general en espiral que según plantea Berg (2009:25, 26) inicia con una idea, luego la espiral establece que la investigación es la que sugeriría nuevos problemas para la teoría, requiere innovación teórica, refinar teorías existentes o servir para cambiar las afirmaciones teóricas pasadas este modelo en espiral comprende y es compatible tanto con el modelo de investigación anterior a la teoría como con el modelo de la teoría antes de los modelos de investigación. Y ejercicio deliberativo de bioética.

Justificación. Interesa investigar para aproximar un panorama de la oferta y demanda social efectiva de bienes y servicios basados en ADN, genoma y genómica humanos. Hay condiciones dispersas de distribución y acceso a bienes de base genómica, éstos son heterogéneos. Es menester saber cómo se accede a ellos, quiénes lo hacen y por qué razones, identificar qué motivos y valores asientan las decisiones de acceso y de distribución de bienes y servicios derivados de la biotecnología genómica humana que están disponibles al público.

Alcances. Excede los alcances de estas tesis e investigación el escenario de concluir una política pública sobre los usos sociales que incluyan formas de acceso y de distribución a los citados bienes en el país, lo mismo que su posible presentación en la agenda de gobierno, revisión, ejecución, evaluación, dado que estos implican un

proceso legislativo y voluntad política. Tampoco se analiza el entorno social de la formación de una política pública, esto es, la posible presencia e influencia de grupos de presión, la formación de coaliciones, prioridades financieras, económicas. Y en el siguiente esquema resumo el plan de trabajo de la tesis.



El título de este proyecto original se modificó dando mejor cuenta de la investigación realizada y desarrollo de la tesis para quedar como sigue: *Intervenciones bioético-institucionales de derivaciones sociales y manipulaciones tanto de la biomolécula de ADN humano como de sus bioobjetos: vulnerabilidades y asignaciones.* La autorización del ajuste de título resultó luego de la reunión del 8 de febrero de 2021 del Comité Académico del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, trigesima octava sesión ordinaria, y mediante acuerdo AA24-(CMOS/CA/SO38/21) también autorizó la acreditación del jurado para examen de grado de doctorado.

Intervenciones bioético-institucionales de derivaciones sociales y manipulaciones tanto de la biomolécula de ADN humano como de sus bioobjetos: vulnerabilidades y asignaciones

Introducción

La plasticidad de significados del ADN humano involucra diferentes apropiaciones sociales. Del laboratorio parten descubrimientos e investigaciones de esta biomolécula por lo que hablar de ADN humano,² ciencias o biotecnologías genómicas tienen el mismo sustrato gruesamente nombrado aquí como contenidos genómicos y comprende: ADN, genoma, genética, genómicas y sus biotecnologías relacionadas; así como los productos en la forma de bienes y servicios que se producen a partir de tales conocimientos científicos. Tales contenidos ADN humano, sus biotecnologías, bienes y servicios (artefactos y bioartefactos) son materia, material, objeto, medio y fin para tantos actores que tienen acceso a ellos sea en laboratorio o fuera de él. Y al ser así caracterizados son objetos bio, aquí y ahora, no como vida, sino como unidades vida mínima que son susceptibles de apropiación social para generar bienes tangibles e intangibles, en esta forma son objetos o materiales de uso para actores sociales

Los citados contenidos y significados se exhiben a tantas audiencias como canales de comunicación disponibles existen, esto conlleva a redes de interpretaciones sociales; preparación de imaginarios tanto verbales como gráficos y de otras índoles materiales capaces de impactar en saberes y opiniones. Del contacto o exposición entre el tema del ADN humano y cualquier persona o actor social sucede un hecho social, un primer intercambio de contenidos e informaciones donde lo genómico existe y es sujeto de aprehensión, susceptible de ser conocido, enunciado y usado desde el discurso y en otras formas que involucran acciones y objetos. Se advierte que no todos los resultantes, sean mensajes u objetos, podrían constituir problemas sociales o públicos, dilemas morales o bioéticos; algunos otros tampoco podrían tener posibilidades de legitimación institucional, ser objetivo consensado de colectivos organizados y tener repercusiones en políticas públicas. Sin embargo, este conjunto heterogéneo y en parte mediático es una plataforma de influencia para aceptación o rechazo social del tema ADN humano y sus biotecnologías.

Presto atención a actores sociales organizados, esto es, colectivos involucrados en hechos que reproducen, y reconstruyen significados de contenidos genómicos, en esto estriba la generación de bioartefactos explico en el capítulo II. Dichos actores desempeñan sus intereses, actividades y resultados en sectores sociales e industriales sujetos a marcos institucionales y en la vida cotidiana. En un primer reconocimiento de estos colectivos organizados destaco que cada cual con sus intervenciones revelan racionalidades de sus intereses, lo mismo que

² En esta tesis el sentido de atención va del actor a la biomolécula como objeto, primera intervención y voluntad, luego vuelve a diferentes ámbitos sociales resultando otras tantas participaciones de actores con medios y fines que configuran heterogéneas manifestaciones.

sus pasiones y creaciones con contenidos genómicos; también son inteligibles sus normas, principios y valores en sus medios y fines como colectivos organizados y sus formas de participación en la sociedad. En ella sus conductas sociales pueden ser legítimas, formales y legítimas, así como sancionadas por ámbitos institucionales y pueden también ser deliberadas tanto por las morales como por las bioéticas que se advierten en las sociedades.

En esta heterogeneidad de actores, intervenciones, medios, fines y resultados en torno a la misma molécula de ADN humano y sus biotecnologías preciso identificar diferentes atribuciones y vulnerabilidades de los actores y sujetos de acción para aproximar accesos a los bienes genómicos y sus distribuciones; en el plano de valores y principios y enseguida en su forma de bioobjetos, esto es, bienes y servicios asequibles a diferentes actores que son o no vulnerables conforme a la situación conceptual, valorativa e institucional. Como se desarrolla en los capítulos III, VI, VII y VIII. Por ahora señalo que la vulnerabilidad es otro concepto cuya definición se asienta tanto en condiciones biológicas y bioquímicas de procesos vitales y heredados de todo ser humano; como de caracterizaciones del mismo en tanto ser social en colectividad rodeado de condiciones culturales, educativas, de acceso a tecnologías, económicas (acceso bienes y servicios), socioeconómicas (vivienda y asequibilidad a otros bienes), como aquellas otras que sitúan a cada individuo de la sociedad en riesgo por falta de acceso, o limitaciones de recursos a los bienes jurídicos tutelados consagrados en las leyes.

El problema es abordar desde una bioética institucional intervenciones o manipulaciones humanas (por acción social, racionalidades, bios y vulnerabilidades) en el ADN humano y en sus bioproductos o resultantes tangibles y no tangibles a partir de contenidos que se difunden en la sociedad para explicitar algunas de sus recepciones sociales -que nombro situaciones de usos sociales del ADN humano-, para identificar desafíos bioéticos y su incidencia institucional que con otras condiciones perfilen potenciales problemas sociales y públicos para modelar el acceso y distribución de bienes genómicos, haciendo hincapié en asignaciones entre valores, necesidades y bienes entre individuos en vulnerabilidades.

Sostengo que son los medios utilizados y los propósitos finales los que pueden develar conductas y situaciones sociales susceptibles de ser objetos de deliberación bioética y de incidencia institucional pues hay implícitas necesidades sustantivas y otras construidas. Que las vulnerabilidades segmentan a colectivos o grupos poblacionales asignándoles cualidades biológicas y sociales (bioquímicas y de salud; legales, culturales, económicos, valores) que les categorizan con significaciones y valoraciones (morales, éticas y bioéticas) de conductas. Y éstas como actos sociales asignan y delimitan beneficios, obligaciones y responsabilidades tanto de los vulnerables como para el resto de actores que intervienen, esto genera actores sociales y sujetos de acción.

El objetivo es identificar, describir y deliberar derivaciones bioético-institucionales de intervenciones sociales en la molécula de ADN, usos de sus bioobjetos y generación constante de bioartefactos y manipulaciones sociales de contenidos genómicos difundidos por diferentes canales de comunicación en la sociedad. Para

responder a ¿qué intervenciones sociales asumen a la biomateria ADN humano como material de un asunto de la bioética y cuál es el punto de intersección con el ámbito institucional? ¿Qué resultados de manipulaciones sociales en dichos biomateriales y bioartefactos son problema social y biobien que requiera la intervención bioética e institucional y por qué? Y finalmente ¿qué alternativa de solución se considera –como propuesta teórica o de inicio ejecutivo- para algún problema social donde intervengan la bioética y el ámbito institucional?

Para dar solución a estos cometidos utilicé la metodología cualitativa (ver anexo) en un estilo clásico de investigación y una estrategia multimétodo. La perspectiva de análisis se basa en colectivos (humanos e institucionales), atendiendo conductas, normas y actos consecuentes y relacionados por una referencia común sea conceptual o de actividad. En el modelo de organización, propuesta de esta tesis, el nivel de análisis es el mesoorganizacional, esto significa que la unidad de análisis es mayor que el individuo y su agregación, pero es inferior al total de todas las entidades colectivas, campos o ambientes organizacionales; se trata de las relaciones entre colectivos y sus ambientes; pero no los comparo, sino que atiendo a categorías presentes en colectivos. En lo que toca a marcos conceptuales atiendo conceptos y sus definiciones, señalo polisemias y doy sus contextos, formas de uso tanto en una misma disciplina como en otra, que en este caso corresponden a bioética, estudios organizacionales (una perspectiva desde la sociología); y elementos de gestión y política públicas. El punto de partida es identificar y enunciar actos sociales en sentido sociológico para demarcar intervenciones sociales en la biomolécula, sus contenidos expresados y productos tangibles de sus biotecnologías. En consecuencia recopilé un conjunto de situaciones obtenidas de documentos de divulgación y difusión científicas, informaciones y teorías durante los años 2010 y 2020. Y con muestreo de variación máxima, de desviación e intensidad (Flick, 2007, 2015:65) expongo la heterogeneidad de intervenciones humanas en un biomaterial presente en el ser humano, con esto explícito colectivos involucrados en ámbitos de diferentes actividades sociales. La variación máxima es patente en las situaciones identificadas y desarrolladas, lo mismo que sus emplazamientos [contextos específicos] de tal forma que el punto de relación y cotejo entre ellos es la comparación de categorías puntuales, actores y acciones no así la comparación de las situaciones entre sí. Empleé técnicas cualitativas, específicamente tres tipos de análisis de contenidos: 1. Exploración donde hay un dominio, posibilidades, busca hipótesis, orientaciones. 2. Cualitativo que atiende temas, palabras y conceptos. 3. Directo que toma el sentido literal del significado. Otro par de técnicas son la observación participante y la etnografía en línea. Y para su validación métodos de triangulación.

La primera sección están los conceptos para uniformar criterios de exposición, facilitar comunicaciones entre conceptos polisémicos o aquellos técnicos, cuidando que cuando alguno de ellos “emigra” a de un ámbito disciplinario a otro, o bien si se usa de otra forma en otra disciplina, no devenga en una suerte de exotismo, para ello señalo sus emplazamientos y contextos. Enseguida presento, describo y discuto disyuntivas bioéticas y sociales de un conjunto de quince situaciones de usos sociales del ADN humano: 1. Ambientales, 2. Artísticos, 3. Antropológicos; 4. Aseguramiento, 5. Ciencia, 6. Derecho; 7. Economía, 8. Éticos, 9. Laborales; 10 Salud humana, 11. Organizacionales, 12. Política; 13. Seguridad, 14. Sociológicos y 15. Lo institucional y fuera de él; cada cual con derivaciones y algunos subtipos bio. Y con esta base propongo elementos teóricos para un modelo de proceso organizacional, sus variables, determinantes de factibilidad y elementos de asignación, acceso y distribución de bienes genómicos con el fin de que las situaciones que *hic et nunc* son potenciales problemas

sociales y perfilan como problema público. En ambos casos hay actores colectivos involucrados e interesados en un asunto bioético que tiene o tendría incidencia institucional, aquí resalto un matiz de emprendimiento esto es cierta combinación de hechos, saber, querer hacer [voluntades] y hacer.

Y estimo como aportaciones de esta tesis lo siguiente: En procedimiento utilizo y expongo desde disciplinas distintas uso de conceptos que con el mismo nombre tienen significados y explicaciones distintas según la materia de la disciplina, una polisemia que obligó a atender a la pragmática y justificó las técnicas de investigación empleadas. Pues tales conceptos incluso dentro de una misma disciplina pueden variar en sus descripciones y significados como son norma, institución, política, bien, bioética, bioartefacto. Así estableciendo qué dice cada disciplina de un mismo concepto unifico sentidos y a la postre correlaciono categorías puntuales en cada situación expuesta y un modelo teórico abierto para el conjunto de situaciones o para una en particular.

También apunto y desarrollo propuestas en el plano teórico y la modelación de variables con referentes empíricos actuales expresados en situaciones recientes. En el primer caso propongo, describo y explico:

1. Una forma de bioética institucional que se basa en isomorfismo institucional, teoría de la organización; modelo de proceso organizacional.
2. Bien genómico y su relación con política y gestión públicas.
3. Bioartefacto [y bioartificialidad] en sentido sociológico y también como fenómeno recurrente en la plasticidad de la asimilación de este ADN humano molécula y bien genómico, bioobjeto, bien genómico.

La reunión y documentación de situaciones cada cual, con su registro de actores, acciones sociales en torno a contenidos genómicos, deliberaciones y discusión. Esto también da cuenta de formas de apropiación social por usos en discursos y en actos, dichos sean estos últimos en contexto de acción social, racionalidades en sentido sociológico weberiano: Con arreglo a fines, con arreglo a valores, afectiva y tradicional.

Y destaco usos de mismo concepto ADN humano en diferentes ámbitos de actividad social institucionalizada o no formal, construcción de bioobjetos, bioartefactos, biobienes. Y en términos teóricos anoto formas de acceso a bienes genómicos y su distribución; optando por una alternativa de solución que implique un problema social y público con la intervención de un estilo de dirección democrático, participativo que no subsume al actor y sujeto de acción a mera materia bioquímica y biológica sino como ser humano y social sujeto si de obligaciones y con derechos y voluntad referida por principios éticos y ahora también bioéticos para sus juicios, decisiones y acciones.

I. Bioéticas y la propuesta que la califica como institucional

Merton (1949, 2002:56) señala que una teoría de alcance intermedio no alcanza el grado de la teoría unificada que explique todas las uniformidades de fenómenos sociales, es intermedia a los sistemas sociales y sólo aborda aspectos delimitados de fenómenos sociales, se utiliza para guiar la investigación empírica, incluye abstracciones que están muy cercanas a los datos observados para incorporarlas a proposiciones que permitan la prueba empírica. Con este referente puedo describir a la bioética como un área del conocimiento cualitativamente cercana a una teoría de alcance intermedio en relación a la filosofía, semiconservativa de ésta porque mantiene de ella sus fundamentos, métodos, terminologías, enfoques y de la ética en particular su carácter práctico.

Distingo entre sus intereses las éticas de conductas, acciones, escenarios y consecuencias relativas a áreas biológicas, tecnológicas, médicas de seres o entidades correlativas a procesos vitales, de vida y muerte; sin que esto equivalga propiamente a filosofía de las ciencias naturales, biológicas, biotecnológicas, biomédicas o medicina. Los intereses señalados son puntos de toque con disciplinas de las ciencias sociales donde éstas y las humanidades se complementan, como se observa en el desarrollo de la bioética.

Desde la década de 1960 en Estados Unidos de América los primeros estudiosos de la bioética provenían de disciplinas tradicionales y formaron dos grupos para el análisis de las cuestiones morales, los filósofos y los teólogos. Un primer grupo trabajó la filosofía moral y otro la dimensión moral de la relación humana con Dios; ambos preocupados por la nueva biología y la medicina con una incipiente disciplina para analizarlas (Jonsen, 2004:34). Y es en la siguiente década, luego de esfuerzos críticos que el primer texto “*Moral problems in medicine*” de Gorovitz delinea las cuestiones de la reflexión ética y la experiencia moral (Jonsen, 2004:38). En los siguientes 40 años la atención de estos estudiosos se mantuvo en dichos ámbitos y también fue extendiéndose a las especialidades de la medicina, salud y sus implicaciones en la condición humana, la experimentación biomédica, lo mismo que la política de salud, su cuidado y administración bajo esquemas económicos y de negocios, enfatizando avances en ciencias reproductivas, la influencia de la genómica en la medicina y la ciencia, esto ha visto el desarrollo de subespecialidades entre quienes estudian bioética (*Ibid.*,48). Con esta exposición destaco que articular diferentes conocimientos, enfoques y conceptos; objetos de estudios más que un eclecticismo implica un esfuerzo de encontrar y abordar tópicos temáticos que se vuelven tangentes o puntos de toque entre disciplinas, proceder de convergencia conceptual y pragmática compatible con lo que se denomina en inglés *consilience*.

Aquí la bioética calificada como una subdisciplina de la Ética y de la Filosofía; tiene cualidades multi, inter y transdisciplinaria; pero también está abierta a no sólo a otras disciplinas sino a ámbitos de actividad variados incluso vida cotidiana. Así expuesta facilita ejercicios de deliberaciones donde los convocados y asistentes exponen, detallan, discuten además de normas, valores y conocimientos; inquietudes, objeciones en planos del deber ser, de si se puede, para qué, por qué y cómo de asuntos en los que convergen acepciones de vidas, o

quizá estatus de ella para abordar a vivientes, no vivientes, presentes y antiguos; ciencias, tecnologías híbridas por fenómenos Bio y sistemas filosóficos. Hay en su ejercicio deliberación, análisis, examen y propuestas sobre circunstancias coyunturales o estructurales sociales, problemas y dilemas, que involucran particulares biológicos, tecnológicos y entornos sociales en sentido extenso, sea histórico, cultural, económico, político, hasta vida cotidiana. Luego, la bioética también es cualitativa, descriptiva; es de facto un foro y puede ser incluso movimiento (ver e formas de activismo en el asunto 15 del capítulo VIII) para la convergencia de conocimientos, diferentes explicaciones, juicios, valores, conductas y acciones sociales. Y para no tildarla como un ente o abstracción señalo que como disciplina la bioética está organizada por colectivos humanos especializados en diferentes experticias, una fundamental es la filosofía moral, que se desempeñan en la convocando a otros actores. Cada estudioso de la bioética, o de algún aspecto de ella, es a un tiempo actor y agente moral y ético, formula y emite juicios de esa naturaleza, así como desde sus particulares códigos de conducta, hábitos y creencias. Y no me detengo en el dilema de si es la bioética-disciplina producto de agregación de individuos o de relaciones entre colectivos, cada cual, orientado por enfoques particulares.

Se abordaron algunos preceptos institucionalizados, esto último en un sentido de establecimiento, posicionamiento de conceptos y su utilización en la disciplina bioética y comúnmente asociados al ADN, genoma y genómica humanos, esto es, del nombrado principalismo, utilitarismo que aquí se abordan para tratar los conceptos de bienes, asignaciones y vulnerabilidades, en tanto que para abordar y apuntar la propuesta de tesis incluí un par de propuestas más la bioética de intervención y la institucional.

I.1. Bioética de intervención y bioética institucional

La bioética de intervención tiende vinculaciones con problemáticas [en sociedades] cuya solución puede ser jurídica, esto es a decir de Cano, *et al.* (2009:1): “La bioética de intervención procura respuestas más adecuadas a problemas colectivos que tienen relación con temas bioéticos persistentes, cuya solución suele ser jurídica [...] esa expresión de la bioética [de intervención] es reciente, en 2002 en el Sexto Congreso Mundial de Bioética llevado a cabo en Brasilia, se planteó el marco teórico de la bioética de intervención dentro del cual resalta la adecuada toma de decisiones que privilegien al mayor número de personas. En este sentido se encuentra en franca interacción con la defensa de los derechos humanos”. Esta propuesta despliega ejes de atención de disciplinas de las ciencias sociales, sus aplicaciones y la norma coercitiva, la ley.

Por otro lado, la bioética institucional es una propuesta de Hall (2008) que a grandes rasgos sitúa su planteamiento en el desarrollo y vinculación entre la bioética aplicada a la salud humana en un contexto de la organización hospital y organizaciones que cuidan de la salud, sus estructuras formales y su contexto institucional. El planteamiento base de Hall (2008:19) es la ética institucional relativa a la toma de decisiones en las entidades sociales referidas, en sus aspectos clínicos, esto es la práctica clínica y los problemas que enfrente cuyas soluciones residan en la toma de decisiones institucionales.

El ámbito de referencia para problemas y soluciones es la organización de la salud humana, las acciones son las relativas al ejercicio clínico, los actores que intervienen son tanto individuales, en este caso los involucrados en un asunto o problema de práctica clínica y actores colectivos de la organización y su marco de referencia (estructura) institucional, como son comités, la perspectiva ética de la organización-institución de salud y su comunidad se puede leer que corresponde a son otros actores en este proceso. Para Hall la bioética institucional es un proceso social y cuyo objeto de estudio en sus palabras es: “La bioética institucional trata sobre la cultura de una institución y el ambiente de una organización, además del compromiso del personal de todos los niveles. Es necesario que la institución haga lo requerido al nivel de estrategias organizacionales para vigilar el desarrollo de su propia vida ética.” (Hall, 2008: 69). En esta perspectiva hay un fuerte componente de estudios organizacionales, de ética en organizaciones que el autor intercambia como instituciones.

A este último tópico se destaca y se interpreta el papel de la norma en esta propuesta de bioética institucional en tres acepciones, la norma jurídica; la norma institucional. En su acepción jurídica, la ley, reglamentos, derechos y obligaciones concernientes a establecimientos de salud humana, donde concurren practicas tales como investigación en seres humanos, ensayos clínicos, consentimiento informado, tratamientos médicos, (Hall, 2008:43-45). La segunda norma es la institucional referida a códigos de conducta ética dada por la institución [organización], aplicable para las decisiones y acciones realizadas en ella o en su nombre [hacia el exterior, con otras entidades sociales] (*Ibid.*, 2008: 49) La norma es parámetro de conducta aceptada en los límites de la institución y es referencia para analizar problemas éticos individuales e institucionales (*Ibid.*, 2008:50). Otra norma enmarcada en la institución es la derivada de las declaraciones de propósitos o principios de la propia entidad (*Ibid.*, 2008: 54,55), sobre esto abunda en que en México estas declaraciones pueden no ser claras y por ende no proporcionar dirección o consejos tanto a administradores como a los profesionales que se desempeñan en la institución, siendo esta condición ya un problema ético; las instituciones no tienen guía suficiente en sus propios estándares éticos (*Ibid.*, 2008: 55) dando pauta a que administradores y profesionales actúen conforme a sus intereses desatendiendo las metas organizacionales, es así que estas entidades tienen poco sentido de la ética.

Hall (*Ibid.*, 2008: 58) propone como método para el análisis ético institucional otro análisis, el *stakeholder*. Lo relaciona con las perspectivas utilitarista y racional enfocado a las consecuencias de las decisiones institucionales para los afectados y sus derechos. Donde el *stakeholder* puede ser cualquier persona coque tenga un interés personal en las consecuencias de decisiones y acciones institucionales o empresariales. Y por su parte la organización debe considerara que sus decisiones y acciones tienen consecuencias afectando a todos los *stakeholders*; es así que ambas pueden juzgarse analizando sus consecuencias para los individuos afectados (*Ibid.*, 2008: 59, 60) [por la situación]. Se observa que el seguimiento de la situación, afectación y afectados, se ciñe a un orden jerárquico, donde cada nivel tiene atribuciones en el particular, resalta ahora el análisis administrativo acotando los *stakeholders* a directivos y otros involucrados, sean pacientes [que me permito señalar no son parte de la institución pero al utilizar sus servicios habrá de acatar sus normativas], personal de la institución (jefes) y en un momentos dado, conforme al conflicto, implica también a otros individuos como pueden ser autoridades gubernamentales.

Es de especial interés un par de figuras la del comité de bioética en la institución porque atiende tanto aconsejando a médicos y a sus pacientes en problemas difíciles (*Ibid.*, 2008: 62), esto es no cubren todas las áreas de la ética de la organización-institución. La segunda es la auditoría ética que echa mano de métodos auditorios para medir y mejorar la responsabilidad social, dando seguimiento anual al desarrollo ético de la institución (*Ibid.*, 2008:65) y consiste, en parangón con la auditoría financiera, en recopilar información necesaria, resumen de actividades, estándares de medición de eficacia y publicación de informes para accionistas. Donde los informes tratan del impacto social de la institución; identifican relaciones e intereses de *stakeholders*, consultas con representantes o grupos de afectados, clarificación de valores y metas de la institución y su revisión (*Ibid.*, 2008: 66); los responsables han de revisar valores y metas de la institución lo que remite a que la misión institucional esté en la agenda y también sea examinada y tome otra forma.

I.2. Propuesta de bioética institucional aquí utilizada construida

La perspectiva de bioética institucional de base para el análisis del problema de investigación y para la propuesta de esta tesis es esencialmente una ampliación de la propuesta de Hall en dos aspectos, uno relativo a la bioética y otro al rubro institucional. El primero corresponde la aplicación de la bioética pues en tanto Hall acota el desarrollo de su propuesta al ámbito de la salud humana aquí la extensión es para integrar además otras acciones sociales no relacionadas con la salud humana, siendo el foco de atención conocimientos difundidos y divulgados del ADN humano, sus aplicaciones como biotecnologías incluyendo sus bienes y servicios consecuentes.

La segunda ampliación es más una singularidad dentro de aspectos descritos en el nuevo institucionalismo cercano a la sociología, es el seguimiento de un detalle, me refiero al isomorfismo institucional en el contexto de la institucionalización de normas referentes al ADN humano y sus biotecnologías, sus funciones sociales y un problema social derivado al que aquí se aproxima una forma de atención que resulta ser una propuesta de la tesis. Los fundamentos teóricos se atienden en la sección ¿Qué alternativa de solución se considera –como propuesta teórica o de inicio ejecutivo- para algún problema social donde intervengan la bioética y el ámbito institucional?

Con estos fundamentos consta la existencia de relaciones y prácticas entre actores colectivos y las estructuras normativas dadas por las instituciones en una sociedad. Donde estas normas tienen correspondencia con el sistema jurídico (norma legal),³ con preceptos valores y preceptos (norma ética) propuestos por organizaciones como comités, comisiones y otras entidades de la sociedad civil establecidas de manera locales o en otras latitudes que con las que las propias instituciones locales tienen vínculos. Y la última a citar es el agregado de

³ La norma jurídica referente al ADN humano y sus biotecnologías en México se vinculan a leyes y reglamentos dentro del sistema jurídico y se expone en el Anexo B una revisión básica y no necesariamente apegada a la metodología jurídica sino con los utilizados en esta tesis.

normas morales manifiestas en los sistemas de valores, significaciones y constantes resoluciones a cargo de aquellos que integran la sociedad.

Para reunir lo antes dicho palabras y ejecuciones, valores y organizaciones se anota un par de acrónimos trasladados del inglés, ELSI y ELSA tienen implícitos otros complejos de premisas y organizaciones que las esgrimen, El primero para las implicaciones éticas, legales y sociales es un programa dentro del Proyecto Genoma Humano a cargo del Departamento de Defensa y ellos institutos de salud de los Estados Unidos de América. Y ELSA para “Aspectos éticos, legales y sociales” del genoma humano en Europa, donde se explicitan, entre las múltiples perspectivas y áreas que le competen, las implicaciones sociales y societales de la genómica en particular (Zwart y Nelis, 2009: 540, 541).

En particular el Programa de Implicaciones Éticas, Legales y sociales derivado del Proyecto Genoma Humano. En el Proyecto Genoma Humano⁴ (PGH) y específicamente sus programas ELSI (*Ethical, Legal and Social Issues*) como referentes de bioética en genoma humano. En secuencia histórica y según el recuento que hace Davies (1960, 2001:22,23) a dicho proyecto le preceden los trabajos realizados por Mendel⁵ sobre la herencia; el descubrimiento de que los genes se componen de ADN en 1944, la forma de la estructura del ADN que permitía su paso de una a otra generación, propuesto por Watson y Crick en 1953; la ingeniería genética que manipula y secuencia el ADN y genes humanos en los años de 1970 y una década después iniciaron trabajos grupales de científicos para formular un plan para secuenciar las letras del ADN; así en 1990 inicia el PGH previendo su conclusión en el año 2005. Se identificaron genes causantes de la distrofia muscular, Alzheimer y cáncer. En este contexto y siguiendo a Davies (1960,2001:24,25) cuya perspectiva es coetánea a la publicación de los borradores de las secuencias del ADN humano, las siguientes prácticas relativas a la secuencia de ADN humano en particular eran el siguiente reto:

1. Saber qué hacen los genes encontrados y por encontrar, determinar sus vínculos con variaciones en la secuencia del ADN y la vulnerabilidad [de nuestra especie] a enfermedades.
2. Médicos crearán una tarjeta personalizada basada en el genoma de un individuo para especificar su riesgo a contraer enfermedades comunes y para recomendar tratamientos eficaces; tolerancia a fármacos. Esta información podría almacenarse y portarse en un DVD personal, esto quizá.
3. Selección de caracteres genéticos de embriones humanos preimplantación, aplicar terapias génicas que reemplacen o reparen genes defectuosos para curar enfermedades innatas y cáncer.

⁴ Se nombra en singular Proyecto Genoma Humano, no obstante, se aclara que se trató de dos iniciativas una a cargo del Departamento de Energía de Estados Unidos de América, cuyos inicios en los años 1980 plantearon el propósito de conocer el “escrito”, la secuencia de nucleótidos del genoma humano y de otros seres vivos desde plantas, gusano, entre otros. El segundo proyecto resultó de una propuesta de un consorcio privado a cargo del Dr. Craig Venter, quien se separó del consorcio público estableciendo la empresa Celera Genomics, culminando sus respectivos borradores de la secuencia del genoma humano en una misma fecha convenida con la intervención de autoridades gubernamentales.

⁵ De acuerdo con Puig-Samper (2019:247) entre 1856 y 1860 Gregor Mendel realizó 365 fertilizaciones artificiales de plantas de guisantes y obtuvo 12980 plantas híbridas que analizó registrando como resultados que algunos caracteres aparecían en las generaciones, los que llamó dominantes se repetían y los recesivos se transmitían enmascarados y aparecían posteriormente.

4. Quizá conocer el genoma lo suficiente como para asociar genes concretos a rasgos de la personalidad humana.
5. El genoma guarda información del pasado, en este caso la evolución del ser humano en los últimos cinco millones de años, que se revelarán al atender las variaciones de su genoma y el de otros primates. Los estudios del genoma también dejarán ver el movimiento de las poblaciones, revelar aspectos de identidad como población y especie. Migraciones e identidad de poblaciones humanas en los últimos cien mil años, al seguir las rutas de las primeras en salir de África.
6. Con base en las variaciones en las secuencias del ADN proporcionar la huella molecular única para identificar a vivos y a muertos [como apoyo en el sistema judicial].

Una implicación que puede añadirse al conjunto anterior es la genetización de ámbitos sociales que en el contexto de medicina predictiva publica la Academia Europea de Ciencias y Artes, España (2008: 12) a la letra dice: “En el año 2001 se lanzó la hipótesis de genetización de la cultura que se ocupa de la interacción entre la medicina, la genética, la sociedad y la cultura en el mundo occidental.” Enseguida en sentido similar, pero en tiempo presente expreso y expongo otras manifestaciones del ADN y el genoma humanos en organizaciones.

I.3. ADN y genoma humanos entre declaraciones institucionales y empresas

El ADN [humano] en su forma de tema y conocimiento es asunto institucional, por ejemplo en Estados Unidos de América el centésimo octavo Congreso aprobó conmemorar el día nacional del ADN (Estados Unidos de América. NHGRI, About DNA day) designando el día veinticinco de abril, relacionado a la conclusión del Proyecto Genoma Humano en el año 2003 y el descubrimiento de la doble hélice de ADN en el año 1953. En realidad, es más que un día pues comprende el periodo entre enero y mayo de cada año donde el Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano exhorta a organizar eventos dirigidos a estudiantes, profesores y público para aprender de investigación genómica y de los impactos en sus vidas.

El ADN humano, esta vez uno de sus contenidos el genoma humano también es parte de intenciones, convenciones y guías de conducta manifiestos en preceptos de declaraciones de organizaciones complejas como es la ONU, a seguir menciono instrumentos internacionales en materia de genoma humano, investigación científica y bioética:

- Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 11 de noviembre de 1997.
- Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 16 de octubre de 2003.
- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por aclamación en la Conferencia General de la UNESCO, el 19 de octubre 2005.

- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por aclamación en la Conferencia General de la UNESCO, el 19 de octubre 2005.

Y también hago referencia a entidades que atienden aspectos bioéticos en materia de la biomolécula ADN humano, una es la Comisión Presidencial para el Estudio de Asuntos Bioéticos de Estados Unidos de América y la Comisión Nacional de Bioética para México, las Declaraciones de la Asociación Médica Mundial, los documentos y proyectos de la Comisión Europea, como el PHGEN I EU Project y los proyectos con las iniciativas de inversión en salud, en particular aquellas, que hacen referencia a la genómica y genoma humanos. Estos instrumentos internacionales permiten demostrar que el tema y objeto de estudio que aquí interesa han estado en la discusión social previos al Proyecto Genoma Humano de 1990, el Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina de 1996. Otros instrumentos que tocan cuestiones relativas a derechos humanos y vulnerabilidad.

- Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (02 de mayo de 1948), de carácter regional.
- Declaración Universal de derechos Humanos (10 de diciembre de 1948), de carácter universal.
- Declaración de las Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial (20 de noviembre de 1963), de carácter Universal. Declaración Internacional de Derechos humanos firmada por México.
- Declaración sobre la raza y los prejuicios raciales (27 de noviembre de 1978), de carácter Universal. Declaración Internacional de Derechos humanos firmada por México.
- Declaración sobre la utilización del progreso científico y tecnológico en interés de la paz y en beneficio de la humanidad (10 de noviembre de 1975), de carácter Universal.
- Declaración Internacional de Derechos humanos firmada por México.
- Declaración Universal sobre el Genoma humano y lo derechos humanos (11 de noviembre de 1997), de carácter Universal. Declaración Internacional de Derechos humanos firmada por México.

La referencia a proyectos científicos y empresariales en ciencias genómicas –omas, ómicas y meta- humanas se incluye leyendo esta incursión como biotecnología en tanto sector industrial, productivo económico; por ello destacan actividades tales como transformación, producción, obtención de objetos basados en los materiales bioquímicos y biológicos presentes en la molécula de ADN humano, con finalidades sociales cuya expresión quizá más conocida sea la referente a los sectores ciencia y tecnología y salud.

De esta forma la biotecnología en genómica humana es una industria donde se agrupan diferentes tipos de organizaciones, algunas dedicadas a la investigación, otras vinculan universidades e industria, otras son *clusters* u otras formas y pueden estar financiadas con recursos públicos, de la iniciativa privada o una combinación. Una de las tareas más evidentes de estas organizaciones es la formación de proyectos, consorcios, alianzas cuyo objetivo es investigar un aspecto conexo al ADN, total o parcial. En este sentido se leen los pioneros Proyectos

Genoma Humano, el consorcio público y el de la iniciativa privada, a los que siguieron el Proyecto de Haplotipos Humanos, Consorcio de SNP's, Proyecto 1000 genomas, Proyecto Candela y más recientemente Proyecto Genoma Rusia; en México se hicieron secuenciaciones de grupos de poblaciones en algunos Estados de la República mexicana. Otras iniciativas se enfocaron en la información como el caso de la Enciclopedia ENCODE, bancos genéticos y genoma de poblaciones e inclusive organizaciones cuyos objetivos son los estudios de implicaciones éticas del genoma humano. Se presta atención no a la cantidad o misiones y filosofías organizacional [donde se incluyen sus valores rectores como entidad] de las organizaciones y sus proyectos relacionados con el conocimiento, investigación y generación de bienes, sino a su existencia en forma de cooperaciones internacionales, interinstitucionales que dan cuenta de la amplitud del tema más allá del individuo, colectivos, Estados y otras instituciones internacionales.

Y considerando productos en la forma de bienes y servicios a aquellos ofertados por diferentes organizaciones, siendo un bien genómico resulta en un tipo de mercancía especializada, tecnología si se prefiere; destinados a diferentes fines que van desde la prevención y cuidado de la salud, hasta pruebas de diagnóstico y artefactos de laboratorio. Las organizaciones que ofertan tales bienes y servicios tecnológicos son parte de un mercado, en especial el de la denominada industria biotecnológica. Es este ramo se identifican además de oferentes en diversos sectores, otros tantos demandantes o consumidores (objetivo o blanco, *target*) inmersos en diferentes mecanismos oficiales, como es el caso de la inversión directa o en bolsa con el seguimiento de indicadores⁶ en el mercado de valores e inversionistas privados y de gobierno, canales de distribución desde internet, directa en la organización pública o privada, medios de difusión, de nuevo internet, bases de datos electrónicos, otros portales, redes sociales, televisión, radio que difunden diversos contenidos informativos, desde los científicos hasta las opiniones y comentarios; por citar algunos ejemplos del escenario. En conjunto forman un ambiente organizacional, donde se identifican conglomerados, red de relaciones, formas asociativas y otros elementos.

En este sentido el mercado es el actor que distribuye porque es el espacio de reunión entre consumidores y productores, que sostienen diferentes transacciones por las cuales acceden a la información, conocimientos de bienes y servicios. Otro espacio de distribución puede ser el Estado utilizando las organizaciones de su aparato público. La discusión en esta tesis ubica al Estado como el actor responsable de la distribución de tales bienes y servicios entre los individuos o colectivos que integran su población y que aquí de denominan como un actor colectivo de beneficiarios, pacientes, usuarios, consumidores, adquirientes. Esta visión general está alejada de un mapa organizacional de entidades que generan objetos científico-técnicos, no se acota a una sociedad específica, se ordenó siguiendo las características y propiedades de aquellos; dejando un margen de inferencia para sus usos sociales tocante a aplicaciones médicas para predicción, prevención, detección de desórdenes en las secuencias de la molécula del ADN, mitocondrial o nuclear; para enfermedades, para órganos del cuerpo,

⁶ Anoto como ejemplo de la inversión en cartera o el mercado de valores el índice bursátil NASDAQ biotecnología (NSDQ BIOTECH INDX), destaco el valor "Human Genome Science" [instrumento financiero, título] (Grupo Banco Sabadell. BSMarkets.com.); luego esta tesis no es en sistemas financieros pero estas notas afirman el sentido de pragmática y significaciones, revelar la amplitud de los usos de estas biotecnologías en distintos ámbitos y planteo un cómo de bioética en bolsa de valores, pues el para qué del instrumento es claro, las deliberaciones plantean un posible examen. Este indicador según Estrategias de inversión (s/f, Nasdaq) incluye a empresas biotecnológicas dentro del índice NASDAQ Composite, éste comprende al menos 3000 compañías de diferentes giros como financieras, inversión y tecnologías.

para individuos vivos. También es posible identificar muestras o individuos no vivos que son procesadas por profesionales para obtener información bioquímica pueden destinarse a algún reservorio de muestras de ADN en físico y en sílico, es decir como recurso electrónico. Otras aplicaciones de los estudios del ADN son el diseño de paquetes para disponer conductas que pueden incorporarse en el estilo de vida del individuo que se realizó las pruebas, diagnósticos o mediciones.

II. Disertaciones entre conceptos y definiciones para significaciones y referencias

La realidad a la que se enfrenta quien investiga se constituye por un mundo empírico preformado mediante conceptos, éstos determinan lo que debe ser observado e investigado y tienen cuatro funciones de acuerdo con Mayntz (1975:12,15):

1. Pueden ordenar la percepción: Función cognitiva o de ordenación.
2. Valorar lo percibido: Función evaluativa o valorativa.
3. Guiar la acción individual: Función pragmática.
4. Facilitar la comunicación: Función comunicativa.

Para satisfacer tales funciones los conceptos “...deben tener una referencia empírica sobre la que reine un acuerdo y que venga definida con precisión” (1975:16), esto es:

1. La existencia de un acuerdo y continuidad en la atribución de los contenidos figurativos de determinadas palabras Esto se puede interpretar como el hecho de que un mismo concepto designe lo mismo y así lo comprendan quienes lo utilizan.
2. Estar definidos con precisión, su contenido semántico exactamente establecido.
3. Tener una referencia empírica, encaminarse, aunque sea indirectamente vía indicadores, a algo aprehensible, observable.

En cuanto al contenido de los conceptos, los de tipo substancial refieren a unidades sociales y a sus características. Tales unidades constituyen el objeto de una investigación y son los individuos (seres sociales), productos del quehacer humano (material, o bien de tipo inmaterial como son ideas, valoraciones normas) y colectividades o grupos sociales (desde pequeños y fugaces grupos hasta sociedades). Y se toman ciertas características o atributos de ellas.

Los conceptos se deben definir, es decir, enumerar de forma descriptiva su contenido. Así Mayntz (1975:20-25) distingue entre el *definiendum* que es un contenido difuso, figurativo, correspondiente y el *definiens* que

describe el contenido, las propiedades indicadas o enumeración descriptiva. Las definiciones son de dos tipos nominales y reales. Las primeras corresponden a las palabras con las que se conviene lingüísticamente denominar un concepto; asignan propiedades a lo que define, por lo que si alguna definición nominal no se corresponde con su referencia empírica, más que tener una falsa definición, se trata de una definición nominal inútil. Utilizar la definición nominal es recomendable cuando se pretende establecer enunciados generales, de validez ahistórica, teniendo como ventaja que es más precisa al establecer los objetos de estudio y como desventaja un cierto grado de arbitrariedad. La definición real, en cambio, si tiene contexto temporal, expresa las propiedades del objeto, exige validez empírica. Las definiciones reales pueden ser falsas si las ideas sobre el objeto son equivocadas, es asunto constante preguntar si describen acertadamente al objeto.

Sin importar que se trate de una definición nominal o real del concepto, la definición [operacional] debería indicar exactamente qué, cuándo y cómo de lo observado. En este sentido en el caso de normas, valores, creencias; así como atributos colectivos (cohesión o estructura de poder, por ejemplo), cuya percepción no es inmediata porque no se deduce cómo se demuestra empíricamente su presencia, procede "... hacerlos de alguna manera «concebibles»" (Mayntz, 1975:25-27). Y esto es posible utilizando indicadores, que son de hechos que muestran de manera perceptible la presencia de atributos y luego convertir en operaciones tales indicadores. Se aclara que el fenómeno indicado por su concepto teórico no es idéntico a lo que se hace valer como su indicador (1975:28). Se tiene entonces que para Mayntz (1975:31) la definición operacional es válida si "... cumpliendo las operaciones de medida indicadas en ella, se contempla todo aquello a lo que con su contenido significativo remite el concepto."

La pragmática permite avanzar del discurso al análisis de las realidades y acciones sociales. La hermenéutica de dice Beuchot (1997,2005:11) es el arte y la ciencia de interpretar textos, en especial, en aquellos donde hay más de un sentido (polisemia); es también una disciplina que comprende teoría y praxis (*Ibid.*, 1997, 2005:21); luego interpretar reúne texto que es vehículo de significado o mensaje, el autor que lo emite y el lector o intérprete que lo recibe (*Ibid.*, 1997, 2005:29); durante la interpretación el receptor comprende y contextua el texto (*Ibid.*, 1997, 2000:31), el último a su vez puede ser escrito, hablado y actuado por estar en otros materiales, también lo pensado es texto (*Ibid.*, 1997, 2005:34). Beuchot cita la metodología de la hermenéutica de Ortiz-Osés (*Ibid.*, 1997,2005:24) que divide en tres pasos trasladados en la semiótica dividida en: semántica para el significado textual, la sintaxis para el significado intertextual y la pragmática para el significado contextual, pero que Beuchot modifica para enunciar a otros tres pasos (*Ibid.*, 1997,2005:24,25):

1. La sintaxis [de implicación] para el significado textual, intertextual (con otros textos relacionados) e intratextual (interior del texto).
2. La semántica [de explicación] para el significado del texto como referencia o referente en relación con los objetos, con el mundo del texto, en correspondencia a lo real (presente o pasado), lo posible (imaginario o futuro), como convención entre intérpretes y con el autor sobre lo que argumentó y persuadió en de la interpretación. Y también están elementos extratextuales subjetivos o colectivos.

3. La pragmática [aplicación] que considera la intencionalidad del hablante, escritor o autor del texto.

En esta investigación los dos primeros momentos son operativos en la aplicación de las técnicas de análisis de contenidos y el tercer momento es propio del análisis de situaciones que mantienen como puntos de referencia comunes la mera enunciación de un concepto, pues las definiciones e intencionalidades de los hablantes (actores) que ejecutan varían conforme a las actividades sociales en las que usan la terminología del ADN humano y sus biotecnologías.

II.1. Acción social, hechos y construcciones como realizaciones de valores

Para analizar acciones sociales se traza como punto de inicio a los discursos, palabras y contenidos con conceptos y definiciones empleadas por agentes sociales en cuyas ejecuciones (acciones, rutinas, usos de contenidos, de objetos e interacciones con otros agentes y colectivos) se pueden identificar y describir intencionalidades expresadas en palabras, sentencias y resultados.

En el caso de la palabra a la acción social tomo como base a Mayntz *et al.* quienes afirman que el lenguaje es premisa importante para la misma, en tanto que ésta se base en la comunicación de significados, lo mismo que hablar y escribir, pues en los tres se expresan intenciones, actitudes y otras que están determinadas por el sistema sociocultural al que pertenecen quienes hablan o escriben de algo. Que lenguaje, hablar y escribir también reflejan los atributos de la sociedad a la que pertenecen los individuos, tales como valores institucionalizados, normas, definiciones situacionales socialmente establecidas, etcétera. (1969: 197). Estos elementos apoyan para describir objetos y sujetos de investigación, categorizarlos; también para lo que se dice de ellos y cómo se dice en congruencia con un marco o estructura común a ellos, sea ésta cultura, normas morales, legales, preceptos de valores, creencias e inclusive imaginarios.

Para precisar acciones sociales, intencionalidades y con ellas voluntades, medios y fines de actores sociales expongo y significo el concepto de acción social Weber (1956,1964:18,19), la cual está orientada por las acciones (pasadas, presentes, esperadas o futuras) de otros, la acción tiene sentido propio [relación de sentido], es externa (a diferencia de la conducta íntima) porque se orienta por la expectativa de reacciones de objetos materiales, acontecimientos, conductas humanas y por las acciones de otros. El sentido propio se establece cuando el individuo, que no está aislado, sostiene una relación entre su conducta y el hecho en el que participa en una situación en masa.

Es interesante en Weber que no toda relación entre conducta y hecho en sociedad constituye una acción social, no son acciones sociales las siguientes (*Ibid.*, pp. 18,19):

- La conducta de contemplación en solitario.
- La acción que muchos realicen juntos de forma espontánea y sin estar de acuerdo, por ejemplo un grupo que abre su paraguas al mismo tiempo (acción homogénea) no se orienta por lo que hacen los demás sino de protegerse de mojarse.
- La acción de alguien influido por conductas de otros tampoco es acción social, porque puede caer en una conducta condicionada, esto es por ejemplo actuar sólo por pertenecer a una masa; entonces para ser considerada acción social se necesita que el individuo tenga una relación significativa con el hecho en el que participa en la situación de masa. Esta última relación entre el individuo y la masa a menos de que se establezca la relación significativa entre la acción individual respecto de la masa se tendría un caso límite de la acción social (Weber, 1956,1964:19).
- El imitar una conducta ajena tampoco es acción social si sólo es reactiva porque ésta carece de la relación significativa entre conducta y hecho. Pero si se imita porque el motivo es valioso para quien lo hace en razón de estamento, tradición, mérito o otro motivo entonces se establece una relación, sentido y significación respecto de aquellos a los que imita, es entonces un caso límite de acción social.
- El aceptar para sí una actitud aprendida de otros que parece convenir a sus fines, si bien su acción no está guiada por la acción de otros sino por el propio individuo capaz de observar probabilidades objetivas que dirigen su conducta [algo parecido a conveniencia].
- Tampoco es conducta social el aceptar y aprender una conducta que parezca convenir a los propios fines porque esto no orienta la acción por la acción de otros.

Por lo dicho están en contacto la orientación del individuo por la conducta ajena y el sentido o significación que otorgue a su acción el propio individuo hay distinción entre ambas partes, al menos conceptual. Por otro lado, en lo que toca a la acción social anoto que en Weber (1956,1964:20) la clasifica en cuatro tipos y aclara que ellos son a su vez formas puras de acción social en el plano conceptual, construcciones para fines de investigación sociológica (*Ibid.*, p. 21):

- 1) Racional con arreglo a fines. La conducta se guía por las expectativas de objetos del mundo exterior y de otros individuos, tales expectativas son condiciones o medios para lograr fines propios racionalmente sopesados y perseguidos. Y es común que este tipo de racionalidad se le acote como la adecuación de medios a fines.
- 2) Racional con arreglo a valores. La conducta está determinada por la creencia consciente en el valor, sea ético, estético, religioso u otra forma de interpretación de la conducta sin relación con el resultado, sólo por méritos del valor en que se funde.
- 3) Afectiva. La determinan los afectos y estados sentimentales actuales.
- 4) Tradicional. La determina una costumbre arraigada.

Las acciones con arreglo a valores y la afectiva son distintas porque la última si contiene una elaboración consiente de los propósitos últimos de las acciones y de su planeamiento consecuente con ellos; la acción es congruente con convicciones del deber, causas y valores (belleza, dignidad, por ejemplo), el individuo [actor] actúa por mandatos o exigencias que cree dirigidos a él, se cree obligado. En tanto que la acción afectiva satisface necesidades del individuo al tenor de sus pasiones en el momento. Las acciones con arreglo a valores y afectivas coinciden en que el sentido de la acción no radica en el resultado (que está fuera de la acción social) sino en la acción misma.

De lo anterior se tiene una visión de individuos que tienen conductas propias, que ellos otorgan un significado singular a sus acciones aún actuando entre la masa. Son actuaciones sociales en contacto con las reacciones de los otros y de objetos. Distingo así a individuos que estando en colectivos son receptivos, asignan valores a las relaciones que sostienen con los demás y con su entorno tangible; considero que en cierta forma cuando el actor asigna significados o relaciones a su actuar está midiendo sus propias capacidades de acción, así ésta más que las consecuencias (que no por ello las desplaza, suprime o quizá ignora) está justificada por mandatos o exigencias (fines, valores, afectos y tradiciones) que hace propias el actor.

Considero que hay en esta explicación de actores y acciones (fines y medios), significaciones y situaciones en colectivo un recurso expositivo y explicativo para identificar, aislar y después coordinar ciertos momentos de conducta individual en medio de otros hechos y situaciones no aisladas que van sucediendo, si hay cierta prioridad por la inmediatez, el interés centrado en analizar la sucesión de actores y hechos para tratarlos como un fragmento del todo que se comporta como un sistema. Es así como significo la contingencia (lo que puede suceder o no) y emergencia (constante ocurrencia) de las intervenciones humanas en su propio ADN, como se expone en las respuestas a las preguntas de investigación de los correspondientes capítulos.

En suma la acción social como aquella que tiene un sentido propio para el actor, éste se lo confiere en función de su cálculo o lectura de las reacciones de otros actores y de objetos materiales que intervienen en una acción social, ésta no es el mero movimiento nitampoco lo son la contemplación, repetición, emulación, acción homogénea [que parecen coincidir, la conducta condicionada por influencia externa, ni la propia acción conveniente a los propios fines [porque no es social] es participación directa en una situación, con la que el actor sostiene una relación significativa y que está orientada por la acción de otros. De los cuatro tipos de acción social, conforme a su racionalidad con arreglo a fines o a valores, [acciones] afectiva y por costumbre, bajo el matiz de la virtud y voluntad pareciera velarse un poco la acción afectiva no obstante ésta puede conducirse hacia los valores, hacia el arreglo a fines o ambas. Y atendiendo la racionalidad con arreglo a fines es en detalle una adecuación de medios a fines, y como ya se mencionó también sería alguna resulta de la de tipo afectiva. Aquí hay fines y tantos como actores en actividades sociales.

Lo que pretendo destacar es que la acción social basada en medios y fines está orientada, actuada desde el individuo, pero con orientación social, colocando al actor como un sujeto racional, con capacidad de evaluar la

propia voluntad y reaccionar estratégicamente frente a otros actores. Lo que permite afianzar los significados del título de esta investigación, intervenciones de actores en planos de interacción construidos y sujetos a patrones de conducta convenidos colectivamente en sociedad, es decir, en las instituciones. Y las intervenciones de esos mismos actores sociales y biológicos, intercambiando ambos roles, una suerte de introspección material en el plano de sus biomoléculas, éstas son separadas si objeto, materia que se nombran en singular como una generalidad trastocándose en palabra y significado arribando a diferentes ámbitos sociales e institucionales entre otros modos como un bien *especial*.

II.2. Hechos y artefactos, hacia el ADN humano materia bioartefacto

Esta sección desarrolla la idea de bien y *cosa* genómicos mediante transformaciones, intervenciones, manipulaciones y otros contactos entre actores y el ADN humano. El eje de análisis está en el planteamiento es de Latour y Woolgar referente a "... la construcción *social* del conocimiento científico en la medida en que ésta presta atención a los *procesos* mediante los que los científicos dan sentido a sus observaciones." (1979, 1995:41, itálicas del original). El contexto es el estudio desde ámbito social de los estudios en el laboratorio, en singular, se trata de un estudio de caso. Ambos autores a partir del referente etimológico de hecho, *facere*, *factum* [latín *facĕre* que corresponde al verbo hacer, Real Academia Española, DRAE, entrada hacer] como hacer o fabricar, hecho es también una entidad objetiva, independiente por ser externa, que significa lo que no se modifica a voluntad ni cambia por circunstancias.

Del planteamiento citado la discusión es el proceso de construcción del hecho y de artefacto, que no son enunciados verdaderos o falsos porque las condiciones de su construcción afectan el estatus de su facticidad. Los hechos se construyen socialmente y este proceso conlleva la utilización de aparatos, aunque éstos también afectan, dificultan identificar a productores, procesos de producción, lugar, tiempo y referencias. Esta liberación o independencia del hecho y sus orígenes es un punto de estabilización que depende de las condiciones del contexto (*Ibid.*, 1979, 1995: 196-198). Y en el plano de los enunciados cuando se estabilizan también se dividen en dos, por un lado son un conjunto de palabras sobre un objeto y por otro ellos son objetos capaces de proyectar una imagen virtual de sí mismo (*Ibid.*, 1979, 1995: 198,199). Aquí interpreto, sucede cierto vaivén entre palabra, imagen y objeto de ida y retorno; esto es, el científico en el laboratorio identificando un compuesto al principio trata con enunciados y cuando estos se estabilizan,⁷ ellos siguen siendo enunciados de palabras y también son objetos sobre los objetos. Luego se otorga más realidad al objeto y menos al enunciado sobre él y sucede el retorno o inversión, ahora es el objeto la razón que formula el enunciado al principio.

Es precisamente la correspondencia entre objetos y enunciados sobre ellos donde surge la división e inversión del enunciado dentro del laboratorio (*Ibid.*, 1979, 1995: 200). Y es en el laboratorio donde también se produce

⁷ Al principio de la estabilización del enunciado el objeto era imagen virtual del enunciado y después el enunciado es la imagen de la realidad externa (*Ibid.*, 1979: 199).

la deconstrucción de la realidad, como se comprendió con el estudio del TRF,⁸ cada día se registró su observación, se enunció un estatus de existencia, mismo que cambiaba incluso de una hora a la otra de esta forma, entonces el enunciado manifestaba causas locales, es decir, subjetividad o artefacto y también refirió una cosa externa, esto es, objetividad y hecho (*Ibid.*, 1979, 1995: 202). Es así que se explicita al artefacto que contrasta con el hecho. Explico parafraseando a Latour y Woolgar, la enunciación de la facticidad de la cosa a medida que se va descubriendo, observando desde el laboratorio enuncia cada evento en un tiempo, esta secuencia se repite, pero el enunciado da cuenta de algo distinto reemplazando al anterior lo que va transformando el estatus de facticidad al de artificiosidad. Para estos autores (1979, 1995:203) entonces el hecho se basa en la realidad y el artefacto surge de circunstancias locales y existe posterior al enunciado estabilizado como hecho. Así la realidad no se utiliza para explicar por qué un enunciado se convirtió en hecho porque el enunciado deviene en hecho y así se produce el efecto de realidad. En el proceso el enunciado es la entidad y su enunciación La idea de exterioridad es consecuencia del trabajo científico y no su causa (*Ibid.*, 1979, 1995: 203,204, *italicas del original*). Y concluyen: "... el grado de exactitud (o de carácter ficticio) de una explicación depende de lo que sucede después de la historia, no de la propia historia [...] Cada texto, laboratorio, autor y disciplina lucha por establecer un mundo en que su propia explicación sea más plausible, gracias al creciente número de personas que están conformes con él. Dicho de otro modo, las interpretaciones no sólo *informan*, sino que *confirman*."

Se tiene una relación de estatus móvil entre hecho y artefacto o artificial, el referente es el registro en palabras y a medida que suceden posteriores enunciaciones de la cosa [motivo de estudio en laboratorio], la anterior es artefacto y la nueva es realidad. Y de la cita anterior leyendo las palabras sin *italicas* también se resume que las interpretaciones forman y firman, esto es con lo que está sujeto a este proceso se interpreta, se hace y forma, pero también se certifica al menos en un tiempo y sitio específicos que se liberan en un espacio si es acotado como en el laboratorio, continúan otros procesos que conducen a un establecimiento enunciado de realidad. Pero y si esas pausas, como parece ser cada enunciado antes de ser sustituido por otro, se libera a espacios que nos son el laboratorio, artefacto y artificial tienen cierto estatus de autoridad por su origen y su recepción por otros actores no es simple predecir.

Lo que pretendo asentar desde esta propuesta presentada es que los constantes estudios del ADN humano tienen en cierto modo esta circunstancia de enunciación que se exterioriza por ejemplo en medios de comunicación, en foros académicos, en comentarios cotidianos; sólo que las posteriores enunciaciones devienen en múltiples interpretaciones, son a su vez nuevas formaciones de la *cosa* ADN humano dichas, escritas, reproducidas y adoptadas por diferentes personas desde distintos ámbitos donde no es menor el problema de distinguir entre artificial, artefacto y enunciado real.

⁸ LA TFR es Pyro-Glu-His-Pro-NH₂ (*Ibid.*, p. 199). La investigación de Latour y Woolgar abordó desde ciencias sociales el programa de aislamiento de sustancias naturales y su reproducción mediante síntesis (*Ibid.*, 1979: 75). Y anotan (*Ibid.*, 1979: 77) "No se trata sólo de que los fenómenos *dependen* de ciertos instrumentos materiales, sino que el escenario material del laboratorio *constituye completamente* los fenómenos. La realidad artificial, que los participantes describen en término de una entidad objetiva, ha sido de hecho construida utilizando instrumentos de inscripción."

III. Bio's, bio ampliado *hic et nuac*

Para definir la partícula bio se exponen tres puntos de referencia, el primero etimológico y en su uso inicial en sociedad. El segundo la vida como autopoiesis y la tercera la vida *entremetida* en disciplinas híbridas.

La primera acepción de los bio está en consonancia con la referencia a la vida expuesta por en la Grecia clásica cuando la vida se dividía en dos, es *zoé* que es el hecho de vivir de animales, hombres y dioses; también es *bíos* en referencia a la forma de vivir del individuo o grupo (1995, 1998:9). Y en este contexto siguiendo a Aristóteles (en Agamben, 1995, 1998:10, 11) estacó para qué que es el vivir según el bien como es el fin de la ciudad considerando que el *zoé* en política y en la ciudad no tenía significación como el *bios*. Aquí el *zoé* es vida reproductiva y la política está ligada al lenguaje, se funda en una comunidad de bien y mal, justo e injusto, no sólo de placentero y doloroso.

Una segunda referencia liga al bio con la vida, pero expresándola como autopoiesis en un aquí y ahora que son un par de aportaciones de Varela y en su momento de Maturana también y permite más adelante pormenorizar sentidos *de la vida* asociados al ADN en ámbitos de actividad social, la combinación bios *hic et nuac* [aquí y ahora] alude a cualidades de vida en un momento. En esta explicación baso el retrato contingente y emergente de intervenciones humanas en el ADN, primo lo puntual y mediato porque considero muy posible que por ahora las intervenciones hechas por humanos en su ADN son una especie de introspección, de mirar un reflejo y que algunas dejarán de plantearse como desafíos y habrá otras que por ahora no figuran de facto.

Varela (2000:23) abunda en que definiciones de vida para biólogos moleculares y genetistas, evolucionistas es un “*fenómeno de población genética*” (cursivas del original), esto es una generación de animales o plantas origina otra generación de animales o plantas (*E. Coli* a *E. Coli*, arvejas a arvejas) lo que es continuidad histórica que se perturba por cambios evolutivos en un tiempo extenso. En cambio, la vida para químicos, físicos y en la inteligencia artificial está al nivel del individuo, aquí y ahora; lo que significa que el científico examina un espécimen de vida y pregunta si está vivo o no lo está, es una perspectiva local, del aquí y ahora, sobre la base de la inmediatez que no espera la reproducción (y si el espécimen fuera estéril cuestiona el autor) ni la evolución.

En cambio, Varela se enfoca en la vida mínima [y organización mínima], la vida a nivel del individuo (*Ibid.*, 2000:23). Para definir la vida mínima Varela y Maturana [Humberto] propusieron en los años setenta el concepto de autopoiesis (*Ibid.*, 2000:29) que es un neologismo de raíces griegas que alude a la autoproducción, su referente es la célula [vía y organización mínimas] cuya membrana es semipermeable y establece un límite (difusión y permeabilidad) que distingue entre interior químico o sí mismo y los medios en el ambiente externo o el no-sí mismo; con la membrana y en este nivel la vida celular es una red metabólica que se mantiene por una red de transformaciones químicas, hay una red de transformaciones que regeneran los componentes que

transforma incluyendo a la membrana. Ambos autores definen a la unidad autopoietica como (*Ibid.*, p.30): “*un sistema autopoietico está organizado (esto es, se define como una unidad) como una red de procesos de producción (síntesis y destrucción) de componentes., en forma tal que estos componentes: (i) se regeneran continuamente e integran la red de transformaciones que los produjo, y (ii) constituyen al sistema como una unidad distinguible en su dominio de existencia.*” (Cursivas del original). Varela y Maturana (*Ibid.*, 2000:33) establecen los siguientes tres criterios de validación, que han de verificarse en orden sucesivo, para determinar si un sistema es autopoietico, es decir, si está vivo o no.

1. Borde semipermeable o límite, si el sistema lo posee es posible diferenciar entre su interior y el exterior a los componentes del sistema, verificar y proceder al 2.
2. Red de reacciones, “...los componentes de la barrera son producto de una red de reacciones que opera al interior de la barrera. Verificar y proceder al 3.
3. Interdependencia, la red de relaciones se regenera por condiciones producidas porque existe la barrera, esto es los criterios 1 y 2 son interdependientes.

La autopoiesis para examinar los mecanismos moleculares del ADN, ARN y ribosomas figurarse una forma ajustada de comprensión, esto es, Varela (2000:37) asienta que hay una familia de moléculas,⁹ que ADN y ARN no son ejemplo de moléculas vivas, que en ellas no hay noción de borde, límite, membrana o unidad emergente. La definición de autopoiesis para la mínima unidad de vida y de organización aplica a estos dos miembros de la familia de moléculas en una forma, que interpreto como adaptada, pues explica Varela (2000:38) que en la definición de lo vivo con la autopoiesis lo esencial es el patrón y no la estructura, en los casos puntuales de las moléculas de ADN y ARN la definición de autopoiesis depende de sus estructuras más que del patrón de autorreproducción y de la mutación; de esto afirma que son distintos aquello definido como vivo en biología molecular y lo correspondiente en la autopoiesis.

También la autopoiesis rebasa, tanto en significado como sistema, el ámbito de concepto y definición de la vida. Una de las características de la sociedad, un sistema social, visto desde esta perspectiva se caracteriza porque hay otros sistemas en él; luego en aquella sus miembros realizan sus conductas y con base en ellas seleccionan las mismas conductas para definirse y como pertenencia a algún grupo social; hay una inmersión de cada cual en sistemas de conducta. La interacción en cada sistema se da por el lenguaje; en cada sistema es precisa la recurrencia de interacciones cooperativas entre sus miembros, esto implícitamente es coordinación de sus conductas, esto ara un acoplamiento estructural entre ellos, Maturana les llama pegajosidad biológica como puede ser el placer de la compañía, el amor¹⁰ que es vital para la socialización y para evitar que se desintegre la sociedad; la evolución del homínido es en Maturana producto de la pegajosidad biológica, el lenguaje y por

⁹ El mismo Varela (2000:37,38) al aplicar los criterios de autopoiesis a otras moléculas da cuenta que por definición ellas podrían considerarse vivas, como sucede con los dinucleótidos de Rebeck porque ellos de autorreplican y mutan; los oligómeros de poliestireno que se podrían formar en autorreproductores y capaces de mutación al ser oxidados también estarían vivos.

¹⁰ El amor para Maturana (1995:15) no se acota al sentido cotidiano de su uso, cuando refiere a relaciones sociales que dependen de ver al otro con amor refiere a justicia, respeto, honestidad y colaboración que estima propias del sistema social humano como sistema biológico que a su vez es parte de lo cotidiano del ser humano.

medio de él la cooperación y no la competencia; en el lenguaje está también la individualidad, él define el mundo social.

Y las conductas individuales definen al sistema social a sus particularidades [En Maturana se observa este agregado de individualidades como colectividad o sociedad], entonces cambiando las conductas de sus miembros se cambia a la sociedad. La estabilidad del sistema social depende de la no interferencia con su carácter, así la estabilidad se da por conciencia social donde uno acepta como legítimo la presencia del otro como un igual, también resulta de la rigidez conductual, restringir circunstancias reflexivas, limitara conversación y crítica, negación del amor, reemplazo de la ética (aceptación del otro) por jerarquía y moralidad que impone normas de conducta y por institucionalizar relaciones contingentes de subordinación humana. Y finalmente el sistema social humano conserva esta característica e identidad, pues está integrada por estos seres vivos; manteniendo también este carácter en sus sistemas en alguna dinámica, esto es, si el sistema es de médicos entonces el sistema social tiene una dinámica estructural en ese momento de médicos; esto es identidad,¹¹ la cual también confiere una identidad que puede ir cambiando según las sociedades [sistemas] en las que se pertenezca.

Y la tercera significación de la partícula bio designa a subdisciplinas híbridas. Bunge en el sentido de las relaciones entre ciencias de la vida y ciencias sociales afirma disciplinas híbridas (1999, 2001:100,101). Así al combinar bio en referencia a contenido implícito de algún componente biológico con conceptos y definiciones de disciplinas distintas resultan tienen significaciones concertadas sobre lo tangible bio y lo intangible que es la definición, contenidos, comparaciones y usos de los conceptos y definiciones. Y así mezclados bio y subdisciplinas el subgénero híbrido es diferente a los elementos individuales que lo conformaron y refiere tanto a sus objetos o materiales como al individuo humano (biomoléculas, órganos, cuerpo) que revelan a éste en una individualidad relativa porque al enunciarlo y estudiarlo desde sus particularidades bioquímicas, genéticas y genómicas el interventor hace una partición de la unidad individual. Y ese mismo individuo en su condición de ser relacional social adopta distintos roles en la sociedad en la que habita y así es a un tiempo medio y fin. Las subunidades resultantes del individuo, ahora sujeto de algún actor o interventor, son a su vez objeto, medio de finalidades deliberadas, previstas, o quizá no esperadas en el ámbito de acción de quien los maneja o manipula.

Lo bio corresponde a la biomolécula (ente y material), genoma y todas las entidades huésped con las que conviven en el cuerpo del individuo biológico y social. Este bio es también un objeto o entidad que los actores integran a sus relaciones sociales dando pie a cierto bio societal (lo significado en sociedad) y socializado del genómica humana refieren a donde a la biomolécula se relacionan y significan conductas individuales y colectivas sociales, conductas morales y bioéticas de ellos, momento histórico y situación actual de los sistemas de innovación de la sociedad.

¹¹ En particular la dinámica de identidad identifico como caso particular a la de agentes productores, al sistema de dinámicas que posibilita esta función. Maturana (1995:15 en el contexto de la autopoiesis en sistemas sociales afirma que las relaciones de producción no son relaciones sociales porque en ellas se privilegia a los productos y no a los seres humanos, ellos se pueden reemplazar por autómatas y hay situación de explotación, dice él, el uso humano en el desconocimiento de lo humano.

III.1. Bien y los bienes

Bien es un concepto con distintas definiciones. Una de ellas, la económica está ligada a productos o resultantes de acciones humanas del trabajo, bienes (mercancías) en la forma de objetos o de servicios, me refiero con esto a bienes económicos que siguiendo a Muñoz (2010:53) son aquellos que están relacionados con la utilidad, son útiles para satisfacer necesidades directamente o por un servicio, además los bienes económicos se pueden apropiar. También se encuentran los bienes jurídicos que llevar consigo beneficios que pueden estar tutelados¹² por la legislación y son responsabilidad del Estado, marcando obligaciones y derechos. El bien jurídico tiene la capacidad de apropiación -a diferencia de la cosa [objeto o elemento] que no se apropia-, que es en provecho de un particular, en este sentido el bien jurídico es el valor de bienes y derechos protegidos por la ley (*Ibidem*). Y distingo aquí un sentido cercano entre el objeto o elemento en el sentido de bien jurídico o cosa que se liga a una norma, me refiero a los nombrados como bienes intangibles que se encuentran en la forma de preceptos signados en derechos humanos y en particular declaraciones relativas al genoma humano y bioética, que asientan y exponen conductas humanas en el plano del deber ser y a cuya falta, omisión o transgresión por parte del actor o agente social dicho proceder conduce a aquel a adquirir responsabilidad moral aunque no necesariamente legal.

Y conforme a la ética de bienes o de fines expuesta por García (1944:113) se trata de doctrinas que afirman la existencia del valor fundamental llamado bien supremo que como un fin orienta los esfuerzos humanos y tiene variantes(formas puras), el eudemonismo, idealismo ético y hedonismo, donde el primero del griego *eudemonia* significa felicidad, esta como dicha a la que se aspira y que se persigue, es móvil de conducta y actividad individual en la forma de buscar la propia satisfacción es así móvil egoísta (*Ibid.*, 1944:116). En el idealismo la finalidad última es la práctica del bien, se ha de perseguir el bien, aunque esto no genere placer, importan la rectitud y elevación de la conducta y en el hedonismo (*Ibid.*, 1944:117) la felicidad reside en el placer dado por la sensibilidad, actividad intelectual y artística. Y con base en García (*Ibid.*, 1944:143) se tiene que en

¹² Como mera exposición señalo con base en (Estados Unidos Mexicanos, INEGI, 2008:15,16) que el bien jurídico conforme a la legislación en México va más allá de ser concepto para proteger y plasmar en la ley; es concepto material y es interés individual y de la comunidad que la protección del derecho le conduce a la categoría de bien jurídico y son:

| | | |
|---|---|--|
| Bienes jurídicos de la persona: 1 La vida 2 La integridad corporal o psíquica 3 La libertad física (corporal) 4 Libertad sexual, la seguridad sexual o el normal desarrollo psicosexual 5 Las libertades de reunión, expresión y trabajo 6 La seguridad individual o social de las personas 7 El patrimonio 8 La familia 9 La dignidad o la reputación 10 La responsabilidad profesional 11 El respeto a los muertos | Bienes jurídicos de la sociedad: 1 La salud 2 La seguridad pública 3 La fe pública 4 La economía pública 5 El equilibrio ecológico 6 El estado financiero | Bienes jurídicos del Estado: 1 La seguridad del estado 2 La regulación migratoria 3 La adecuada prestación del servicio público 4 El patrimonio de la nación 5 El adecuado funcionamiento de las vías de comunicación o medios de transporte 6 Correcto desempeño de los servidores públicos 7 Correcto desempeño de particulares 8 La adecuada procuración e impartición de justicia 9 El correcto funcionamiento del sistema electoral 10 El cumplimiento del derecho internacional 11 El orden militar |
|---|---|--|

Aristóteles toda acción humana tiene un fin, el bien radica en la realización de un propósito. Son diferentes las finalidades de los individuos y cada fin tiene un carácter transitorio e intercambiable en su estatus porque puede ser también medio de acuerdo al objetivo de la conducta y en diferentes relaciones.

En la ética nicomaquea de Aristóteles es posible relacionar consideraciones expuestas en la acción social, con el bien y conductas especificando un sentido específico que permita dilucidar las intervenciones de que trata esta tesis. El punto de partida es la virtud, que es un hábito (no es pasión ni facultad¹³) tiene su contraparte el vicio, ambos son referencia de la conducta que los demás sancionan en quien los practica. La virtud perfecciona la buena disposición y guía hacia la realización de una obra en la misma dirección (*Ibid.*, 2006: 40). Hay también actos voluntarios y no voluntarios (la definición de ambos es referente dice para que legisladores calculen premios y castigos). Los primeros implican elección con vista en lo que es el fin de la acción, opción elegida Los actos no voluntarios (*Ibid.*, 2006: 49) son aquellos realizados mediante coacción, por ignorancia; hay también cierta mezcla entre los dos tipos de actos que suceden por temor de algún mal mayor, realizar acciones que al tiempo de efectuarse salvan un bien (tirar cargamento al mar para sobrevivir), la diferencia entre ser acto voluntario o no voluntario ha de considerar el momento en el que se realiza.

En esta exposición las acciones involucran lo que por hoy se nombran emociones y capacidades o disposiciones, pues dice Aristóteles un acto involuntario provoca pesar y arrepentimiento, lo involuntario se hace por la fuerza e ignorancia (*Ibid.*, 2006:52) En cambio para él un acto voluntario implica un agente que conoce circunstancias concretas de la acción. Luego la preferencia volitiva o elección propia de la virtud permite juzgar los caracteres más que los actos (*Ibid.*, 2006: 53) y esto es diferente al deseo volitivo, siendo capaz éste de recaer en lo imposible (deseo de no morir), en algo que el deseante no podría hacer, por esto se asienta que el deseo atiende al fin de la acción en cambio la elección [propia] se fija en los medios, se hace sobre aquello que depende del propio agente y éste elige sobre aquello en que tiene certeza de ser bueno y se le puede clasificar por su bondad o por su malicia, la elección también tiene dirección recae en lo correcto (más allá de lo teórico correcto) a diferencia de la opinión que es amplia sobre lo eterno, lo posible o imposible y es verdadera o falsa (*Ibid.*, 2006:54). Así expuesta la elección concierne a elegir con base en preferencias, lo que lleva a la deliberación.

Aristóteles asienta que “Deliberamos, entonces, sobre las cosas que dependen de nosotros y que podemos hacer.” (*Ibid.*, 2006: 55), el agente no delibera sobre conocimientos exactos e independientes [ni sobre percepciones] y sí lo hace sobre aquello que se hace con su intervención (*Ibidem*). Además, aquel delibera sobre los medios y no sobre los fines; la deliberación es una investigación, coincide con la elección en el mismo objeto sólo que éste ya es determinado en la elección y es resultado de deliberar que contiene el cómo actuar y aquello que se puede elegir y finaliza en la decisión tomada, elegida está al alcance del agente y que él desea (deseo deliberado) y después al tener la elección el deseo se ajusta conforme a la deliberación (*Ibid.*, 2006:57).

¹³ Para Aristóteles (2006:39) el alma tiene pasiones, facultades y hábitos. Donde pasiones son deseo, cólera, miedo, coraje, envidia, celos, piedad, en si todas las afecciones, pero no son pasiones las virtudes ni los vicios. Las facultades son las capacidades para padecer dichos estados. Y los hábitos son las disposiciones al comportamiento, bien o mal, en pasiones.

En este orden de ideas de actos, elección del fin y deliberación de medios Aristóteles distingue al bien (que busca la voluntad) entre aparente y real, siendo al final el bien el objeto de la voluntad, en congruencia el hábito de ser bueno conlleva una voluntad igual y es así un objeto bueno como bien rea (uno solo) a diferencia de lo que no es bien lo malo, que también en congruencia el agente malo atento al bien aparente, lo que parece bien, de hecho para este segundo agente el bien puede ser cualquier cosa (*Ibidem*). Y en esto reside el ejercicio de la virtud, el fin es a la voluntad, los medios para su consecución son objeto de la deliberación y elección que tienen actos voluntarios.

Puede decirse que la virtud y los vicios están en movimiento a través de los medios porque actuar o no hacerlo tanto lo bueno como lo malo, así ser bueno o ser malo es voluntario, hay elección incluso desde actos resultado de la ignorancia, porque se pudieron no hacer, o llegar a saber y aquí el notorio fundamento de que las acciones particulares forman el carácter del agente (*Ibid.*, 2006:59). Aquí la lectura de las distinciones entre actos voluntarios y no voluntarios, elección de fin y deliberación entre medios es comparable con procesos de decisión para intervenir en qué y cómo, siendo el fin precisamente la participación humana en una privativa, más que propia, biomolécula de su cuerpo que como especie se funde en el mismo grupo humano.

Otra forma que indico aquí pero se ajusta al tema de asignaciones es la propuesta de bienes sociales primarios de Rawls (1971,1995:95) que corresponden a derechos, libertades, oportunidades y poderes, ingresos y riquezas. Cabe señalar que estos bienes permiten delimitar el nivel de análisis de patrones institucionales, normas a las que se arreglan las conductas para asegurar bienes primarios y primarios sociales que es distinto a la asignación de bienes entre determinados sectores, grupos de la sociedad. De acuerdo con Rawls (250) el bien privado es divisible, se distribuye y puede adquirirse por preferencias individuales y por medio del mercado, en cambio el bien público es indivisible y de importancia pública donde muchos individuos [el público] quieren el mismo bien entonces su disfrute ha de ser en proporción y no es dependiente de deseos individuales, su provisión debe ser estructurada por el proceso político, su financiación se elabora por legislación y su distribución tiene costo nulo de acuerdo a que todos los ciudadanos requieren la misma cantidad. Aquí sucede un problema relativo a la conducta de los receptores que es el incumplimiento de su actividad para producir el bien público, pues uno solo no afecta al total y podría resultar aún sin participar beneficiado con la obtención del bien, es lo que se conoce como el problema del “gorrón”. Se trata entonces de estimular una participación, un acuerdo colectivo, voluntario o mediante el establecimiento de una norma que les obligue más que cada individuo actúe por su cuenta.

En lo expuesto destaco cierta materialidad de los bienes que puedo demarcar como bienes objetos, tangibles porque resultan de aplicaciones concretas de conocimientos y no tangibles en tanto entidades como valores y normas que, de significados colectivos como se anota más adelante con los artefactos; siendo aquellos tangibles los que asocio a biotecnologías de base genómica para delinear la definición de bienes genómicos. Remarco como especial los bienes sociales que resumo como entidades representadas en valores cuyo cumplimiento garantiza la norma emitida por la institución, esta acepción es parteruz para esta tesis porque integra la definición de acuerdos en planos de colectivos (estructura social) donde valores de libertad y justicia son base

de consenso para arreglos de conductas, reconociendo y asignándolos en proporciones ente los integrantes del acuerdo, este plano asegura cierta estabilidad en las condiciones en que se ejecutan conductas y acciones de ciudadanos en el plano de las instituciones; esta secuencia reproduce un patrón estructurado de proceder a partir de valores y normas avaladas por la ley. Y por otro lado al no ser una forma de asignación de bienes a personas con necesidades (aquí expuestas como vulnerabilidades) admite que éste asunto particular tenga diferentes alternativas de asignación, sí con base en los mismos valores y sin que esto signifique alguna emulación o reproducción a escala que estaría forzada, sino con una alternativa teórica que basada en el andamiaje institucional hace el puente con problemas que ponen en contacto a instituciones (desplegando sus particularidades) y a la población de la sociedad que son los elementos desarrollados en la propuesta de esta tesis y que se comienzan a exponer en el apartado de problema social e incidencia institucional.

III.2. Hacia bien genómico

Considero que bien genómico es un nombre general para diferenciarse entre bioobjeto (construcción híbrida entre referentes a materiales bioquímicos, y otros varios), bioartefacto¹⁴ (tecnología o conocimiento aplicado) y bioproducto (bien o servicio) relativos al ADN, genes y genomas humanos como constituyentes bio. En general los bio-objetos de acuerdo con Dabrock (2003:3) se entienden como entidades que se distinguen por tres rasgos: 1. Han sido aislados de sus contextos naturales (órganos, células individuales y microorganismos, estructuras subcelulares) y están sujetos a posteriores procedimientos para ser utilizados en contextos médicos y de ciencias de la vida, 2. Como productos de procesos de ciencias y tecnologías comparten características con estructuras orgánicas y parecen pertenecer al ámbito de la vida y difieren de otras entidades orgánicas (“cosas”) en que son sujetos de debates públicos y dentro de la investigación participan de los discursos ético, legal, social, de medios y políticos. Los bio-objetos tienen potencial económico que no se limita a su monetización o capitalización, pues se usan en procesos de creación de valor y continua (*Ibid.*, p. 4) la percepción pública de los bio-objetos no es clara está entre ser un riesgo societal o un beneficio.

En esta tesis las distinciones de las bio-entidades nombradas son matices pues todos estos bio son acciones sociales. Las diferencias estriban en las finalidades de los actores colectivos y sus propósitos societales, la movilidad de roles de medio o fin de los bioobjetos, esto es, para la intervención en laboratorio de una muestra bioquímica de ADN humano los fines de su aplicación pueden ser el descubrimiento y ampliación de conocimientos, el desarrollo de fármacos basados en un marcador identificado, el aumento de la imagen para fotografías, bioesculturas destinadas a exhibición, elaboración de joyería, memes, por ejemplo. Y mantienen su calidad de biobien siempre que aquello nombrado contenga a la biomolécula de ADN humano, que la ocupe y que los tratamientos que hagan de ella quienes la manejen o manipulen en diferentes sitios sean el laboratorio, despacho de u otros se mantengan en entramados de actividades humanas en sociedad. De esto resulta sustancial hacer visibles a los actores, qué hacen, cómo lo hacen y para qué lo hacen; identificando así sus

¹⁴ En la sección anterior el artefacto con Latour y Woolgar refiere a construcciones o elaboraciones sucesivas en la identificación de un hecho científico que tuvo lugar en el laboratorio. La combinación de bio y artefacto mantiene un estado de movilidad, de constante construcción el término bioartefacto que aquí se emplea con el significado de construcción material que contiene algún componente de la biomolécula de ADN, sea como materia y significado pro lo que puede emplearse como constructo o como bien y se explicita según corresponda.

medios, fines y acciones sociales para destacar en particular dos categorías, vulnerabilidad y asignaciones (responsabilidad, equidad) en relación a los bienes genómicos.

Los bienes genómicos se conceptúan desde tres referentes:

1. Como recursos genéticos, genómicos y por extensión los recursos ómicos y metas; son por su carácter biológico combinaciones híbridas, son bio-objetos y bioartefactos.
2. Como productos humanos resultados de aplicaciones finales de las biotecnologías basadas en ciencias genómicas de éstas las terminologías ómicas, ómicas y meta [genómicas], son así bio- productos expresados como bienes y servicios dirigidos a determinados fines o propósitos, distribuidos por diferentes mecanismos con intervención de los sectores público y privado, quizá con intermediación social o por el mercado, por ejemplo.
3. Como bien social, biobien podría nombrarse, tiene un carácter intangible y está presente en los dos anteriores y además se reconoce en diversas manifestaciones de hechos y acciones por lo que comprende ámbitos no relacionados con la ciencia y la tecnología.

III.3. Bienes genómicos relativos al ADN humano materia-artefacto, material biotecnológico

Hasta aquí he intercalado combinaciones de la partícula bio con las palabras bien, objeto, artefacto, materia y tecnologías basadas en la simple conjugación híbrida. La materia, material y biotecnología se refieren en el Anexo C. Inicio con una exposición de los sentidos de la palabra bien en singular y bienes para aterrizarlos en la propuesta de exposición de bienes genómicos. Para nombrar y escribir el concepto de bienes genómicos considero un criterio de referencia de hechos biológicos o bioquímicos y otro de significaciones sociales. El primero en función de prefijos y sufijo de las ciencias genómicas y metagenómicas (ómicas, ómicas y pudiendo referir a los materiales bioquímicos presentes en una molécula del cuerpo del individuo y que pueden extraerse del mismo para manipularse en laboratorio como muestras (*in vivo*, *in vitro* e *in silico*) y que de esta manera son biomateriales o recursos para investigaciones u otras manipulaciones así adquieren el estatus de biomateria que es material para procesos de investigación e intervenciones humanas desde el laboratorio. En este contexto no se ajustan las cualidades de bienes económicos o jurídicos, ni bienes virtudes porque estas corresponden a individuos y colectivos sociales no a materias biológicas.

La segunda referencia alude a bienes genómicos como objetos generados, son así entidades tangibles en la forma de productos terminados y servicios de base genómica; lo mismo que como bienes genómicos no tangibles que igualmente son entidades basadas y hasta consecuencia de la intervención de actores, sus voluntades, decisiones, medios y fines, y actos. Esta reunión y hasta mezcla genera constante ocurrencia y surgimiento de interacciones entre materia, individuo y situaciones. Establezco que los bienes genómicos aquí cualificados no equivalen a ser propiedad, son a un tiempo *cosa*, entidad compartida porque así se convino

colectivamente por ser ella común a la especie biológica, en todo caso son las diferentes transformaciones, intervenciones, manipulaciones de colectivos humanos sobre esta *cosa* las que como subproducto de ella o nuevos bienes son susceptibles de ser apropiados.

Son también bienes genómicos artefactos sociales, en el sentido aquí revisado de Latour y Woolgar y que ahora se describe como construcciones, deconstrucciones de un ADN humano desde el discurso científico de difusión y divulgación que es apropiado, significado y re significado por diferentes actores de la sociedad en función de actividades sociales y productivas. Es estos términos distingo entre tres formas de bienes genómicos: 1) los de base, 2) los intermedios y 3) los sociales.

Los bienes genómicos de base, por llamarles de algún modo, son originados desde el laboratorio y destinados a algún beneficio denotado por la medicina (y sus ramificaciones) en seres humanos. En este sentido estos bienes genómicos de base son derivados de sistemas de innovación que implican todo el sistema de generación de conocimientos, desarrollo e innovación científica haciendo énfasis en las áreas relacionadas con las ciencias de la salud y medicina dedicada al beneficio de seres humanos. Esta división es la que desarrollo en las intervenciones sociales que asumen al ADN humano como biomateria para otros asuntos. Estos bienes genómicos como entes de procesos de investigación biotecnológica que son tangibles en la forma de productos y servicios; cuyo ejemplo más inmediato es la aplicación de los conocimientos del ADN humano a las ramas de la medicina, procesos de innovación concretos en terapias, medicamentos, pruebas de diagnóstico, protocolos de investigación, servicios de secuenciación, por citar algunos. Y adelanto que se trata de asuntos relacionados con ciencia, desarrollo y tecnología, campo de la medicina en especial biomedicina y biotecnologías.

El segundo grupo que califico como bienes genómicos intermedios se pueden generar en laboratorio, pero sus fines no son aplicables a procesos de salud y enfermedad en seres humanos sino a otros de tipo cultural en amplio sentido y conllevan corrientes de actores colectivos organizados que superponen actividades científicas y de expresiones artísticas, lo mismo que con corrientes de activismo político, social y comercial en un momento dado.

Y el tercer grupo, los bienes genómicos sociales, por así nombrarlos, conllevan fines sociales más relacionados con la generación de productos (bienes y servicios) de vario linaje, comprenden también actividades cotidianas, expresiones icónicas, formas de hablar inclusive expresiones de pensamiento y representaciones que utilizan alguna manifestación del ADN (humano o no humano pues no lo especifican) como medio para sus desenvolvimientos en música, creencias, bromas y otras expresiones sociales que se encuentran en redes sociales.

IV. Lo institucional, la norma y la acción

La institución es un concepto con múltiples definiciones y enfoques, a veces puede ser intercambiado por el de organización, pero no es así en sentido inverso, es decir, no toda organización es una institución como es el caso por ejemplo de una asociación civil, un club de golf, son organizaciones, pero no instituciones como sí lo son el ejército, la iglesia, la universidad, el hospital, la administración pública. La institución no es uniforme en su concepto y contenidos, cada disciplina la aborda y en su interior puede no tener una sola definición por lo que en conjunto las variaciones dadas a las instituciones son mayores entre las diferentes disciplinas (DiMaggio y Powell, 1991,1999:36, nota 3 al pie de página). Y aprovechando estas condiciones de los significados de la institución¹⁵ en el ámbito de una disciplina y en su conjunto, traigo a colación a Goodin (1996, 2003:37) quien a propósito de la institución social específicamente la concreta a grandes rasgos como “un patrón de conducta recurrente, valioso y estable”; aquí la institución es un fenómeno social aclarando que los individuos no son instituciones aunque su conducta sea recurrente, valiosa y estable; tampoco son instituciones los hábitos idiosincráticos de los participantes aunque las conductas consecuentes sean recurrentes, valiosa y estables. Así Goodin (1996, 2003:38) sugiere incluir instituciones en lo que toca a familia y parentesco (concentradas en reglamentación de relaciones reproductoras y biológicas dentro de una sociedad y la socialización de los nuevos miembros), en educación (relativa a la socialización de jóvenes, transmitiéndoles la herencia cultural de una sociedad de una a otra generación), en economía (regulando producción, distribución y consumo de bienes en una sociedad); en política (para el control de la fuerza, de la movilización de recursos para instrumentar fines, articular en instalar objetivos para la colectividad), en cultura (para la creación y conservación de artefactos religiosos, científicos, artísticos y su distribución diferencial entre los grupos de la sociedad), en la estratificación esto es en la regulación de la distribución y acceso diferencial de posición, recompensas y recursos por parte de individuos y grupos dentro de una sociedad.

Aquí se sigue la propuesta de Jepperson (1991,1999:193-198) dentro del nuevo institucionalismo y desde el análisis organizacional, que la institución si bien puede referir a entidades sociales, a elementos culturales e históricos, es un orden o un patrón social que también explicita un proceso de reproducción donde las desviaciones respecto del mismo están reguladas con controles socialmente construidos. Y los controles son un conjunto de recompensas y sanciones. Así queda la institución como estructuras de programas o reglas que establecen identidades y sus líneas de actividad; incluye acciones programadas y respuestas comunes a situaciones, lo que genera cierta predictibilidad y el funcionamiento de las instituciones incide las instituciones en la visión que tienen las personas sobre el ambiente y actividades de colectivos.

¹⁵ Para Rawls la institución es: “un sistema público de reglas que definen cargos y posiciones con sus derechos y deberes, poderes e inmunidades, etcétera.” Tales reglas especifican formas de acción (permitidas y prohibidas) además del cómo realizar acciones la institución como práctica social general como ritos, juegos, procesos judiciales, parlamentos, mercados y sistemas de propiedad. La institución y la estructura básica de una sociedad son un sistema público de normas, donde quien participa en ellas conocen lo que éstas exigen y las limitaciones de conducta, lo mismo las actividades definidas. Las normas son públicas y las reglas constitutivas de la institución establecen derechos y deberes; las estrategias y máximas para el mejor provecho de la institución para propósitos particulares se basa en el análisis de cuales acciones permitidas decidirán individuos y grupos conforme a sus intereses, creencias y conjeturas a propósito de los planes de otros. Y por último los individuos (Rawls, 1971, 1995:64), si bien sus tácticas y estrategias son esenciales para evaluar a las instituciones, ambas no son parte del sistema público de reglas. En estas proposiciones se mantiene congruencia en significados y expositiva entre aquellas dichas de la acción social y del patrón que se explica en esta subsección.

En este razonamiento la institucionalización es una propiedad de orden, de reproducción de procesos sociales, esto es que la acción de las personas de manera reiterativa re movilicen y re intervengan en el proceso histórico y así aseguren que persista (1991,1999: 199, 200). Aquí es importante subrayar que la acción [de las personas, sean individuales o grupales] dentro de este proceso de institucionalización es parte de la secuencia de éste, esto es una intervención en el mismo sentido indicado por el patrón social de la institución; es decir cumplir con las instituciones y se toma acción precisamente al alejarse de ella, al no participar. Y Jefferson (1991,1999: 2001) describe que la institución es también una figura que puede estar ligada a autoridades gubernamentales: "...sin tratar de dar una definición rigurosa las instituciones son sistemas de programas o de gobierno socialmente construidos y reproducidos rutinariamente (*ceteris paribus*). Funcionan como elementos relativos de ambientes restrictivos y están acompañadas de explicaciones que se dan por hecho."

Por lo anterior determino que organizaciones los preceptos o mandatos institucionalizados junto con el desarrollo de los valores y principios desarrollados por organizaciones formales específicas son parte de un primer arreglo de institucionalización utilizado en esta investigación y son además criterios básicos para la propuesta al problema planteado. Y declaro como preceptos institucionalizados a los conceptos, definiciones, mandatos relativos a valores y principios, incluyendo las recomendaciones para su aplicación, que proceden, difunden y enseñan organizaciones específicas y que son autoridad legítima en el ámbito de la bioética y del genoma humano, lo mismo que la norma jurídica y la norma institucional formal. Y son todos ellos institucionalizados porque han alcanzado cierta estabilidad, consenso y permanencia en su ámbito, se reproducen, promueven y difunden constantemente, buscando además su aprendizaje y ejercicio; es así visible un proceso de producción y reproducción de parámetros de conducta esperados basados en mandatos específicos.

Y las referidas como organizaciones específicas con aquellas con cierta rectoría jurídica en las materias de la bioética, lo mismo que otros colectivos congregados formales no gubernamentales que en su conjunto institucionalizan preceptos, juicios, valores y principios, los reproduce y pueden legitimarlos por medio de instituciones sociales y legales. En este sentido se explica el establecimiento de Comités de bioética, locales e internacionales, Colegios, Asociaciones y otras entidades derivadas de Programas científicos y de investigación. Como, por ejemplo, en México la Comisión Nacional de Bioética y el consecuente establecimiento de Comisiones de Bioética en los Estados de la República mexicana y de Comités de ética en Hospitales, en centros de investigación y de educación superior.

El segundo sentido de proceso de institucionalización utilizado es el referente teórico del análisis de situaciones y conductas aquí recopiladas y se aplica para la propuesta de solución (reunión de oferentes y demandantes en función de vulnerabilidades y asignaciones por medio de una entidad social con estrategias institucionalizadas regidas por un patrón institucional.

IV.1. Normas, voluntad, medios y fines

La norma es un tipo de regla o criterio que se experimenta como obligatoria, aunque también depende de actitudes y creencias de quienes la tomen en consideración, en conjunto las normas son compartidas por una pluralidad de gente en un grupo y en la sociedad y al parecer es suficiente para que un tipo de comportamiento sea una norma (Pattaro, 2005:97, 98). La ética de acuerdo con Sánchez Vásquez (1969:20, 22) es teoría, investigación o explicación de la experiencia humana o comportamiento humano que es la moral cuyo fundamento es válido para una comunidad humana, aquí su carácter teórico así evade ser una disciplina normativa o pragmática; así la ética explica no prescribe o recomienda para acción en situaciones concretas. La Si bien ni los códigos ni los sistemas de moral son ciencias, si se las puede tratar científicamente, así una tarea de la ética normativa es emitir reglas.

La ética como disciplina se ocupa del estudio de la moralidad positiva, siendo esta última, de acuerdo con García (1944:14): “...**el conjunto de reglas de comportamiento y formas de vida a través de las cuales tiende el hombre a realizar uno de los valores fundamentales de la existencia** [el valor de lo bueno, p.15].” (Negritas del original) y continúa (*Ibid.*, pp.22, 23) la norma es un juicio normativo y también es una regla de conducta -aunque ésta no siempre es una norma-, postula deberes y que refieren a la actividad humana que la enuncian, enuncian el ser y no el obrar. Las reglas conducta o comportamiento indican medios para lograr fines, pero su observancia no es obligatoria. En esta última afirmación se precisa que las reglas de conducta que señalan medios para fines reciben el nombre de reglas técnicas. Por otro lado, están las reglas de conducta facultativas, también de orden práctico y que implican un deber pero sí son obligatorias. Hasta aquí se habla de moral en singular, con un conjunto de normas.

Fabre (2007:12) asienta que la moral puede definirse como conjunto de normas y creencias que personas o pueblos consideran como correcto o incorrecto, la ética es el análisis crítico y formal de la conducta humana para distinguir entre correcto e incorrecto, bueno o malo, también comprende el estudio del comportamiento humano conforme a una escala de valores.

Por lo antes expresado asiento que la norma queda establecida como común a la moral y a la ética, es indicador de conductas y contienen un mandato social o individual que no siempre tiene un carácter imperativo. Y sin embargo esto no implica que no suceda acción consecuente, esto es, el seguir la norma involucra una secuencia de conocer, quizá entender, la orden implícita y actuar en la pauta de acción congruente con el mandato; no atender el mandato de la norma sea de forma deliberada, por desatención o inclusive por oposición también despliega pautas de acción. Estas posibilidades de actuación en relación con las normas se liga a la manifestación y ejercicio de la voluntad, por esto se atiende este particular desde Kant, para quien la moralidad no se fundamenta en lo que se hace sino en cómo se hace, éste hacer es más importante que las consecuencias (Botul, 2000, 2004:27); el acto es moral en razón a la intención y rectitud de la voluntad [que no se observan externamente], la moral no son mandatos para la felicidad, la sabiduría es intermediaria entre ésta y la propia condición, entre el yo real y la idea del yo o la que se tenga de sí mismo; esta última como ideal da pauta a la

felicidad; mancando con esa distancia entre la propia condición y la felicidad un problema de dignidad. En este sentido uno mismo se impone la ley, el mandato, es decir el deber.

En fundamentación de la crítica de las acostumbres Kant (1785, 2007:12-16) condiciona el valor moral de los actos a la máxima de acciones por deber y no por inclinación ni por intenciones de quien las realiza. La acción por deber no atiende a los motivos, medios o fines que busca, ni las consecuencias [efectos]; sino a los principios del querer, de la voluntad y a ésta la determina la ley, la voluntad obedece a la ley aún en perjuicio de las propias inclinaciones. La ley se encuentra en el ser racional, constituye el bien moral presente en la persona que obra conforme a ella, quien tiene como máxima [principio subjetivo del ser racional de querer/voluntad] obedecerla, le debe respeto, donde ésta implica una subordinación de la voluntad a la ley y no un sentimiento. Y esta voluntad de acción de respeto a la ley será tal que pueda cumplirse como ley universal; es decir, que dicha ley valga [o se aplique] a los demás esto establece el carácter moralmente bueno de la acción.

Para Kant (1785, 2007:27-31) sólo el ser racional es capaz de actuar por representación de las leyes y ésta constituye un principio; es gracias a la razón que resultan acciones de las leyes y en este contexto la voluntad es razón práctica. Reconoce que la razón no siempre determina a la voluntad, pues esta tiene restricciones subjetivas, así la voluntad que obedece –aún sin ser por naturaleza obediente- a la ley objetiva se llama constricción. El mandato de la razón es el principio objetivo que constriñe a la voluntad y su fórmula es el imperativo que se expresa como un “deber ser” y bajo esta forma se le llama imperativo. Lo bueno es aquello determinado por la voluntad y sólo por la razón, que es válido para todo ser racional. Los imperativos son hipotéticos y categóricos; los primeros en el plano de la práctica y como medios para obtener lo que se quiere, para un propósito posible o real, expuesto como un principio problemático-práctico. Los imperativos categóricos representan la acción necesaria, no revela fines, es la acción objetivamente necesaria en sí misma; como un principio apodíctico-práctico. Como fin y propósito real todo ser racional tiene el propósito de la felicidad [bienestar propio] es práctico porque revela finalidad, en cambio el categórico no busca un propósito con la conducta ni las consecuencias de ella, atiende a la voluntad y ánimo de la misma conducta, así entendido el imperativo se llama moralidad. Sustraigo enseguida imperativos categóricos de Kant:

- Imperativo categórico: “obra sólo según una máxima tal que puedas querer al mismo tiempo que se torno (*sic*) ley universal.” (*Ibid.*, p. 35)
- Imperativo universal del deber: “obra como si la máxima de tu acción debiera tornarse, por tu voluntad, ley universal de la naturaleza.” (*Ibid.*, p. 35)
- Imperativo categórico: “...el hombre, y en general todo ser racional, existe como fin en sí mismo, no sólo como medio para usos cualesquiera de esta o aquella voluntad; debe en todas sus acciones, no sólo las dirigidas a sí mismo, sino las dirigidas a los demás seres racionales, ser considerado siempre al mismo tiempo como fin.” (*Ibid.*, p. 41)
- Imperativo práctico: “obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio.” (*Ibid.*, p. 42).

Donde voluntad es también una facultad de autodeterminación para actuar conforme a la representación de leyes. El medio se funda en el motivo, el querer, y se manifiesta como posibilidad de acción. El fin como fundamento de la voluntad y objetivo de su autodeterminación por la razón (*Ibid.*, p. 41). En esta idea de voluntad que acata un mandato y se subordina a la ley subyace su autonomía y libertad, atributos de seres racionales. La libertad y las leyes a que se somete la voluntad son autonomía; aquí la idea de libertad es un estado donde las acciones racionales son independientes de sus causas en el mundo sensible, es decir, de lo práctico porque se fundan en la razón [mundo inteligible]; aunque el ser racional se encuentre en el mundo sensible (*Ibid.*, p. 65). Esta exposición sobre moral y norma en Kant permiten afirmar que tanto el mandato como los imperativos son una clase de norma porque dictan las conductas que debe seguir el individuo, si bien este propio ser actuante es referencia, medio y fin de la acción, su proceder debe satisfacer la orden de que pueda ser parámetro aplicable a los demás. La voluntad o acción de querer no está afectada por afectos propios, por motivos o medios, ni por consecuencias o fines; tiene disposición y debe obedecer la ley. El individuo es medio y es fin en sí mismo para la realización de la voluntad. El punto de referencia es individual, la referencia al otro es evidente si se considera el ejercicio de la voluntad en los demás, en el alcance de la propia acción, es decir si puede ser, dice el autor, universal.

En ciencias sociales la norma se caracteriza por no ser obligatoria por ley, no es coactiva, se basa en la costumbre y en comportamientos que responden a la aceptación de la mayoría, a valores compartidos, a la tradición; la sanción a su incumplimiento trae una desventaja, como coacción psicológica, privación de beneficios o la exclusión del grupo social (Lértora, 2008:587, 588). En este sentido un referente de moral está en Durkheim (2002:52, 54, 56, 57) quien desde la pedagogía y en la formación del niño, explica que toda acción moral se ajusta a reglas preestablecidas, la moral corresponde al deber y éste es una acción prescrita; es también un sistema de mandatos donde la disciplina regula la conducta.

De esta forma la moral se expone como un conjunto de reglas definidas que dan forma a la conducta, están dadas y se siguen. Para Durkheim aquellas conductas a seguir que se da el propio individuo y por tanto que dependen de él mismo son un programa de acción y no constituyen reglas sino un proyecto en el cual la voluntad puede inclinarse a lo que se persiga. En este sentido reconoce la idea de autoridad [moral] que esa aquella que el individuo sigue y que además reconoce como superior a él, hay una imposición más que una inclinación de disposiciones naturales o adquiridas, esto es, una voluntad consentida [y sometida]. En esta autoridad moral hay reglas morales a las que el individuo se somete no sólo por deferencia a la autoridad sino porque hay consecuencias útiles al seguirlas, o bien, dañinas en caso de desobedecerlas. Se observa entonces que Durkheim casi funde su definición de norma con precepto moral y ética, cuando compara la norma jurídica con la norma moral; si bien ambas regulan las acciones internas o exteriores, para este autor el punto de partida no es esta escisión; pues lo que es moral es aquello que vale por motivos religiosos y también por convención; aclarando que ésta no significa la aprobación de muchos individuos a una conducta o el rechazo de los mismos a otra acción.

El sentido de actuación sujeto normas también es abordado por Weber, quien difiere de la de la propuesta de Durkheim y que señala a la convención, como la probabilidad de un mismo comportamiento (actitud semejante dice el autor) en un medio particular sea este profesional, parentesco, étnico, por ejemplo; donde tales patrones de conducta se dan no por habituación sino porque hay reglas y máximas para la actuación subjetiva que se arregla por alguna racionalidad de los tipos que se anotan más adelante. Weber apunta que la norma moral se impone a la conducta humana por determinada creencia en valores, la norma ética pueden influir hondamente en la conducta y carácter pero carecen de garantía externa, están garantizadas tanto por religión como por convención y jurídicamente; Weber (1956, 1964:263) asienta que la norma jurídica regula la conducta exterior y la norma moral regula sólo la intención; en sociología la consideración moral vale como motivos religiosos o en virtud de la convención, esto es la norma moral son máximas de conducta condicionadas por la religión o por la convención. En el derecho no siempre es relevante la intención de la cual dimana una acción. Luego la norma ética en contraposición a la norma moral en términos sociológicos vale como un patrón abstracto de conducta desarrollado sobre axiomas de lo válido y en la medida en que esa idea tiene significado para la acción práctica.

En Weber. Y la moral está centrada en las acciones, intenciones, racionalidades o motivaciones (internas y de interacción con otros) de los ejecutores. La moral en sentido social, hasta aquí manifiesta motivos, creencias, intereses mediante la acción de su ejecutor. Al prestar atención a los tipos de interacciones entre los ejecutores se puede definir lo que es una acción social. Ésta se distingue por motivos internos del individuo, es decir, sólo si los motivos responden a una deliberación, o relación significativa, en la que participa el sujeto atendiendo la conducta de los otros y las reacciones de objetos participantes. Donde lo significativo es cardinal porque no se consideran acciones sociales a conductas tales como emular o copiar comportamientos, actuar por obediencia o la mera contemplación.

Weber plantea una acepción de moral como principios abstractos que regulan conductas, que comprenden desde motivos internos hasta interacciones con otros, en medios y ámbitos de colectivos sociales; se trata de una moral regida por regularidades aceptadas, es decir, por normas emanadas de la tradición y la religión específica, del derecho o por actitudes similares dadas en un mismo ámbito social (grupos, categorías, condiciones). Y clasifica a la acción social y a las otras acciones en cuatro formas:

- 1) Racional con arreglo a fines. La conducta se guía por las expectativas de objetos del mundo exterior y de otros individuos, tales expectativas son condiciones o medios para lograr fines propios racionalmente sopesados y perseguidos.
- 2) Racional con arreglo a valores. La determina la creencia consciente en el valor, sea ético, estético, religioso u otra forma de interpretación, de la conducta, sin relación con el resultado, sólo por méritos del valor en que se funde. Existe una elaboración consciente de los propósitos últimos de la acción y se planea de forma consecuente. El sentido de la acción no es el resultado de ésta (que se ubica fuera de la acción, el sentido de la acción está en sí misma. El que actúa con arreglo a valores, sin considerar las consecuencias previsibles, lo hace observando y en cierta forma obedeciendo a sus convicciones sobre el deber, dignidad, belleza, sapiencia,

piedad, u otro género. Esto es una acción según mandatos, exigencias que quien actúa cree dirigidos a él y se cree obligado (Weber, 1956,1964:20,21)

3) Afectiva. La determinan los afectos y estados sentimentales. La acción como descarga de consciente de un estado sentimental, lo que puede conducirla hacia un racionalización axiológica o a la acción con arreglo a fines, o hacia ambas. El sentido de la acción no es el resultado de ésta (que se ubica fuera de la acción, el sentido de la acción está en sí misma. (Weber, 1956,1964:20).

4) Tradicional. La determina una costumbre arraigada.

También es conveniente para el enfoque de recursos y estrategias utilizadas por quienes están en posición de autoridad para el mandato y de su seguimiento [que no de fidelidad personal] la existencia de mecanismos reguladores de la conducta a cargo de una entidad colectiva diferente a la sociedad, esto es de aquella que la gobierna. En este orden de ideas menciono a Foucault (1997,2002:223, 225, 226, 229) que reúne los ámbitos biológicos de la sociedad y los mecanismos de poder de que disponen aquellos que se desempeñan en la política y en este contexto la norma es aplicable al cuerpo para disciplinarlo, a la población para regularizarla es una forma de poder ejercido en el cuerpo biológico individual y en la población gobernada, es biopoder. Así expuesto queda delineado un encadenamiento de procesos biológicos y mecanismos reguladores que aseguran al Estado que mantiene un equilibrio y regularidad globales, que aplica tecnología regularizadora de la vida.

Por lo tanto, puedo afirmar que desde la perspectiva del biopoder la norma es un imperativo político, jurídico y quizá moral (al ser acatado) que se aplica lo mismo al cuerpo para disciplinarlo que a la población para regularizarla, esta forma de poder ejercido sobre ambas lo denomina biopoder. En este contexto se esfuma la idea de motivaciones internas que guían la conducta, el individuo y la población son como objetos abstraídos de la sociedad, de los social en ella, para el ejercicio de mecanismos estatales, donde es el Estado vigilante que mide y controla la agregación de individuos como un conglomerado de cuerpos que responden tanto a sus propios procesos biológicos, como a los mecanismos reguladores que reciben del Estado.

En resumen, más que buscar criterios comunes en las concepciones de moral y de norma se les comprende como marcos de referencia prescriptivos, coercitivos o coactivos, que modulan, limitan, confieren o posibilitan el ejercicio del albedrío o deliberación individual y de colectivos social humano. Por otro lado, se enunció la moral en singular, según el tratamiento que de ella hacen las propuestas revisadas, es incluso desde sus conceptos y definiciones un referentes muchas morales pero que coinciden en la prescripción y empleo de la norma. Y que moral y norma están referidas en el plano de deberes, con diferentes gradientes que dependen de la voluntad y de la obligación, lo mismo que de contextos temporales, culturales, políticos, por ejemplo.

IV.2. Hechos, acciones, voluntades y ADN humano desde bioética

Expongo y estimo conveniente asentar desde criterios fundacionales de la disciplina bioética con Fritz Jahr en 1927 y Van Rensselaer Potter en 1971 identificando algunos de los cimientos de la relaciones sociales hacia la biomolécula y sus derivados.

En Jahr se atendieron el planteamiento de la bioética y sus particulares que incluyen deberes morales, reflexión ética, egoísmo y altruismo y la educación del carácter o libertad de pensamiento; además de justicia con los seres vivos en el contexto que se anota enseguida. Jahr planteó una relación, poco más o menos recíproca y complementaria, entre las ciencias naturales modernas y la filosofía, donde las primeras además de proporcionar una visión imparcial del mundo, inciden en una posición dominante del individuo en el mundo; en tanto que la filosofía les dicta principios ideales y, en su momento, elabora sus sistemas con base en conocimientos específicos de las ciencias naturales (1927-1947, 2011:243). Jahr se basó en la biopsicología y psicología moderna para proponer el término bioética, donde al equiparar el ser humano y el animal, aplicando los mismos métodos para incluir plantas y todos los seres vivos, en un sentido de asumir obligaciones morales frente a los seres humanos y todas las formas de vida; plantea el imperativo bioético (*Ibidem*) como sigue: “Respete a cada ser vivo por cuestión de principios y trátelos, de ser posible, como tal”.

Para Jahr los deberes morales son deberes con otras personas; cumplir los propios consigo mismo evita muchas maneras de perjudicar a otras personas y genera responsabilidades adicionales; en este sentido aquel que cumple con su deber [consigo mismo], lo hace con su comunidad e incluso con su país (*Ibid.*, 1927-1947, 2011: 257). La bioética, afirma Jahr (*Ibid.*, 1927-1947, 2011:258), supone deberes morales con los seres humanos y con todos los seres vivos; aunque en su momento los deberes para con seres como los animales parecen menos complicados, en cuanto a contenido, que las propias necesidades humanas, las obligaciones también lo son, al menos en planos conceptuales y prácticos; en esta forma el principio de lucha por la vida modifica las obligaciones morales con los otros seres vivos Este sentido abunda en que es un particular de la bioética los deberes morales con los seres vivos, su derecho a ser tratados con base en principios morales, afirma que debemos justicia a los seres humanos, compasión y misericordia con los otros seres vivos capaces de beneficiarse de ellos.

Incluyo un par de dualidades en Jahr la compuesta por la palabra y la reflexión y la segunda por el egoísmo y el altruismo. En la primera este autor expone que la reflexión ética adquiere un propósito real cuando se hace el trabajo teórico o práctico, inclusive si lo más importante es la confirmación práctica (*Ibid.*, 1927-1947, 2011: 249); esto por un lado permite inferir el paso operativo de la palabra a la reflexión resultando sea teoría o ejecución. Aquí queda entonces la palabra, tanto hablada como impresa, como vehículo para concretar la reflexión, para hacerla externa por medios relativamente materiales como los sonidos, la información o los propios escritos, es también resultado del pensar y del actuar, aunque no esté especificado un para qué especial. Esto puede concatenarse con la segunda dualidad que implica un problema moral, entre egoísmo y altruismo.

El egoísmo corresponde a una ética individual donde la posición es egoísta o egocéntrica, como un impulso intuitivo e instintivo, que junto con la lucha por la vida es un agente que crea y desarrolla tanto la civilización como la cultura. En tanto que el altruismo corresponde a una ética social donde hay un sentido de justicia, compasión, de amor (no en sentido sexual); hay empatía por la justicia, la imparcialidad, la compasión, solidaridad o amor u otro vocablo que ha de reconocerse y valorarse como hecho psicológico (*Ibid.*, 252). Sin embargo, egoísmo y altruismo, dice, no son adversarios éticos incompatibles, el primero a equivalencia de un fenómeno natural es un derecho humano básico –esto dicho en el año 1929- y es desproporcionado pero el altruismo no lo es.

El movimiento hacia la acción lo asiento con el precepto de carácter o libertad de pensamiento, mismo que se basa en el juicio moral, sostenido en juicios de valor, a diferencia de la ciencia que no acepta a estos últimos para su trabajo aunque sí aporta material para la formación del carácter. Sobre este particular Jahr elabora juicios para el funcionamiento de lo que denomina liberalización, democratización de la formación del carácter, para jóvenes y futuras generaciones, desde el aula y que tenga además repercusiones entre naciones –en congruencia con su presupuesto de que la responsabilidad individual también lo es con la colectividad-; haciendo hincapié en la precisión o exactitud de la enseñanza de las ciencias (física, química) con verificación para evitar moralizaciones y en biología mejorar y perfeccionar el conocimiento de la naturaleza, descartando pre-conceptos antiguos; la música y la estética de proporcionar experiencias agradables favoreciendo la formación del carácter, la gimnasia tiene una tarea más ambiciosa además de la satisfacción de impulsos humanos evitar luchas, guerra y la diseminación del odio entre naciones (*Ibid.*, 1927-1947, 2011:255). Esta formación de carácter tiene un proceso y un funcionamiento, del último resalto tres aspectos que el autor refiere como parte de la enseñanza a los jóvenes, 1) la exposición de hechos, 2) diferencias de opiniones y de actitudes y 3) la autoridad.

La exposición de hechos está precedida por el no enseñar tendencias subjetivas predeterminadas, ni ocultar opiniones predeterminadas en la erróneamente llamada objetividad y enseñanza llamada también erróneamente interactiva; ni presentar hechos omitiendo otros inadecuados, sea por negación o por manipulación de voluntad. En las diferencias de opiniones está presente una forma de libertad, considerando el contraste de caracteres y de opiniones, hay que exponer la opinión de cada cual de forma imparcial y no discutir los problemas relativos a la opinión del otro. Es también importante evitar presentar información tendenciosa del carácter para que los alumnos construyan su propia opinión; así las informaciones objetivas que se les proporcionen sentarán la base para que formen su propio carácter futuro. Y dando continuidad a esta exposición que considero mayor al de un proceso de transmisión de informaciones, es la formación dada trascendencia en la personalidad y conducta de los receptores añadido que para Jahr (*Ibid.*, 1927-1947, 2011:255). importancia a la razón y la ciencia son las mayores autoridades de las personas, que no deben faltar en la formación de su carácter y para el análisis del ya existente, pues es mejor el carácter de una persona, adquirido y formado, que aquel otro apenas aceptado por los demás y es mejor que el de una actitud infantil en relación a las cuestiones de carácter.

De lo retomado de Jahr destaco el sentido del deber hacia lo vivo, el actuar de los individuos que puede capitularse en la palabra expresada o escrita, por la cual genera tanto teoría como prácticas que pueden ser consecuentes a la palabra y reflexión. El sentido de atención de un individuo hacia el otro es resultado de una posición de libertad, de juicios morales que lo mueven. Y este continuo es la expresión de un carácter, que se forma con información de hechos objetivos, de discusiones con opiniones opuestas evitando manipular, sesgar la voluntad del receptor, aquí la libertad en el diálogo y deliberación que al final se da entre caracteres y hechos. También considero que egoísmo y altruismo son mutuos referentes, revelan relaciones entre individuo y sociedad, con colectivos en ella y así expuestos son visibles dos posiciones individual o micro y social, colectiva o macro que son semejantes a niveles de organización social.

Van Rensselaer Potter en su libro presenta a la bioética como una disciplina que contiene el conocimiento biológico y valores humanos (1971:2), aborda relaciones entre el hombre [ser humano por extensión¹⁶] con animales, plantas, esto es sus relaciones con lo biológico y lo físico; de esta necesidad de sobrevivir, de mantener una calidad de vida a largo plazo; asienta el destino de ese mundo en integrar, preservar y extender el conocimiento y en especial el biológico desde tempranas edades. También es tarea de esta disciplina proveer modelos de estilos de vida para que las personas se comuniquen, puedan proponer y explicar nuevas políticas públicas para un futuro [*bridge to the future*] y paliar problemas relativos al planeta para lo cual requiere alguna combinación entre biología básica, ciencias sociales y humanidades.

En Potter hay una vinculación temática entre bioética y el ADN, su estructura de doble hélice [Watson y Crick], al plantear la discusión bipolar entre reduccionismo y holismo, esto es considerar no sólo los detalles de la biología molecular (reduccionismo), sino el todo el animal completo y toda la situación (holismo), de esta forma es la biología real y holística la que Potter refiere como bioética (*Ibid.*, 1971: 7), dado en el contexto de las discusiones entre biólogos sobre atender al todo y su ambiente o el particular molecular, donde es el todo del animal [o del hombre] y la situación o como plantearon los biólogos moleculares con sus propios paradigmas, con el dogma central que dicta que la información biológica pasa de los ácidos nucleicos a proteína y es claro que no asientan que ellos sean el todo pues ellos consideran que las células pueden ser explicadas como moléculas y nada más (*Ibid.*, 1971:8); con este primer escenario de posiciones duales reproduzco una afirmación de Potter (1971: 9) que considero uno de los referentes, teórico e histórico, de las inquietudes y problemas abordados en esta tesis:

¹⁶ Presto atención a un contraste de contenidos intertextuales y señalo que los estilos de comunicación en los discursos de Potter expresan al hombre (*man*) como incluyente de humanidad y parte del mundo. En una exposición que personalmente encuentro clara e inclusiva de seres humanos y otros vivientes, hasta del propio planeta. Y llamó mi atención que en algunas exposiciones recientes de profesionales de áreas biológicas hay *distinción* y temas genéricos referidos a componentes moleculares, hecho que me resultó por demás particular, me explico y cito un ejemplo en relación al ADN basura: «Otras regiones estructurales de ADN basura actúan como puntos de anclaje cuando los cromosomas son compartidos a partes iguales entre diferentes hijas durante la división celular. (El término “célula hija” significa cualquier célula creada por división de una célula parental. No implica que la célula sea femenina). Y otras actúan como regiones de aislamiento, limitando la expresión de los genes a regiones concretas de los cromosomas.» en Carey (2015:18,19). Señalo que estos estilos expositivos los referí como utilización de recursos tales como metáfora, comparación, símil y otros que los autores aplican en sus discursos para precisar y explicar, pues desconozco lo relativo a marcos valorativos de autores y de sus textos y más aún dudo que aplicaran; lo que sí me resulta evidente son las interacciones y tratamientos que el investigador sostiene con lo que estudia, las formas y referencias que utiliza para transmitir sus conocimientos a otros.

“Yo pienso que una cosa es acumular conocimiento del nivel molecular y proceder sobre la afirmación de que esa será manipulable/manejable (manageable), y otra es operar al nivel de manejo (management) y para ocuparse de la aplicación del conocimiento que es siempre incompleto. Aún este es el predicamento de la Administración Federal de Alimentos y Medicamentos y de muchas otras agencias de gobierno, quienes pueden raramente evitar una carga de sub-reacción o sobre-reacción en muchas instancias que son juzgadas con el beneficio de la retrospectiva. No puede haber duda de que ninguno de nuestros expertos médicos ni funcionarios administrativos, con quienes ellos deben cooperar, pueden posiblemente tener tanta información y visión como ellos necesitan para decisiones sobre alguna ocasión dada, o tanto como el entendimiento público de su dificultad/problema se merece.”

Y Potter (1971:58,59) destaca a propósito de la dinámica del conocimiento, su velocidad de generación y cúmulo que los científicos se especializan y saben mucho de poco, sus habilidades pueden ser poco confiables para organizar su conocimiento especializado en la ciencia y sociedad. Con la separación entre ciencia y letras, la afirmación que “conocimiento es poder” donde es la clave está en la ciencia, misma que está en la generación de diferentes objetos como vacunas, *nylon*, fosgeno, gas mostaza, la bomba atómica; estima que durante la Segunda Guerra mundial sobrevino la imagen de “conocimiento peligroso” y fue una realidad; luego, pasada la guerra, la ciencia es fuente material de bienestar, de orden y entendimiento. En consecuencia, la ciencia [y el conocimiento] es observado en perspectiva moral, la ciencia generó problemas en la sociedad, complicaciones no previstas en las vidas de las personas y cambiar tradicionales formas de pensar.

Y sobre esto se detiene en un problema, el entendimiento del mecanismo de la vida en sí misma, que atañe a biólogos moleculares y las técnicas que incluyen de métodos de la física, microscopios de electrones, ultracentrífugos, trazadores de isótopos e instrumentos electrónicos semiautomáticos. Y aquí Potter utiliza un recurso de estilo literario: «Los biólogos moleculares tienen una religión propia en la que el ganador del premio Nobel Francis Crick es el profeta y el modelo molecular de DNA es el icono (nota al pie). Los biólogos moleculares tienen una “trinidad” de tres tipos de moléculas –DNA, RNA y moléculas de proteínas- las cuales responden una con otra sobre bases informacionales de unidad a unidad. Ellos tienen un “dogma” (y ellos lo llaman dogma) que dice “información” –que es, patrón molecular- pasa de DNA a RNA a proteína pero no pasa en dirección reversa.» (1971:60).

Potter (1970, 60,61) explica cualidades de la molécula de ADN, del que afirma es el equivalente químico del gen hereditario y es la base de la evolución porque tiene cinco capacidades básicas que resumen la relación de orden y desorden en el mundo viviente: 1. Proveer información. 2. Replicación. 3. Mutación. 4. Recombinación y 5. Expresión; dice que la máquina viviente está representada por el ADN, ARN y proteínas, luego cada organismo, desde la bacteria hasta el hombre, ha de ponerse de acuerdo con su ambiente involucrando regulación o control de las propiedades de la vida. Y por un lado Potter (1970:63,64) observa que los científicos aprenden las formas en las cuales controlan su propia actividad y a la vez aprenden cómo controlar la vida añadiendo sustancias químicas hacia el ambiente; no obstante este conocimiento es de doble filo porque por un lado el conocimiento de cómo matar células de cáncer, virus de poliomielitis y otros por los que el público está pagando; pero por el otro ese mismo conocimiento puede tener aplicaciones no deseables y resultados

intencionados; así que el conocimiento de cómo controlar la vida es un conocimiento peligroso, de hecho la ciencia es difícil de manejar, también es un problema para la sociedad cuya solución es más conocimiento, por lo que advierte que quizá la ciencia debería hacer un esfuerzo más consciente para determinar el impacto del nuevo conocimiento en la sociedad.

Potter (1970:64) esclarece el sentido de orden y desorden, que considera una atribución de la ciencia; con una comparación entre las capacidades del ADN y la evolución cultural de las ideas [aquí una metáfora circunscrita] y considera que son análogos el proceso de selección natural y sobrevivencia de las ideas en la evolución cultural a la selección y sobrevivencia de moléculas de DNA en la evolución biológica; siendo las ideas la clave para entender la evolución cultural. Donde mutación y recombinación equivalen a elementos del desorden sin los cuales el sistema no evolucionaría; en tanto que la información, expresión y replicación como elementos de orden. Así ideas o conceptos tienen las cinco capacidades y sin los elementos de desorden, la mutación y recombinación de las ideas existentes no ocurriría la evolución cultural. Y termina, la ciencia es a la evolución cultural lo que la mutación mutagénica es a la evolución biológica, así la ciencia es una nueva idea que genera más ideas nuevas en un constante incremento y muchas de las nuevas ideas han tenido consecuencias que no han sido previstas.

Y al tenor de que la ciencia satura a la sociedad con nuevo y peligroso conocimiento, el desconocimiento de las consecuencias del control biológico sea incompleto e inadecuado su propuesta (*Ibid.*, 1970:65,66) consiste en establecer grupos interdisciplinarios que estudien la evolución cultural y la adaptación conforme a la evolución y adaptación, la acumulación de conocimiento y métodos de las humanidades y de las ciencias sociales, insta por esta organización y por el estudio de problemas contemporáneos de largo alcance que surgen de la desigual aplicación del conocimiento científico, buscando formas de evitar peligros latentes y mejorar la condición humana. Y resume que la ciencia no es sabia, aunque puede usar el método científico para buscar la sabiduría; luego la sabiduría es el conocimiento de cómo usar el conocimiento para mejorar la condición humana lo que es en sí el mejor conocimiento, es entonces como cita a Aristóteles y su distinción entre saber filosófico que combina conocimiento científico con razón intuitiva y saber práctico que concierne a intereses personales.

Es central igualar el saber filosófico con el balance adecuado entre el más elevado bien para la sociedad presente y la futura. La búsqueda de ambas sabidurías se da por consenso de grupos interdisciplinarios, al examinar viejas ideas por medio del método científico, al establecer un continuo intercambio de nuevas ideas entre científicos y humanistas. El conocimiento peligroso lo es por su aplicación, lo impredecible subsiste porque no hay esfuerzo particular para prever consecuencia e interacciones que puedan resultar de tal aplicación, ni las interacciones que podrían resultar de su aplicación. Y enmarca dicho esfuerzo que es un tema político y su sistema político es adecuado por su apego a la dignidad del individuo, al cambio no violento, al derecho de la minoría a ser escuchada que son mínimas garantías que deben conservarse para prever las consecuencias en la aplicación de nuevos conocimientos y tomar acción política para controlar la tecnología y sus potencialidades.

Es así que lo biológico, lo humano, social, humanidades y política confluyen en la bioética de Potter, el juego de metáforas entre lo molecular y lo cultural en perspectiva de evolución, de cambios paulatinos que son actividad de científicos, pero también son tema de la política, de sus decisiones y coordinación de esfuerzos entre lo público y lo civil. El punto de contacto entre ellos es el conocimiento biológico y del ADN en particular es problema en razón de las aplicaciones de sus conocimientos, que en Potter están bifurcados entre ser para beneficio o para perjuicio del público; entonces definir los procedimientos y manejos del mismo requiere participación de diferentes grupos, consenso público y particulares científicos, además de saberes multidisciplinarios.

Esto último puede leerlo como deliberación entre actores sólo que añado la participación de actores no legos porque los problemas sociales-bioéticos competen a colectivos heterogéneos donde las vivencias sociales (ver nota 29 al pie de página) no distinguen a los actores por sus saberes personales y profesionales, ni por los arreglos moleculares y vitales operativos en ellos porque estos les unifican en tanto seres biológicos. Expreso así a sujetos si biológicos, pero también, emocionales, morales, culturales, políticos y sociales por extensión y capaces de ser actores de intervención. Considero que cada actor coopera en función de sus capacidades de acción y recursos¹⁷ y si organizados mediante procesos temporales o en entidades establecidas, ambos legitimados institucionalmente garantizando así la legalidad, el establecimiento de la norma o política organizacional avalado por un patrón institucional congruente con un código de conducta sustentado en valores éticos y bioéticos que en el colectivo se asientan como aceptados y reproducidos, ejercidos dentro del mismo y hacia el objeto motivo de su creación, funcionamiento y rendición de cuentas al público.

El otro aspecto rescatado de Potter y vigente es la rapidez, magnitud y proliferación de conocimientos respecto a la biología, en especial ahora del ADN humano, sus manejos y aplicaciones, las habilidades para ello; lo mismo que las ambigüedades para prever, prospectar [no predecir] diferentes consecuencias tanto en lo molecular, orgánico, biológico, individual así como sus repercusiones sociales; esto en precaución de que las aplicaciones de conocimientos y de los bioobjetos con ellos producidos, que su disposición y acceso sean convenidos en criterios de distribución que les incluya a los ámbitos sociales con conocimiento e información, evite vulnerar a quienes pudieran requerirlos, que les utilicen dentro de marcos libres con responsabilidades, equitativos o en función de fines legales para acordar rangos de asignación, en conductas morales y éticas; con medios bioéticos que implican procesamientos de bioobjetos.

¹⁷ Tomo y asiento esa alternativa de acción basada en un juicio deliberativo previo de un actor, que en cierta forma es un actor gestor de un asunto común [bioquímico y social) a un colectivo, me refiero al nombrado por Simon "hombre administrativo" (1947, 1962, XXIV) [aquí escrito como el nombre de un concepto para definirlo y no con perspectiva de género] que reconoce un modelo simplificado de la complejidad del mundo real, con este cuadro de situación el hombre administrativo considera pocos factores que estima notables y fundamentales, esto es cambia el examen de todas las posibles alternativas de conducta por aquellas otras que siguen unas reglas sencillas y manejables. Esto es porque expone Simon (1947, 1962:78) haya una racionalidad limitada; pues si bien la racionalidad conocimiento completo de todas las consecuencias de las elecciones, en realidad el ser humano sólo conoce un fragmento de las condiciones que rodean su acción, percibe regularidades y leyes para predecir consecuencias futuras con base en el conocimiento de consecuencias presentes.

Y llamo la atención sobre la disposición y distribución inequitativa del conocimiento que coloca en riesgos a la propia humanidad, o quizá a cohortes de individuos, sujetos y actores particulares en vista de cómo estén organizados. Por lo que estimo la necesaria participación de la bioética y la acción de su masa crítica con intervención y hasta como agentes de intercambio y quizá de traslación de conocimientos entre actores individuales, colectivos y sus autoridades institucionales. Esto porque he descrito a la disciplina con un carácter multidisciplinario e interdisciplinario lo que la posibilita en un papel hermenéutico. Y sigo con la reinterpretación, es la *naturaleza* del objeto llevado por la gente hacia a las entidades con capacidad de mandato para realizar, ejecutar, y vigilar políticas públicas, la que exige esta intervención de múltiples actores y también de la intervención de múltiples conocimientos, descollando a la biología, las ciencias sociales y humanidades. Aquí está un encuadre entre ADN, humano en especial, su adopción, asimilación e interacciones no biológicas con los sujetos si biológicos, pero también, emocionales, morales, culturales, políticos y sociales por extensión.

Con la revisión de ambos autores se tiene una perspectiva de bioética que toca y reúne ámbitos de la biología moderna con otros de las humanidades, filosofía en general y ética en particular, así como de ciencias sociales en amplio sentido. También juicios de valor, más que valorativos, que en la forma de enunciados sus contenidos son preceptos de conducta social, de reflexión y ejercicio de creatividad para hacerlos operativos en las aplicaciones de conocimientos y los intervinientes con sus contextos. Se asienta por lo hasta aquí revisado que de forma explícita se trata a lo vivo, a formas de vida, como un observable de la bioética, siendo claro que no se discute la vida en sí misma, aún al abordar el propio ADN y sus constituyentes moleculares y bioquímicos que se organizan para sustentarla.

Considero que puede constar dentro de las ocupaciones de estudio y deliberación, intervención y propuestas de la bioética la existencia y relevancia de lo no vivo, en este caso como el material bioquímico o restos de aquello que fue vivo o que no hay certeza o se ha determinado que lo sea, como parte operativa de para definir uno de los quehaceres de la bioética. Lo no vivo es un observable u objeto de estudio, referentes empíricos de lo viviente y del entramado ecológico en el planeta; marca diferencias entre vivientes, sus límites corporales como es el caso de que en un mismo individuo humano existen y persisten genomas de bacterias, microbios y virus que *viven* cotidianamente en él; otro caso es el las unidades taxonómicas operativas (OTUs, *Operational Taxonomic Units*. Zarraonaindia, 2013: 270) que precisamente estudiadas desde análisis genómicos su estatus entre vivo y de lo no vivo está aún en discusión. Y si bien el estudio de la vida, lo no vivo o lo muerto no son los particulares de la bioética sí lo son las interacciones morales y éticas que tengan los humanos y seres sociales hacia ellos. En seguida desgloso algunos fundamentos que desde la bioética destacan las relaciones entre la biomolécula de ADN humano y el individuo ético, moral y social que lo conlleva.

V. El problema social-bioético y su incidencia institucional, desde dónde y cómo se aproximan

Problema social es también un concepto con múltiples definiciones. Aquí un primer paso para delimitar un problema de carácter social¹⁸ es prestar atención al conjunto, colectivo o un todo en proporción dentro de la sociedad que es el plano de atención que implica. Se tiene que no toda acción o situación social tiene el carácter de problema social. Sólo es así cuando estas acciones implican grupos sociales, pueden intervenir sectores sociales a saber, público, privado y social¹⁹ cuyos actores intervienen en actividades de sectores industriales o económicos, donde la biotecnología además de disciplina académica destaca como una rama industrial²⁰ y comercial. Algunos problemas sociales requieren actos de gobierno (acciones públicas) conforme a la legislación y designación de responsabilidades institucionales. En este sentido preciso hacer hincapié y separar lo social de lo público aunque ambos sean asuntos de colectivos organizados. Para esto distingo dos niveles de agregación social, el individual y el colectivo que describo con base en Dente y Subirats (2014: 38) el primer nivel es el asunto de elecciones o preferencias de individuos que están relacionadas al comportamiento individual y dependen de la acción de otros individuos y el segundo (que aquí considero y abordo más adelante en la alternativa de solución) es el de elecciones del sector público cuyas consecuencias directas e indirectas, reales o potenciales afectan a la colectividad, en este sentido y siguiendo a Dunn (1981, en Dente y Subirats, 2014:39) un problema colectivo es “cualquier insatisfacción relativa a una necesidad, una demanda o una oportunidad de intervención pública” y su solución aporta (*Ibid.*, 2014:39) se da por medio de una política pública entendida como un conjunto de decisiones y actividades.

En cambio, un problema social, resumiendo la exposición de Fuente De la (2010:4) demarca a una condición donde un grupo dispone que una condición está desviada de normas sociales, afecta a sus valores y que puede corregirse mediante alguna acción colectiva. Y son problemas sociales los que afectan al colectivo, necesidades no satisfechas, situación no deseable o no aceptable, mejoras, derechos no garantizados, aquellos que se resuelven mediante acciones públicas (*Ibid.*, (2010:5). El listado de problemas sociales es amplio y a manera de ilustración cito aquellos incluidos en el Tesoro de la UNESCO (2021): adicción, alienación social, conflicto social, delincuencia, discriminación, extremismo, malnutrición, pobreza, pornografía, prostitución, suicidio, violencia. Y continúa como conceptos relacionados a: abuso de menores, agitación estudiantil, costes sociales, crimen, desastre, desempleo, desintegración de la familia, discriminación étnica, enfermedad, exclusión social, persona sin hogar, refugiado, terrorismo, tortura, zona insalubre.

¹⁸ Los problemas sociales son distintos de los de tipo público, éstos son de acuerdo a Gusfield (1981, citado en Subirats, *et al.*:2008:131) “...objetos de controversia política... los problemas públicos representan una prolongación de los problemas sociales en la medida en que, una vez que surgen en el interior de la sociedad civil, se debaten en el seno de un espacio político-administrativo emergente... un problema se vuelve público sólo tras su inclusión en la agenda política.”

¹⁹ Con base en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en el Artículo 25 (Estados Unidos Mexicanos, DOF, 1917,2021) se tiene que en el desarrollo económico nacional confluyen con responsabilidad social tres sectores, el público, social y privado, sin menoscabo de otras formas de actividad económica que contribuyan al desarrollo de la Nación. De aquí la partitura y reconocimiento de tres sectores de actividad económica y de diferentes formaciones para fines productivos.

²⁰ En la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos Artículo 123 (DOF, 1917,2021) se señalan las ramas industriales y de servicios a los siguientes: 1. Textil. 2. Eléctrica. 3. Cinematográfica. 4. Hulera.5. Azucarera. 6. Minera. 7. Metalúrgica y siderúrgica. 8. De hidrocarburos. 9. Petroquímica. 10. Cementera. 11. Calera. 12. Automotriz. 13. Química, incluyendo la química farmacéutica y medicamentos.14. De celulosa y papel. 15. De aceites y grasas vegetales. 16. Productora de alimentos, 17. Elaboradora de bebidas que sean envasadas o enlatadas o que se destinen a ello. 18. Ferrocarrilera. 19. Maderera básica. 20. Vidriera. 21. Tabacalera. 22. Servicios de banca y crédito.

Cada concepto resume situaciones complejas de actores que ocupan posiciones o roles extremos en situaciones que contravienen normas sociales, legales y morales, también valores donde puedo posicionar ahora a la bioética como disciplina, quizá sea más directa la relación al vincularla con problemas sociales de adicción, malnutrición, suicidio, discriminación étnica, enfermedad. Al punto aquí presento una exposición del área bioética desde dos de sus autores pioneros, algunas corrientes que disponen como un objeto de su estudio a una situación en la que convergen valores, principios, biología, ciencia y tecnología; esto hace que cualificar a un problema social también como objeto o entidad de la bioética, que nombro como con perfil bioético, impele a reunir más requisitos y por contraste ser un asunto más específico.

También esta asociación explicita el carácter de constante emergencia de aristas del problema social-bioético, así como su contingencia o potencialidad de que suceda, que no pase o se evite, se difiera o postergue, que suele resumirse como incertidumbre; dados elementos intrínsecos como el constante proceso de conocimiento, las innovaciones en biotecnologías y con ellos cambios en los sistemas de innovación, por citar algunos; otras cuestiones esenciales son los valores en cada sociedad, su refrenda, prelación e historicidad, lo mismo que los criterios para hacerlos operativos en las instituciones [ver patrón y directriz], en sus organizaciones [políticas internas] y hacia la población, así como los valores y formas de hacerlos operativos entre diferentes colectivos sociales.

Y el papel activo de la bioética en el problema social y bioético lo expongo en la relación de la bioética con los asuntos públicos analizados por Cortina (172, 173) quien cualifica a la bioética también como un bien público, esto es con una calidad de *commodity* [cierta forma de mercancía o bien de intercambio] cuyo uso es no competitivo porque quien lo produce obtiene un beneficio y al mismo tiempo produce un bien del cual disfruta la sociedad sin necesidad de competir por él. La bioética tiene un rol público consistente en participar en deliberaciones públicas, en alentar el uso público de la razón, expresar [el público] sus convicciones en la vida diaria y entonces generar el bien público. Al punto Cortina (2006:172,173) especifica en cinco acciones cómo se desempeña la bioética en lo público:

1. Es preciso desarrollar un proceso interno de deliberación interdisciplinaria para posterior deliberación pública. Así la evaluación ética de un particular tiene una secuencia:
 - a) Descripción de los aspectos a profundidad desde el punto de vista científico.
 - b) Elucidar y formular los valores éticos de los diferentes grupos sociales que efectivamente comparten y forman parte en esta práctica.
 - c) Revelar los principios éticos que guían tales valores.
 - d) Examinar hasta dónde el acuerdo es ya una realidad y dónde empiezan los desacuerdos.
 - e) Abrir debate en los puntos en los que surge el desacuerdo

- f) Intentar llegar al punto en el que todas las posiciones parezcan moralmente respetables.
 - g) Ofrecer recomendaciones para implicaciones o problemas específicos desde la posición de mayoría, en tanto se expone cualquier discrepancia, dónde ésta debe ser de convicción y no de interés.
2. Ofrecer información y convicciones morales a la opinión pública por medio de descubrimientos y declaraciones para alentar una opinión pública razonada, para evitar ideologización de intereses políticos o económicos y que la deliberación sea una búsqueda cooperativa de lo que es justo para los seres humanos.
 3. Se debe construir gradualmente una bioética cívica transnacional, pues hacer el bien, respetar la autonomía y hacer justicia [principios de la bioética] son principios que sólo se siguen internacionalmente en una sociedad global, aquí el énfasis en que las repercusiones de la decisión bioética afectan no sólo la llamada *polis* sino a la *cosmopolis*.
 4. Se debe dar forma al *ethos* ético de las sociedades; códigos, comités de ética y auditorías que en opinión de Cortina son una fenomenización de las conciencias morales de las sociedades, expresión tangible de la conciencia moral tiene lugar en diferentes esferas de la vida social.
 5. Se debe cooperar para dar forma al *ethos* para la investigación biotecnológica y la práctica de la salud pública, con equidad y conocimiento para producir el bien público.

Aquí el interés es el desarrollo de una visión para una propuesta primordialmente local reconociendo interacciones externas de los participantes en aplicaciones sociales del ADN humano, en significado, material y productos derivados; para ello considero que la delimitación de cualesquier problema social-bioético también debe reconocer que existen complejos o redes explicativas dadas por las disciplinas académicas, lo mismo que hechos y acontecimientos en constante cambio entre los actores sociales; por ello decidí que para fines expositivos, descriptivos y de explicaciones consecuentes acotar un conjunto de hechos y actores en un tiempo que están retratados en la construcción de diferentes situaciones sociales, así desde una representación teórica y con actores de la sociedad interactuando en función de alguna actividad económica, industrial se da cuenta de este continuo de estadios y significaciones, de generación de artefactos y bioobjetos asentados en biotecnologías genómicas.

VI. Asignaciones y vulnerabilidades entre valores y bienes, dos niveles

Distingo dos niveles de análisis para una asignación de bienes primarios, valores, normas y patrones de conducta, el primero está en la estructura social, en arreglos institucionales, en las organizaciones que las integran y sus relaciones. El segundo nivel, si bien todavía abstracto, especifica la asignación de bienes a actores conforme a necesidades u otros criterios correlativos a la solución de problemas sociales. Y en éstos radican las cualidades que significan como vulnerables a individuos, grupos o colectivos de la sociedad circunscritos a problemas sociales con perfil bioético.

VI.1. Asignación entre valores, bienes y solución de problemas sociales

Para el primer nivel se retoma la definición de justicia²¹ social de Rawls (1971,1995:97) que dice: “Todos tienen asegurada una libertad igual para llevar a cabo el plan de vida que les agrade, en tanto no viole las exigencias de la justicia. Los hombres participan en los bienes primarios según el principio de que alguno puede tener más si adquieren estos bienes de modo que mejore la situación de aquellos que tienen menos. Una vez que todo el sistema está establecido y funcionando, no se harán preguntas acerca de los totales de satisfacción o de perfección. Las cosas resultan de acuerdo con los principios que se elegirían en la posición original”.²² En este contexto hay dos principios²³ el de justa igualdad de oportunidades y el de diferencia; esto el en el primer caso el marco de referencia es el de las instituciones para [garantizar] la libertad y la igualdad de oportunidades donde las expectativas de los mejor posicionados en justa si y sólo funciona como parte del esquema de mejora de las expectativas de los menos favorecidos. El principio de diferencia implica una distribución igual o de mejora, esto es mejorar la situación de una sola persona no genera ganancia si no mejora a otra, se revisan las sumas constantes de beneficios distribuidos entre las personas (por ejemplo, la distribución de ingreso entre clases sociales); en sentido opuesto la desigualdad en las expectativas sólo si al reducirla se empeoran más las condiciones iniciales de menos aventajado o peor colocado (Rawls: 1971, 1995:80,81). En este contexto todos acceden a una libertad igual para realizar su plan de vida si no contraviene a las exigencias de la justicia, la participación de aquellos en los bienes primarios considerando que algunos pueden acceder a más de ellos si esto mejora la situación de los que tienen menos.

Entonces las expectativas son el índice de bienes primarios a los que una persona puede esperar y sus expectativas mejoran cuando prevé una colección preferida de dichos bienes (Rawls: 1971, 1995: 97). A esto las libertades básicas (que han de ser iguales) son: la política (derecho a votar y ser elegible a ocupar un cargo público), la de expresión y reunión, la de conciencia y de pensamiento, la libertad frente a la opresión psicológica, agresión física e integridad de la persona; el derecho a la propiedad personal y libertad respecto a detención arbitraria. El segundo principio es que las desigualdades sociales y económicas han de conformarse a modo de que sean ventajosas para todos y que se vinculen a empleos y cargos asequibles para todos (*Ibid.*, 1971, 1995: 68). Este principio se aplica a la distribución del ingreso, riqueza y a formar organizaciones que usen diferencias de autoridad y responsabilidad, cadenas de mando; esto hace asequibles los puestos, dispone las desigualdades económicas y sociales a modo de que todos se beneficien (*Ibidem*). Los derechos y libertades de los principios los definen las reglas de la estructura social, establecidos en sus instituciones.

²¹ La injusticia es como desigualdades que no benefician a todos (Rawls, 1971,1995:69).

²² Esta propuesta de justicia tiene dos principios que convergen en la posición original, que se aplican a la estructura básica de la sociedad y tienen un orden sucesivo, el de prioridad, el primer principio sobre el segundo; donde el primer principio es que cada persona ha de tener derecho a igual esquema extenso de libertades básicas compatible con aquel de los demás (Rawls, 1971,1995: 67). Este principio se aplica a los aspectos del sistema social que definen y aseguran las libertades básicas iguales y aquellos que especifican y establecen desigualdades económicas y sociales.

²³ En Rawls (1971, 1995:257,258) los principios de justicia regulan la estructura básica y la combinación de instituciones en un esquema (estructurar las fundamentales); así el problema de la justicia es la elección de un sistema social, necesita establecer el proceso económico y social en las instituciones políticas legales. A la estructura básica la regula la constitución que asegura las libertades de la ciudadanía (de conciencia, de pensamiento), justo valer, libertad política, justa igualdad de oportunidades de enseñanza y cultural; también en actividades económicas y libre elección de trabajo. También el gobierno ha de supervisar a empresas y asociaciones privadas, establecer restricciones; garantizar un mínimo social, bien por asignaciones familiares y subsidios específicos por enfermedad y desempleo mediante complemento graduado al ingreso (impuesto negativo sobre la renta).

Estos principios están para regular acuerdos institucionales básicos, no para asignación de bienes a personas necesitadas (*Ibid.*, 1971, 1995: 71). Estos casos de distribución de bienes Silveira (2003:35,36) los ilustra con números en la siguiente forma:

| | | |
|---|--|---|
| En un modelo simplificado de sociedad de dos individuos, A y B, cada cual tiene unidades de bienes representadas por números. | | |
| Situación 1 | Situación 2 | Situación 3 |
| A 3 | A 3 | A 5 |
| B 4 | B 7 | B 9 |
| Suma total 7 | Suma total 10 | Suma total 14 |
| Como punto de partida, el total corresponde a la eficiencia en la distribución de bienes de la sociedad. | Significa una sociedad más eficiente [incrementó el número de unidades por individuo] pero sólo beneficia a uno de los individuos. | Significa una sociedad más eficiente y menos igualitaria. |
| Fuente: Adaptación de los casos expuesto por Silveira (2003:35,36). | | |

Se observa también un constante mantenimiento de desigualdad por medio del incremento proporcional de acceso a bienes entre individuos, lo que mantiene la de diferencia la distancia en relación al acceso a bienes y a unidades de ellos entre los individuos y es percibida como algo normalizado toda vez que lo que se prioriza son los resultados totales; por otro lado una hipotética cuarta situación “A9, B9, suma total 18”, cumple el criterio de incrementar la eficiencia de este modelo de sociedad de dos individuos pero quedan velados qué bienes están representados por cada una de las nueve unidades que corresponden a cada individuo lo mismo que saber si con esta hipotética proporción entre las personas A y B se facilita el cumplimiento de sus propios proyectos de vida²⁴ que estimo como un factor de diferencia o de mantenimiento de la desigualdad de este modelo.

Otro caso de asignación del bien común en la forma de suma o promedio de bienestar de los individuos es la propuesta utilitarista [maximizar la utilidad global (Silveira, 2003:61)], donde el bien lo identifica cada individuo (su propio bien), las decisiones sociales están basadas en el cálculo de pérdidas y ganancias, la decisión a tomar es la que maximice el bienestar total o promedio del grupo al que está destinada, aquí el gobierno tiene como criterio de decisión la máxima de [buscar] “la mayor felicidad para el mayor número” (Francis Hutcheson en Silveira, 2003:49), el problema es que puede aumentar las desigualdades y no ofrecer garantías de respeto a derechos individuales (*Ibid.*, 2003:51). En este orden de asignaciones abstractas de unidades de bienes en el plano de valores, de cálculos de beneficios y ganancias se ha mencionado que el gobierno, así de manera general, tiene la capacidad de decisión sobre el cálculo de distribución de las citadas unidades. Enseguida anoto algunas especificaciones a este respecto para asentar en términos operativos las unidades y el gobierno, los beneficios y los problemas.

²⁴ Rawls (1971, 1995:71, 370- 373) plantea el proyecto de vida para el individuo con elecciones racionales y menciona el listado de *su*: propia situación, elección, deliberación en conciencia y reflexión de consecuencias; intereses, propósitos racionales, jerarquía de deseos; deliberar para organizar sus actividades; todo en un solo esquema de funcionamiento; además el individuo necesita información específica y admitir los bienes primarios para tener éxito; eliminar deseos que obstaculizan conseguir otros fines y realizar actividades, a su vez estimular los que le son agradables y facilitan lograr otros objetivos.

Las instituciones en Rawls (1971, 1995:258,259) son también el marco de actuación para el gobierno asignándole cuatro actividades (nombradas como ramas) para conservar condiciones sociales y económicas: 1. Rama de asignación para mantener el sistema de precios competitivos y prevenir irrazonable poder de mercado, 2. Rama estabilizadora para el pleno empleo y en libertad de su elección, con correspondencia entre buscarlo y hallarlo. Estas dos mantienen la eficacia de la economía de mercado. 3. Rama de transferencia a propósito del mínimo social considerando necesidades y asignándoles valor respecto de otras demandas. 4. Rama de distribución [justicia distributiva] mantener proporciones distributivas vía tributación y ajustes a derechos de propiedad; fija impuestos a la donación y sucesión, marca restricciones a derechos de herencia. Los impuestos y reglamentaciones no son para recabar ingresos cediendo recursos al gobierno, son para corregir de manera gradual y continua, la distribución de la riqueza, prevenir concentraciones de poder perjudiciales a la equidad de libertad política y la justa distribución de oportunidades.

Lo anterior me lleva a tocar aspectos de administración pública para distinguir que en sus sistemas, aparatos y gestión y gerencia se ejecutan, con personal y valores, normas y políticas, los cálculos y distribución a la colectividad. Y coordino estos elementos en el proyecto de gobierno. Y éste siguiendo a Matus tiene un fundamento estratégico, que trata problemas cuasiestructurados, con variables imprecisas que mantienen relaciones ambiguas y las propuestas de solución son conflictivas (1997:8), donde si bien la acción pública es previsible los resultados no dependen del todo de ella, aquí el contexto institucional de gobierno es una de las condiciones²⁵ para que el gobierno prevea sus resultados. En este orden el citado proyecto consiste en una propuesta de intercambiar problemas en el que el dirigente ofrece a la ciudadanía realizar acciones de beneficios y costos, precisa objetivos y medios, atiende al tipo de sociedad, reformas públicas, estilos de desarrollo, políticas de nivel de vida. Además, el dicho proyecto resulta de circunstancias e intereses del actor que gobierna, de sus capacidades de gobierno y de combinar valores, así como del aporte de las ciencias [creatividad humana de la política] (Matus, 1997:11). Ya asentada que la acción de gobierno, pública tiene efectos sobre ese ámbito, sus entidades (organizaciones e instituciones) que median con la población vía el proyecto de gobierno, circulan aquí normas [o patrón de orden en conductas], en las instituciones, del sistema jurídico y para los arreglos sociales entre particulares.

Y en concordancia a esto la regulación política del sistema social versa en el equilibrio de poder entre individuos, sus derechos y la sociedad con sus metas [por ejemplo de desarrollo], entre grupos y colectivos con intereses enfrentados en relación al beneficio social; cada cual con sus intereses y derechos (Matus, 1997:69); es entonces en el gobierno donde sucede la acción colectiva, que se prioriza el beneficio social sobre el individual y se cumple por las reglas emitidas por la función política, que protegen la legitimidad y también impide que grupos minoritarios impongan las reglas; es así que la regulación política es garante del acceso igualitario a servicios públicos (salud, educación, por ejemplo). Y respecto de los valores, es la regulación política la que genera consenso sobre los valores que sean aceptados por la mayoría en el sistema social; dicho esto aquí las posibles contradicciones se dan entre criterios político-sociales y se resuelven con criterios técnicos, así como

²⁵ De acuerdo con Matus (1997:9) las otras condiciones son: 1. Alta capacidad de gobierno. 2. Diseño organizativo del aparato público. 3. Proyecto de gobierno compatible con la capacidad personal e institucional de gobierno. 4. Contexto institucional coherente con el proyecto de gobierno. 5. Buena suerte.

con los criterios de grupos y ciudadanos para considerar la jerarquía de valores que el colectivo social asume como representativos (Matus, 1997: 70). Este último mecanismo de solución de contienda entre valores a ejecutar en acciones de gobierno es evidente al establecer entidades de carácter público responsables de la bioética en México. Y similar sucede en rubros relativos a problemas sociales como por ejemplo el desarrollo social, la salud pública, vivienda, servicios de transporte, etcétera.

VI.2. Asignaciones entre necesidades y otros criterios correlativos a la solución de problemas sociales-bioéticos

En continuidad con lo expuesto en párrafo inmediato anterior, destaco el caso de los servicios sean sociales y públicos también está sujeta a la regulación del mercado. Y hay necesidades sociales que no tienen demanda económica, esto es, el colectivo social el que marca como necesario aquello que no tiene demanda en el mercado, por ejemplo, la función ejecutiva de dirección, planificación, legislación. Luego, las demandas que han de satisfacerse independientemente de la forma de ingreso de los individuos (Matus, 1997: 71), en igualdad [base del sistema democrático] en el acceso a la justicia, seguridad personal, defensa nacional; servicios de identidad, registros electorales, permisos; protección contra mal uso de la información y abuso del poder; en resumen al reconocer estas situaciones desde las decisiones de gobierno es mejor valorado el caso de menor eficiencia con equidad que la mayor eficiencia con desigualdad (*Ibid.*, 1997:72). Considero que estos rasgos de servicios sociales sin demanda en el mercado también pueden caracterizar a los servicios que presten los colectivos de estudiosos de la bioética, en cierta forma si bien sus acciones no tienen un carácter prescriptivo normativo, menos coactivo, sí pueden ejercer alguna forma de atribución en la selección de valores para conductas y situaciones relativas a problemas sociales; en sus procesos deliberativos, el caso de comités hospitalarios de ética de investigación y de bioética de forma representativa entran en una suerte de intercambio de problemas, o mejor especificado, de situaciones donde las alternativas de solución adjuntan otros problemas.

En consonancia con las instituciones y principios de justicia referidos se tiene ahora con Matus (1997:71,72) que la prestación de servicios sociales, esto es, de bienes y servicios de uso colectivo o sin representación en el mercado corresponde a:

- 1) Necesidades sociales sin demanda económica para el colectivo, donde lo necesario no tiene demanda en el mercado y necesidades intermedias sin demanda como las funciones ejecutiva y legislativa.
- 2) Demandas a satisfacer independientes del ingreso de los individuos, esto es, equidad en oportunidades de acceso a servicios para todos los individuos como salud, educación para pobres y ricos.
- 3) Demandas a satisfacer en igualdad como el acceso a la justicia, seguridad personal, defensa nacional, servicios de identidad, registros en elecciones; que son necesidades separadas del mercado. No obstante puede haber problemas entre propiedad y modos de gestión [pública (directiva y empresarial), privada (con fines de lucro y sin ellos)] como es el caso de la seguridad personal que está tanto en el ámbito público como en el privado.

Los problemas sociales con la perspectiva bioética institucional de Hall y la que de ella aquí extiendo y presento cumplen estas cualidades de bienes y servicios de uso colectivo, aunque insisto la problemática individual que estimo como experiencia vivencial de los afectados, asunto por demás sensible y vital, no lo dimensiono como un asunto colectivo; lo individual no se extrapola ni equivale a lo colectivo, ni público ni social. Aquí en singular el problema social con cualidad bioética lo trato como un tema de deliberación social, es decir, como situaciones estabilizadas en el sentido del artefacto de Latour (como se asentó en la sección de hechos y artefactos), siendo entonces tema despojado de nombres, fechas, lugares es un ente social, fenómeno u objeto de estudio, deliberación que para pasar al hecho requiere su contexto y circunstancias, mecanismos de conductas colectivas y reconocidos institucionalmente y actores involucrados [*stakeholders*] que actúen; entonces el tema deja de ser estabilizado.

VI.3. Asignaciones de bienes a individuos

Esta sección es más específica y tomé como base la propuesta de asignación de Elster (1992,1994:33,34), quien en su libro marca criterios de la misma son con base en un conjunto de problemas [sin abordar temas de sociología de organizaciones²⁶ complejas (*Ibid.*, 1992, 1994:269)] resultando de su análisis que la asignación en tanto problema tiene como referencia a la escasez²⁷ sea que esté ausente o que aparezca, sea natural, casi natural o artificial; donde en la escasez por ausencia no se puede aumentar la oferta para satisfacer a todos como en el caso de la oferta de órganos, suministro de petróleo, pinturas de autor. En el caso de la escasez casi natural la oferta podría aumentarse sólo por acciones voluntarias de los ciudadanos (niños para adoptar); la escasez artificial sucede cuando el gobierno decidiera que un beneficio esté a disposición de todos (excepto la exención del servicio militar); a propósito del beneficio que es indivisible, se destruiría si se dividiera, sólo puede recibirlo una sola persona, ergo la decisión de asignarlo es tajante el individuo o candidato admite o rechaza el beneficio, esto queda de la forma “A cada uno según su *x*” (*Ibid.*, 1992,1994: 34) por lo que no hay criterios de proporción.

Hay otras cualidades de los bienes, la de tener beneficios que puedan dividirse y aquellos otros cuyo beneficio no se puede dividir, hay bienes escasos y bienes no escasos; bienes homogéneos y bienes heterogéneos. Así que cuando se trata de un bien con beneficios indivisibles las unidades son indistinguibles, aunque en el caso de un bien con beneficios divisibles dos unidades también son indistinguibles, como por ejemplo asignar riñones, despido de trabajadores. En el caso de bienes escasos divisibles como el agua, energía y tierra; el bien no escaso es homogéneo y por lo tanto no plantea problemas de distribución. Ahora estos bienes se pueden combinar quedando como sigue conforme a Elster (1992,1994:35):

²⁶ En este orden Elster (1992,1994: 269) no atiende la política intrainstitucional, la institución es una caja negra o se identifica con los valores de sus dirigentes.

²⁷ En Elster la escasez y heterogeneidad son factores de problemas que atiende la justicia local y ésta se enfoca en correspondencia entre beneficios que incluyen exención de obligaciones (ésta cuenta como beneficio) a receptores (1992,1994:37 y 32).

1. Bien no escaso y heterogéneo, en ellos es importante la evaluación de sus receptores entre los que puede haber conflicto de intereses, ejemplo es la distribución de cubículos a empleados.
2. Bien escaso indivisible y homogéneo como son artículos de consumo imperecederos, ejemplo la admisión en una universidad.
3. Bien escaso indivisible y heterogéneo como un riñón para trasplante.
4. Bien escaso divisible y homogéneo como el agua, consumo de energía.
5. Bien escaso indefinidamente divisible y heterogéneo como la tierra, asignación de diálisis.

Los criterios de correspondencia entre bienes a receptores son de selección, admisión y colocación difieren en que para el primero la selección es por méritos puede ser pura por tener un umbral adecuado, o bien admisión impura cuando el umbral señalado hace que coincidan la cantidad de solicitantes con la cantidad de lugares, esto porque el beneficio es divisible y de aquí la coincidencia entre solicitantes y lugares; otra situación es que el bien se pueda expandir mediante una decisión o por que ésta sea flexible (Elster, 1992,1994:36). La admisión fija un límite y de esta forma el beneficio se otorga a quien lo supera y el proceso de colocación para distribuir bienes no escasos heterogéneos asegura que cada individuo tenga una unidad del bien. Hay una admisión pura que consiste en que primero los criterios se deciden y con ellos se acepta a los candidatos que los cumplen, es más mérito intrínseco de los individuos que método de correspondencia entre solicitantes y bienes escasos como el sufragio y salvación (*Ibid.*, 1992, 1994:38) y continua, en la admisión impura hay mayor disponibilidad de bienes y el umbral se baja, el mérito continúa. Elster considera como un problema de admisión pura la decisión de permitir tener hijos a individuos mentalmente discapacitados y si hay una política a propósito del tamaño general de la población como meta [hasta aquí Elster] entonces interpreto, se considera admisión impura porque reconsideran los criterios del umbral y los candidatos [que tienen un mérito intrínseco] satisfacen el umbral y son aceptados; en este sentido puntualizo que el carácter de admisión pura e impura está influido por las políticas de orden público.

La colocación, interpreto a Elster (1992, 1994:52, 53) aplica para solucionar espacios intermedios entre admisión selectiva y absoluta asegurando un espacio para todos los candidatos aunque el otorgamiento del beneficio pueda no corresponder con las expectativas del receptor; en este orden de circunstancias está la autoselección donde cada candidato conoce sus capacidades y el umbral exigido entonces sus decisiones y expectativas lo conducen a demandar aquellos beneficios a los que les permite sus condiciones y ser admitido como candidato que cumple con el umbral. Y en congruencia anoto la combinación entre los criterios de asignación aquí descritos con los bienes genómicos de base, intermedios y sociales remitiría a una norma pública, una institución responsable de su cumplimiento, vigilancia y vigencia, adquieren cualidades específicas que se analizan con ayuda de situaciones concretas, pero tienen como base general colocar en contacto a dos grupos de actores, aquellos que los generan y quienes los usan.

VII. Vulnerabilidad y vulnerables

De acuerdo con Martínez (2009:10, 11) la vulnerabilidad que afecta al sujeto expresa fragilidad a ser superada por medio de la autonomía, consentimiento informado de individuos y grupos en la investigación, experimentación humana y en la asistencia clínica. El concepto de vulnerabilidad tuvo significado (Ibid., 2009:15) ético en la Declaración de principios sobre la tolerancia en 1995, que menciona a grupos vulnerables; dos años después en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos refiriendo a individuos, familias y grupos de población. En 2003 con la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos se refiere a vulnerabilidades de países en desarrollo. Y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005, donde vulnerabilidad refiere a una característica y a una condición.²⁸

Y con este marco son vulnerables niños, mujeres, personas discapacitadas; personas mayores de edad muy avanzada, personas con enfermedades mentales y aquellas temporalmente incapacitadas como sucede en situaciones de urgencia y cuidado intensivo; inmigrantes, buscadores de asilo, nómadas; minorías étnicas y raciales, desempleados, personas sin hogar, prisioneros; personas analfabetas. También son vulnerables las personas sujetas a situaciones jerárquicas por condición como sucede con estudiantes, empleados, miembros de las fuerzas armadas y de la policía (Ibid., 2009:16-21). Y todos ellos requieren protección especial.

En este planteamiento son evidentes grupos sociales heterogéneos y clasificados por edad, condiciones físicas, psicológicas, médicas; por las relaciones que sostienen los individuos en el marco de las normas de una organización en línea relaciones de poder en un espacio social acotado [la organización/establecimiento] expresadas como autoridad y subordinación que manifiestan tipos de influencia.

Los diferentes sujetos a estos marcos restrictivos tienen limitaciones parciales o totales en sus propios cuerpos, conductas, decisiones y voluntad; confluyen en que tienen necesidad de asistencia. Y se pueden agrupar en categorías de acuerdo a la situación y condición que en términos generales comparten, pues es factible que algún sujeto sea vulnerable porque tiene asociadas varias cualidades como pertenecer a un rango de edad y condiciones socioeconómicas y de salud. Luego la asistencia y solidaridad para con los sujetos vulnerables es congruente con el equilibrio entre las cualidades de vulnerabilidad que reúna.

La vulnerabilidad conforme a la Ley General de Salud de los Estados Unidos Mexicanos, artículo 167, respecto a la asistencia social como acciones tendientes a modificar y mejorar circunstancias de carácter social que, continúa “que impidan al individuo su desarrollo integral, así como la protección física, mental y social de personas en estado de necesidad, desprotección o desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una

²⁸ Se observa que en la exposición de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005 se consideró la inclusión y número de veces que aparece la palabra en los dichos instrumentos además de los contextos temáticos de cada cual donde son vulnerables individuos, grupos de población y países.

vida plena y productiva.” El marco social de estos grupos o colectivos sociales se encuentra en el artículo 168 de la misma Ley que prescribe en su fracción I como actividades de asistencia social la atención de personas con carencias socio-económicas, con discapacidad que les impida satisfacer sus requerimientos básicos de subsistencia y desarrollo; en su fracción II prescribe atención en establecimientos especializados para -describe a quiénes- menores y ancianos en estado de abandono o desamparo, personas con discapacidad sin recursos. En su fracción IV., prescribe el ejercicio de la tutela –describe de quienes- de los menores. Su fracción VII incluye a población con carencias en acciones de promoción, asistencia y desarrollo social realizadas en su propio beneficio. Y la fracción VIII personas con carencias socioeconómicas a quienes apoya en educación y capacitación para el trabajo.

Cuando un solo sujeto reúne varias categorías de vulnerabilidad que le impiden ejercer su voluntad, si cursan con periodos de intermitencias en su voluntad debido a sus condiciones físicas, mentales o de salud requieren de un tomador de decisión que puede estar tutelado y aplica entonces la decisión subrogada como se lleva a cabo en situaciones de infantes, adultos mayores en edad muy avanzada, pacientes con padecimientos mentales muy avanzados, personas muy enfermas cursando sobrevida o agonía. Hay de facto preceptos publicados para proteger a individuos y grupos en situación de vulnerabilidad que aplican y son extendidos a los involucrados en las dinámicas de problemas sociales y bioéticos en las formas aquí expresadas, lo mismos que terceros afectados en dinámicas de investigación de ADN humano. La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (UNESCO, 2003) en su artículo 8 contempla “Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos.”

Esbozo como condiciones de vulnerabilidad a aquellas que reúne un sujeto de necesidades por razones de algún estado físico y psíquico verificado en un contexto de asistencia social, médica inclusive, legitimado por una institución; esto es consistente con el individuo biológico, mismo que es y está en sociedad entonces adquiere cualidades grupales en función de que su estado es delimitado por alguna variable social como rango de edad, ocupación, nivel de ingresos, de educación, condición legal en el país, lugar de residencia, entre otras con las que inclusive pueden ser cuantificables y permitir cotejos y balances entre colectivos sociales. Para fines de exposición se tiene que cada grupo vulnerable tiene una conformación dada por hechos sociales (condiciones económicas e históricas, valoraciones sociales, por citar algunas) y que pueden ser cualificados por otros grupos sociales con fines distintos (investigaciones de comunidades sociales, censos poblacionales, estudios sociológicos, antropológicos, de investigación médicas y biomédicas por ejemplo) lo que genera diferentes configuraciones de colectivos vulnerables que representan a sujetos poseedores de atributos que en referencia a otros colectivos, a umbrales sociales y éticos convenidos y aceptados colectivamente (aunque quizá no formalizados) de para un nivel de vida están, viven en posiciones pocas favorable para su supervivencia, sobrevivencia y vivencia²⁹ en general

²⁹ Tomo el concepto de vivencia de Schütz (1932,1993:76,77) quien parte de la *durée* de Bergson para distinguir entre las vivencias que se suceden en la propia duración (la corriente de la propia conciencia, en su duración) y las imágenes en el mundo espacio

Así planteado un grupo o colectivo vulnerable delimitado reúne condiciones afines a problemas sociales y bioéticos, delimito algunas situaciones ilustrativas:

1. Inmigrantes sin nacionalidad, alojamiento, alimentos suficientes, con remanentes de visión de grupo o afinidad nacional
2. Tribus urbanas nómadas con propios códigos de conducta grupales.
3. Grupos de poblaciones auto identificadas como pueblos originarios que se asientan en otros contextos geográficos y culturales.
4. Refugiados políticos, estatus legal en diferentes condiciones, lengua y otras capacidades de comunicación.
5. Población que subsiste con ingresos económicos bajos lo que implica una menor disposición de sus ingresos para atención de necesidades e insumos precisos para la atención de su salud y de otros rubros básicos.
6. Sujetos que viven, sobreviven y agonizan con otras limitaciones sociales y que por orden institucional son sujetos por turnos de atención de asistencia de salud pública.
7. Poblaciones en variadas condiciones sean culturales,³⁰ por lugar de asentamiento, por elecciones bajo influencia de otros colectivos, de alguna entidad social o autoridad (formal o no formal por ejemplo grupos de autodefensa) que puedan privilegiar la realización de actividades poco calificadas y no bien remuneradas en sectores económicos e informales.

Estos elementos dan cuenta de que las propias condiciones de vida de amplios grupos poblacionales son limitadas, tanto en aspectos materiales como de acceso a formación e información que les proporcionen mayores elementos para su sostenibilidad. Esto supone como grupo vulnerable limitado y con estrategias de supervivencia poco predecibles condiciones igualmente adversas para afrontar y remontar. Los criterios de definición de vulnerabilidad de sujetos constreñidos por su cuerpo, circunstancias sociales en sentido amplio plantea desafíos para la autodeterminación, la libre voluntad y su ejercicio; limitaciones de recursos materiales,

temporal donde es complicado distinguir entre el antes y el ahora dado que el ahora posterior es diferente del ahora que acaba de existir, pero el yo sí sabe que acaba de existir y que es diferente de lo que ahora existe. Y Schütz (1932,1993:80, 81) abunda en que el yo sí puede recordar y al hacerlo aísla la vivencia de la corriente irreversible, la recuerda y ese momento aislado puede el yo modificar su captación, lo transforma en rememoración, esto es, la vida cotidiana el yo que actúa y piensa que vive. Luego si el yo sólo vive en el flujo de la duración sólo habría un *continuum* fluyente, esto es vivir de momento a momento; pero el yo puede reflexionar y prestar atención hacia su propia vivencia y con esto no se acota a vivir en la corriente de la duración (vivencias constituidas), pues aprehende vivencias, las distingue y pone en perspectiva las transforma en vivencias constituidas, pasadas independientes de si la atención del yo es reflexiva o reproductiva.

³⁰ En México, de acuerdo con la OCDE (2017:2), los índices de escolarización por niveles se cualifican como sigue: primaria y secundaria casi universales, el nivel medio superior estimado entre los 15 y 19 años son del 54%, comparados con el 84% de los países que integran dicha entidad que es del 84% y en educación superior, estimado entre los 25 y 64 años, equivale al 16% que es el porcentaje más bajo de la más baja de la OCDE. En términos de empleo se observa la especialización en actividades de bajo valor agregado, lo que equivale a preponderar empleos en el sector informal que son precarios y de baja calidad. En este orden las empresas ejercen menor inversión de capital, menor modernización de la producción y en formación del personal lo que se traduce en menor productividad y crecimiento con el consecuente menor ingreso fiscal. Y también reflejan niveles de supervivencia y quedan medianamente velados los marcos valorativos que privilegian las personas en estas condiciones.

posible dependencia de otros para su subsistencia como son por extremos de tiempo de vida, los infantes y adultos mayores de edad muy avanzada, aquellos sin acceso a la cultura, con baja preparación para el trabajo.

Los tres primeros incisos y el número seis permiten señalar que el ADN humano no determina al ser social, los criterios de identidad son categorías sociales y la identidad biológica suma para contar como una variable que legitima por medios institucionales o formalizados una cualidad de vulnerabilidad. Los incisos cuatro, cinco y siete relacionados con actividades económicas (aquí la participación institucional y decisiones públicas y de gobierno) pueden no vincularse con alguna condición biológica pero sí con umbrales sociales convenidos o estimados socialmente inclusive fuera de los ámbitos formalizados legalmente, esto es por tradición y afectos.

VII.1. Vulnerables por contexto institucional, principios en investigación médica y asignaciones

El manejo de la investigación con personas, su trato como pacientes o sujetos de investigación, el suministro de tratamientos médicos disponibles para ellas son hechos, razones y deberes en la práctica de la medicina en seres humanos. En detalle es actualmente una intervención relativamente consensuada entre un experto y alguien que no pocas veces desconoce la metería de quien le atiende, es colocar la confianza o la inmediata o urgente necesidad de un ser vulnerable en razón de su estado físico, mental quizá genético o por algún determinante social (idioma, nivel de estudios, recursos económicos, estatus legal) que puede desconocer su condición física y alternativas de manejo clínico. En esta perspectiva están imbricadas personas vulnerables,³¹ actores con autoridad en la organización establecimiento de salud humana, sistema de salud legítimo por las instituciones de salud y política públicas (normas legales y administrativas) que lo rigen; subyacen valores éticos personales, valores sociales y valores institucionales.

Con el nombre de principialismo se conoce a un conjunto de preceptos derivados del informe Belmont, muy cercanos a la ética médica dado que sus orígenes se asientan en prácticas médicas y de cuyo análisis se produjeron análisis académicos establecidos en el libro de Beauchamp y Childress “*Principles of Biomedical Ethics*”. En este sentido un precedente moderno es el Código de Núremberg, resultado de los juicios realizados en esa ciudad al término de la segunda Guerra mundial a oficiales que sirvieron al régimen Nazi; posteriormente máximas del citado código también son precedente moderno de los derechos humanos. En Estados Unidos de América se estableció en 1974 la Comisión Nacional para la protección de sujetos humanos de investigación biomédica y comportamental (Estados Unidos de América, *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*) con uno de sus fines fue “...identificar los principios éticos que deben acentuar la conducta de investigación biomédica y de comportamiento que involucren seres humanos

³¹ En la Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos en su artículo 27 (Estados Unidos Mexicanos, DOF, 1917,2021) está la referencia a “...instituciones de beneficencia, pública o privada, que tengan por objeto el auxilio de los necesitados...” en relación a límites para adquirir bienes raíces. En todo caso aquí busco asentar un reconocimiento de pautas para asentar entidades u organizaciones establecidas cuyo fin es apoyar a vulnerables.

y desarrollar guías que deben seguir para asegurar que dicha investigación sea conducida y de acuerdo con esos principios.”

De acuerdo al reporte Belmont (Estados Unidos de América, HHS.gov.:1979), el Congreso de los Estados Unidos de América estableció en 1974 la Comisión Nacional para la protección de sujetos humanos de investigación biomédica y comportamental (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*) cuyo objetivo fue identificar los principios éticos básicos de la conducta de investigación biomédica y de comportamiento que involucre sujetos humanos, desarrollar guías a seguir para asegurar que dicha investigación se conduzca conforme a tales principios. La citada Comisión, refiere a los principios como juicios que sirven como justificación básica para prescripciones éticas particulares y evaluaciones de acciones humanas (*Ibid.*, 1979. *Part B: Basic Ethical Principles*) y expone tres: respeto por las personas, beneficencia y justicia.

1. Principio de respeto por las personas, está vinculado a la autonomía del ser humano, individuo, agente o persona, sujeto social; implica dos requerimientos morales, uno es el reconocer a la autonomía y el otro es proteger a los individuos con autonomía disminuida. Se considera que el individuo autónomo es capaz de deliberar acerca de sus metas personales y actuar consecuente con ellas. Se falta a dicho respeto al contravenir los juicios y la libertad de actuar conforme a ellos de una persona autónoma cuando no hay razones convincentes para hacerlo. En caso de los seres humanos sin capacidad de autodeterminación por razón de padecimientos, inhabilidad mental u otras circunstancias que restrinjan su libertad requieren protección, en tanto maduran o están incapacitados. La protección es extensiva para otras personas cuyas circunstancias pueden generar dilemas, por ejemplo, sujetos en prisión que son voluntarios para investigación. Este principio de respeto tiene su expresión en el requerimiento de consentimiento.
2. Principio de beneficencia se comprende como una obligación -la de asegurar el bienestar-, con dos reglas para estas acciones, la primera es no dañar; la segunda es maximizar los beneficios posibles y minimizar los daños posibles. Considera el juramento hipocrático, principio de ética médica, que dicta “no dañar”, donde el médico beneficia al paciente conforme a su mejor juicio, el problema es justificar el beneficio a pesar del riesgo involucrado y cuando el riesgo está predeterminado por el riesgo. La obligación de beneficencia es para el investigador y para la sociedad, miembros de instituciones incluidos; en la investigación en tanto sea posible se evita el dañar. Este principio se ubica en el contexto de áreas de investigación que involucren seres humanos. Y es posible que diferentes obligaciones involucradas en este principio entren en conflicto y fuercen a elecciones difíciles. Como principio de beneficencia tiene su expresión en la valoración riesgo-beneficio.
3. Justicia en el sentido de equidad en distribución, o que es meritorio, ganado o justificado (*deserved*), también como igualdad (iguales deben ser tratados en la misma manera). Criterios que pueden justificar un trato diferenciado para determinados propósitos son experiencia, edad, carencia, competencia, mérito y posición. Las formulaciones que justifican las cargas y los beneficios a ser distribuidos son: 1) a cada persona con igual participación, 2) a cada persona de acuerdo a su

necesidad individual, 3) a cada persona de acuerdo a su esfuerzo individual, 4) a cada persona de acuerdo a su contribución societal, 5) a cada persona de acuerdo a su mérito.

Las aplicaciones de estos principios han de contemplar los requerimientos de 1) consentimiento informado, 2) evaluación costo-beneficio y 3) selección de sujetos de investigación. El consentimiento informado visto como un proceso, inicia con el respeto por las personas, donde los sujetos conforme a su capacidad, se les da la oportunidad de elegir que debería, o no debería pasarle. El consentimiento debe contener información, comprensión y voluntariedad; la información debe ser suficiente, incluir el procedimiento de la investigación, sus propósitos, riesgos, beneficios anticipados, procedimientos alternativos donde la terapia esté involucrada, además de una declaración/exposición ofreciendo al sujeto la oportunidad de preguntar y de retirarse en cualquier momento de la investigación; se pueden incluir el cómo se seleccionan a los sujetos, las personas responsables de la investigación.

Las controversias suceden cuando suceden estas situaciones: Hay información proporcionada e inclusive adecuada pero no hay un consentimiento común y los practicantes revelen información razonable que personas desearían conocer para tomar decisiones de su cuidado y con sujetos informados de algún aspecto pertinente de la investigación que probablemente perjudique u obstaculice la validez de la investigación. Aunque también hay casos en los que es suficiente indicar a los sujetos que están invitados a participar en la investigación y revelar las características de la misma hasta que concluya. Este proceder en la investigación se justifica sólo si es claro que:

1. La parcial exposición es verdaderamente necesaria para cumplir con las metas de la investigación.
2. La inexistencia de riesgos no revelados para los sujetos, que son mínimos.
3. Hay un plan adecuado para informar a los sujetos y para diseminar los resultados de investigación realizada en la que participaron.

La información de los riesgos no debe ser retenida para que los sujetos participen porque a ellos se les deben proporcionar respuestas confiables, honestas, a preguntas directas sobre la investigación. Es preciso distinguir entre aquellos casos donde la información parcial destruye o invalida la investigación y los otros donde dicha información pueda sólo incomodar al investigador. En este proceso está el investigador que es responsable de su investigación y el sujeto que es responsable de comprender la información; así la conveniencia de que la información se proporcione de forma oral, pruebas escritas de comprensión; esto porque las formas de presentar la información afecta la habilidad del sujeto para tomar una elección informada, lo mismo si aquella está desorganizada, se presenta de forma rápida, con poco tiempo para considerarla o para cuestionar, ellos afectan la decisión informada del sujeto. Existen casos especiales donde ha de proporcionar [el investigador] información especial cuando la comprensión esté severamente limitada por parte de los sujetos que se consideren incompetentes [para decidir], rango en el que están los infantes, niños, pacientes mentalmente incapacitados, terminalmente enfermos y comatosos, quienes deben considerarse en su propios términos, ellos requieren respeto y habrá de otorgárseles oportunidad de elegir el punto en que ellos son capaces, si participan

en la investigación o no. En estos casos el respeto por estas personas demanda buscar el permiso de otras personas, de terceros autorizados por el sujeto para proteger de daño a los sujetos y a estos últimos se les ha de respetar sus propios deseos, el de retirarse de la investigación inclusive si esta acción parece en mejor interés para el sujeto, o bien observar el avance de la investigación.

Voluntariedad. El acuerdo de participar en la investigación es un consentimiento válido sólo si se dio voluntariamente; libre de coerción y de influencia no debida. La primera sucede con amenaza de daño de una persona a otra para obtener obediencia; la influencia ocurre a través de un ofrecimiento excesivo, no garantizado, inapropiado o impropio de recompensa u otra propuesta para tener la obediencia; prestar atención a que ciertos estímulos que podrían ser ordinariamente aceptables pueden ser influencias no debidas si el sujeto es especialmente vulnerable.

En estas relaciones entre sujetos e investigador pueden suceder situaciones de influencia por la posición de autoridad o influencia dominante que ocupe una persona, lo que se sanciona es la influencia no debida que incluye manipular la elección de la persona precisamente por la autoridad o influencia del sujeto [que pertenece a la institución que es la que confiere la posición de autoridad pero en función al puesto ocupado en la organización] o por amenaza de retirarle los servicios de salud, lo que provocaría manipular la elección del sujeto de investigador [en su perjuicio] y por ende esta conducta amerita sanciones.

Me detengo en consideraciones de valoración riesgo-beneficio, la selección de los sujetos de investigación las condiciones de justicia e injusticia para este efecto. La dupla primera estimo que como expresión se sostiene en diferentes cargas metafóricas evidentes al aplicar acepciones como “balance” y “en radio favorable”, estas imágenes pueden dificultar la precisión de los juicios e inclusive el arribo a consensos. La valoración de riesgo-beneficio requiere seleccionar información relevante, incluir formas alternativas de obtención de los beneficios perseguidos en la investigación, valorar beneficios presentes; así como y responsabilidad para reunir información su oportunidad, que sea sistemática y comprensiva sobre la investigación, todo esto para el investigador son un medio para examinar si su investigación propuesta está apropiadamente diseñada. Para el comité revisor es un método para determinar si están justificados los riesgos que se presentarán a los sujetos. Y para los sujetos prospecto valorar su determinación a participar o no hacerlo. Riesgo y beneficios en el contexto de la investigación refieren a probabilidades.

Riesgo se refiere a la posibilidad de que el daño ocurriera, adjetivar aquel como alto o pequeño es ambiguo, ambas son oportunidades o probabilidades de experimentar un daño y la severidad o magnitud de anticiparlo. Y beneficio en investigación refiere un valor positivo relacionado con la salud o bienestar. Riesgos y beneficios pueden afectar a sujetos individuales, a sus familias, sociedad y grupos en ella. Se privilegia la anticipación del beneficio para la sociedad, en forma de conocimiento a obtener con la investigación. En ocasiones los intereses de quienes son sujeto de investigación son suficientes en sí mismos para justificar los riesgos involucrados en aquella, en la medida en que hayan sido protegidos sus derechos. El análisis riesgo-beneficio que sea

sistemático, no arbitrario requiere tomar decisiones a propósito de la justificabilidad (*justifiability*) de la investigación por medio de la recopilación y evaluación de la información referentes a todos los aspectos de la misma, además de considerar al mismo tiempo las alternativas. La justificabilidad se refleja en los siguientes aspectos:

1. El tratamiento brutal o inhumano a los sujetos nunca está moralmente justificado.
2. Reducir los riesgos a aquellos necesarios para la consecución del objetivo de la investigación. Determinar si es un hecho necesario, del todo, el uso de sujetos humanos. Si bien los riesgos pueden no ser eliminados del todo, si pueden reducirse atendiendo a procedimientos alternativos.
3. En casos de involucrar riesgos con serios daños, la revisión de los comités será extraordinariamente insistente sobre la justificación del riesgo, atendiendo la probabilidad de beneficio para el sujeto, o bien, en algunas veces, para la manifestación de voluntariedad de participación.
4. Si se trata de poblaciones vulnerables involucradas en la participación, la pertinencia de involucrarlos debe demostrarse. Se deben considerar diferentes variables en los juicios, tales como la naturaleza del riesgo, la condición particular de la población involucrada, la naturaleza y nivel de los beneficios anticipados.
5. Riesgos relevantes y beneficios deben organizarse meticulosamente en los documentos y procedimientos utilizados en el proceso de consentimiento informado.

En la selección de los sujetos de investigación la justicia es relevante en el nivel individual y en el social. En el primero los investigadores han de manifestar imparcialidad, no deben ofrecer investigación potencialmente beneficiosa sólo para algunos pacientes, ni tampoco seleccionar sólo “personas indeseables” (“*undesirable*”) para investigaciones riesgosas. En este contexto la justicia social requiere distinguir entre clases de sujetos que deben y los que no deben participar en algún tipo de investigación; sea basada en la habilidad de los miembros de las clases para resistir cargas y sobre lo conveniente de agregar cargas a personas que ya tienen alguna. Es entonces un particular de justicia social un orden de preferencia de selección de clases de sujetos, por ejemplo adultos antes que infantes; además que algunas clases de sujetos potenciales como pueden ser personas que están dentro de instituciones por alguna condición como enfermos mentales internados o prisioneros pudieran estar involucrados como sujetos de investigación sólo en determinadas condiciones. Luego, la injusticia en la selección de sujetos, aún cuando los individuos hayan sido seleccionados de forma justa para la investigación y que durante ésta hayan sido tratados igualmente de forma justa, radica en prejuicios sociales, raciales, sexuales y culturales institucionalizados en la sociedad.

La injusticia surgiría en la selección de sujetos, aún si son seleccionados y tratados equitativamente en el curso de la investigación; se erige en prejuicios institucionalizados en la sociedad, de orden social, racial, sexual y cultural. Si bien ni las instituciones ni los investigadores podrían resolver un problema arraigado en su entorno social sí podrían considerar justicia distributiva en la selección de sujetos de investigación. Y también tener en cuenta que cuando la investigación propuesta involucra riesgos sin incluir componente terapéutico, entonces los investigadores deben llamar a otras clases de personas con menos cargas para que acepten tomar esos riesgos de

la investigación; exceptuando casos en los que la investigación está directamente relacionada con las condiciones específicas de las clases [en las condiciones y cargas que pudieran tener]. Otra situación especial de injusticia es el involucramiento de sujetos vulnerables, como minoría raciales, grupos en desventajas económicas, los muy enfermos y quienes residen o están internados en instituciones; ellos son sujetos buscados constantemente por la disponibilidad en los entornos donde la investigación se conduce; estos sujetos tienen un estatus dependiente y su capacidad comprometida para el libre consentimiento, ellos deben ser protegidos contra peligros de involucrarse en una investigación únicamente por conveniencia administrativa o porque los sujetos son fácilmente manipulables debido a su condición física y mental, o por su condición socioeconómica.

El Informe Belmont enunció tres principios, el de respeto por las personas, de beneficencia y de justicia. En Beauchamp y Childress (1979, 1989) los principios son: respeto por la autonomía, de no maleficencia, de beneficencia y de justicia.

Principio de no maleficencia, no infligir daño, hacer o promover el bien (Beauchamp y Childress (1979, 1989:123), es necesario prevenir los daños; los debidos cuidados no eliminan todos los errores ni previenen todos los daños pero reducen la probabilidad de que las cosas vayan mal en el diagnóstico y tratamiento (*Ibid.*, 1979,1989:127); en este principio hay el de doble efecto de resalta que es moralmente relevante la diferencia entre los efectos intencionados de la acción de la persona y los efectos de la acción no previstos aunque no intencionados; en este orden el efecto bueno es directo e intencionado por el contrario el efecto malo es indirecto, no intencionado o no previsto. Uno de los núcleos de este principio en proteger los intereses de personas incompetentes (*Ibid.*, 1979,1989:183) y también distinguir entre tratamientos obligatorios, opcionales y malos derivados de deseos del paciente [autonomía] y el mejor interés del paciente [beneficencia y no maleficencia]; entre esto reparar en si el tratamiento proveería una oportunidad razonable de beneficio y si los beneficios sobrepasan las cargas del paciente. Luego a propósito de la decisión de pacientes incompetentes es frecuentemente realizada por alguien que le es próximo, entonces proponen que la estructura de autoridad para la toma de decisiones esté a cargo de la familia en ausencia del previamente designado tomador de decisión pro el paciente.

Principio de beneficencia. En inglés el término beneficencia puede referir a piedad, amabilidad y caridad, pero como acción de beneficencia sobrepasa este sentido al ser una acción para beneficiar a otro (*Ibid.*, 1979,1989:194), como obligación de conferir beneficio, activamente prever y quitar los daños. Este principio requiere provisión de beneficios conocido como principio de beneficencia positiva; hacer un balance entre beneficios y daños lo que equivale al principio de utilidad. Este último también llamado de proporcionalidad y no es el mismo que el del utilitarismo clásico ni este es la única base pues destacan que el sentido de utilidad que parece sobreponer los intereses de la sociedad como un todo por encima de los intereses individuales, que es un riesgo que, si conlleva, pero marcan distancia (*Ibid.*, 1979,1989:195). Hay un contraste en las formas de operar entre el principio de beneficencia y el de utilidad, éste utiliza análisis costo-beneficio y análisis costo-efectividad (*Ibid.*, 1979,1989: 228-230) en políticas públicas e institucionales.

En el contexto del principio de beneficencia los costos son recursos necesarios para el beneficio, también son los efectos negativos de perseguir la realización del beneficio incluyen lo financiero, tiempo, energía, dinero; se expresan en unidades monetarias. El riesgo es un concepto descriptivo y evaluativo, es un futuro daño, retroceso para los intereses en la vida, salud y bienestar; riesgo es diferente de la magnitud de un riesgo potencial. Hay diferentes tipos de riesgos: físico, psicológico, financiero, legal y así sucesivamente. El beneficio refiere al costo de evitar y reducir el riesgo, no es una noción probabilística. La relación costo-beneficio se expresada entre probabilidad y magnitud de un beneficio anticipado y de un daño anticipado; implican evaluar para determinar lo que contará como costos y beneficios, sopesarlos para realizar cálculos. Y también está en este principio de beneficencia la intervención paternalista (*Ibid.*, 1979,1989:247) que afirman está justificada porque el derecho del agente de actuar de forma autónoma casi siempre va por encima de las obligaciones de beneficencia hacia él; las intervenciones paternalistas están justificadas luego del balance entre demandas, beneficencia, respeto por la autonomía.

Principio de justicia, del que destaco aspectos relativos a la justicia distributiva en cuanto a que a cada persona se le distribuya por: igualdad, necesidad, esfuerzo, contribución, mérito o intercambio de libre mercado (*Ibid.*, 1979,1989:261). Esta aproximación de la justicia no demanda equidad de oportunidad sin atender las consecuencias (*Ibid.*, 1979,1989:301) y el cálculo de utilidad social en realidad es constante y hace acopio del principio de justicia y de los otros principios atendiendo en la utilidad médica la oportunidad o turnos (hacer fila, *queuing*) por los recursos escasos cuando la utilidad médica es aproximadamente igual para la elección de los pacientes.

Con estos elementos se tiene que desde su planteamiento los cuatro principios están relacionados y no necesariamente con un orden de prelación, dependen de la voluntad el sujeto, de la decisión en un momento dado de un tercero, del paciente la delimitación o determinación del beneficio e identificación de consecuencias; esto por lo que hace a un individuo o grupo con características que aquí llamo vulnerables. Luego en relación de ellos con el grueso de la población hay convergencia de actores de instituciones y sus decisiones (política públicas por ejemplo) los criterios estimados en los principios se estima tienden a desencuentros tanto por los niveles de exposición y de atención como por número, de variables involucradas y de otros recursos cuantificables que entran en operación ahora en condiciones y entornos institucionalizados, no obstante en colectivo lo expuesto ofrece la alternativa numérica de cálculos de recursos para mostrar elementos de decisión, para tomadores de decisiones y en cuanto a los receptores, cada cual esperar una oportunidad de acceso y obtención de un recurso de antemano considerado escaso.

VIII. ¿Qué intervenciones sociales asumen a la biomateria³² ADN humano como material de un asunto de la bioética y cuál es el punto de intersección con el ámbito institucional?

La biomolécula de ácido desoxirribonucleico como unidad de materia es uno de los constituyentes de un ser vivo y parte activa en sus procesos vitales. No hablo de vida, ni de su manipulación negativa, desde algún laboratorio sino de lo que una fracción de materia repercute en la vida social, puntualmente de lo que colectivos humanos hacen con ella y de lo que saben de la misma al instalarla, adaptarla, imaginarla en sus actividades cotidianas y productivas. La biomolécula entonces se estudia de forma sistemática y con diferentes herramientas del método científico.

VIII.1. Ciencias genómicas y su sucesión divergente de áreas

Incluyo áreas, disciplinas, observables y tecnologías que coadyuvan al desarrollo de conocimientos relativos al ADN, genes, genoma, cromosomas y otros observables que son objeto de áreas en cuyo concepto contienen los sufijos omas y ómicas y el prefijo meta. Así la lógica de organización y de exposición que utilizo atiende tanto a la nomenclatura como a los observables o unidades de estudio a los que aquella refiere y los ilustro en la siguiente tabla.

³² Algunas descripciones y conceptos sobre ADN humano y sus biotecnologías se exponen en el Anexo C.

Tabla 1. Áreas ómicas y meta: áreas, observables y relaciones de cooperación o complementariedad

| GENOMA (OMAS) GENOME (OMES) | GENÓMICA (ÓMICA) GENOMICS (ÓMICS) | ÁREAS, DISCIPLINAS, OBSERVABLES Y TECNOLOGÍAS COMPLEMENTARIAS | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|--|-------------------------|----------|----------|-----------|----------|-------|----------|-------|----------|--------------|----------|-------------|----------|------|----------|-------------------------|------------------------|----------|---|----------|-------------|----------|--------------|----------|-----------|----------|----------------|--|--|-----------------------------|--|------------------------|-------------------------|--------------|--------------|--------------|------------|------|---|------|--------------------------------------|---|
| | META_ ÓMICAS (METAS) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Según elementos constituyentes, sus funciones e interacciones a niveles celular y ambiental | Según las relaciones de cooperación que establece con otras áreas u observables que atiende | Según relaciones de complementariedad entre áreas o tecnologías. Unas pueden fines o medios respecto de las otras | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | <table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="706 661 868 913">ÁREA/OBSERVABLE</th> <th data-bbox="706 913 868 1123">GENÓMICA (ÓMICA)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Medicina</td><td>genómica</td></tr> <tr><td>Oncología</td><td>genómica</td></tr> <tr><td>Neuro</td><td>genómica</td></tr> <tr><td>Nutri</td><td>genómica</td></tr> <tr><td>Farmacología</td><td>genómica</td></tr> <tr><td>Toxicología</td><td>genómica</td></tr> <tr><td>Viro</td><td>genómica</td></tr> <tr> <th data-bbox="706 1123 868 1333">GENÓMICA (ÓMICA)</th> <th data-bbox="706 1333 868 1543">ÁREA/OBSERVABLE</th> </tr> <tr><td>Genómica</td><td>En salud pública (<i>Public Health Genomics, PHG</i>)</td></tr> <tr><td>Genómica</td><td>comparativa</td></tr> <tr><td>Genómica</td><td>traslacional</td></tr> <tr><td>Genómica</td><td>funcional</td></tr> <tr><td>Genómica</td><td>de poblaciones</td></tr> <tr><td colspan="2">Estudios de asociación de todo el genoma (<i>Genome-wide association, WAS</i>)</td></tr> <tr><td colspan="2">Estudio de genomas antiguos</td></tr> <tr> <th data-bbox="706 1543 868 1753">ÁREA/OBSERVABLE</th> <th data-bbox="706 1753 868 1932">GENÓMICA (ÓMICA)</th> </tr> <tr><td>Farmacología</td><td>metabolómica</td></tr> <tr><td>Farmacología</td><td>proteómica</td></tr> <tr><td>Cito</td><td>metabolómica (<i>cytometabolomic</i>)</td></tr> <tr><td>Cito</td><td>proteómica (<i>cytoproteomics</i>)</td></tr> </tbody> </table> | ÁREA/OBSERVABLE | GENÓMICA (ÓMICA) | Medicina | genómica | Oncología | genómica | Neuro | genómica | Nutri | genómica | Farmacología | genómica | Toxicología | genómica | Viro | genómica | GENÓMICA (ÓMICA) | ÁREA/OBSERVABLE | Genómica | En salud pública (<i>Public Health Genomics, PHG</i>) | Genómica | comparativa | Genómica | traslacional | Genómica | funcional | Genómica | de poblaciones | Estudios de asociación de todo el genoma (<i>Genome-wide association, WAS</i>) | | Estudio de genomas antiguos | | ÁREA/OBSERVABLE | GENÓMICA (ÓMICA) | Farmacología | metabolómica | Farmacología | proteómica | Cito | metabolómica (<i>cytometabolomic</i>) | Cito | proteómica (<i>cytoproteomics</i>) | En la forma de tecnologías. Se presume también cierto estatus de área del conocimiento como similitud subespecialidad |
| ÁREA/OBSERVABLE | GENÓMICA (ÓMICA) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Medicina | genómica | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Oncología | genómica | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Neuro | genómica | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Nutri | genómica | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Farmacología | genómica | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Toxicología | genómica | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Viro | genómica | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| GENÓMICA (ÓMICA) | ÁREA/OBSERVABLE | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Genómica | En salud pública (<i>Public Health Genomics, PHG</i>) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Genómica | comparativa | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Genómica | traslacional | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Genómica | funcional | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Genómica | de poblaciones | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Estudios de asociación de todo el genoma (<i>Genome-wide association, WAS</i>) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Estudio de genomas antiguos | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| ÁREA/OBSERVABLE | GENÓMICA (ÓMICA) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Farmacología | metabolómica | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Farmacología | proteómica | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Cito | metabolómica (<i>cytometabolomic</i>) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Cito | proteómica (<i>cytoproteomics</i>) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Proteómica Transcriptómica Metabolómica Epigenómica | Metagenómica Metagenómica funcional Metagenómica comparativa Metatranscriptómica | Bioinformática y bioestadística son auxiliares para las genómicas Biología de sistemas utiliza como insumos informaciones de las tecnologías ómicas y trabaja con áreas ómicas. | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Fuente: Elaboración propia. | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Cada columna ilustra áreas de las ciencias genómicas nombradas con los prefijos y sufijo enunciados, así como algunas otras que les son complementarias; las filas enuncian asignaturas concretas. La primera columna muestra un conjunto de composiciones de palabras, conceptos y disciplinas que atienden a específicas circunstancias de la misma molécula y las otras dos columnas exponen menor disposición de nombres que también aluden a otros niveles de composición de aquello que se estudia de la biomolécula, así como las herramientas o artefactos construidos para ello.

VIII.2. Intervenciones sociales en biomateria ADN humano

La primera intervención en dicha materia sucedió en el cuerpo del que se separó una fracción de su materia, así se transformó en un objeto nombrado con identidad asociada a la vida, sigue siendo un derivado de un cuerpo, un ente bioquímico. El mismo ADN es un bioartefacto que como un sistema está compuesto por otros elementos que establecen diferentes interacciones, elaboraciones que generan sustancias que se relacionan entre sí en cadenas de procesos, caracterizado por una forma particular [doble hélice rodeada de bastones con otros compuestos químicos] que el observador *lee* en sofisticados secuenciadores, lo que lee es una muestra procesada ordenando los resultados y explicando micro fenómenos que suceden en alguna parte de la biomolécula (*locus*), es aquí un observable escrito en el discurso científico que expresa descripciones, explicaciones de cuyo análisis y relevancia práctica, es decir, utilidad en alguna área de actividad humana dependerá su manejo y distribución por canales de interacciones entre sujetos y actores sociales.

La transmisión del discurso científico dentro de los circuitos de investigación de especialistas en temas biológicos tiene recepciones diversas en función de los intereses de estudio e investigación entre colegas de ese campo y los recibimientos de estas mismas palabras, conceptos y significados son más heterogéneos entre otros científicos de áreas no biológicas y entre el público ajeno a estas dinámicas. Entre estos últimos ese mismo discurso es el que se procesa, como lo hiciera la muestra de ADN en el laboratorio, sólo que con herramientas distintas porque se trata aquí de una palabra, de una entidad figurativa nombrada como ADN o DNA asociada no pocas veces a la carga de ser estructura de la vida, sea lo que esto pueda significar, alude también a cierto cimiento, patrón y hasta generador de construcción y reproducción de un ente, cuerpo, ser vivo o que vivió.

Este ADN es empleado como palabra y significado en diferentes espacios y literal fuera del planeta y en él, como los llamados osos de agua o tardígrados³³ cuyo genoma es capaz de generar procesos en tierra y en el

³³ Una iniciativa conjunta entre la Sociedad Planetaria (en California) y el Instituto de Investigación Espacial de la Academia de Ciencias de Rusia diseñaron el experimento de vuelo interplanetario viviente nombrado LIFE reunió un grupo de muestras que incluyeron a los tardígrados, arqueas ("extremófilos"), levaduras, semillas de plantas y una muestra del suelo del desierto de Negev en Israel para viajar a Fobos, la luna de marte, en Phobos Grunt [la nave rusa] con el objetivo de buscar evidencia de transperma idea relacionada con la vida que se hubiera originado en un cuerpo del sistema solar luego transportada en meteoritos para *sembrarse* en otro cuerpo (Minkel, 2009). Los organismos enviados en noviembre 8 de 2011 fueron: 1. Osos de agua (Tardigrados, extremófilos que resisten 150 grados centígrados y la radiación). 2. *Deinococcus radiodurans* (bacteria, cepa que resiste 5000 grays, resistiendo la radiación en el espacio, cuando 10 grays matarían al ser humano). 3. *Bacillus subtilis* (bacteria, cepa MW01, resistente a la radiación y previamente seleccionada en la misión Apolo). 4. *Haloarcula marismortui* (arquea extremófila que vive en ambientes salados similares

espacio que el ADN humano no hace, más específicamente cualidades que el ADN confiere al organismo de los tardígrados que en el ser humano no son posibles, como sobrevivir a temperaturas bajo cero o de punto de ebullición, a presiones de profundidades del océano cercanas a cero y a exposiciones directas a radiaciones reparando su ADN y además ser capaces de reducir su contenido de agua corporal (NASA Science, *Tardigrade in moss*:2017). Llama la atención que el ADN humano, así nombrado como una generalidad, aunque se trató de varias muestras de ADN humano y de otros seres vivos y minúsculos organismos vivos, incluidos los tardígrados, información del Holocausto y la bandera de Israel están en la superficie lunar, los transportaba la Beresheet³⁴ (aterrizador robótico) que se estrelló ahí en abril de 2019 (Nieves, 2019).

También se incluyen las aspiraciones de conocer el comportamiento del ADN humano en el espacio, en procesos tan vitales como embarazo, supervivencia del nacido adulto, así como la propia muestra de ADN de algunos humanos. Estas inquietudes plantean amplios desafíos, por ejemplo atendiendo el artículo de Drake (2018) se tiene que en el planeta el ser humano está adaptado a una gravedad y niveles de radiación que no están en ambientes no terrestres y que podrían ser un reto para lograr un embarazo y llevarlo a término, además de posibles cambios en el genoma que puedan heredarse; correlativo a esto en planteamiento de James Nodler (de la Clínica de fertilidad de Houston que revisó los vínculos entre gravedad y desarrollo embrionario) se necesitan estudios en humanos, encontrar los retos reproductivos y los enviar una pareja, hombre y mujer "... en el marco de una reproducción «normal» que tengan sexo y si pueden tener un bebé, y potencialmente utilizar técnicas de reproducción asistida; pregunta si pueden enviar embriones congelados en la tierra y descongelarlos en Marte [esta vez]. Y otra alternativa [técnica] planteada en este artículo de Drake es el envío de óvulos y espermatozoides para intentar fertilización in vitro, si funciona compararla con un grupo de control en la tierra, a estas preguntas indica o llama la atención sobre aspectos éticos.

Al parecer las cuestiones bioéticas relativas a cuestiones manejo de embriones, viabilidades primero de vida de los mismos y de subsecuentes utilidades, así como disposiciones finales, el binomio entre madre e infante relativas al estudio de facetas de desarrollo fuera y de retorno al planeta, la posible supervivencia y procreación de humanos en el espacio podrían ser también materia de alguna normativa espacial.

Pero ya en la tierra el ADN humano si en la naturaleza y biota, pero en sociedad adquiere múltiples matices dados por culturas, civilizaciones e historias varias. El ADN da cuenta de antecedentes de la especie, elementos distintivos con especies de la misma familia y con otras naturalezas; da indicios de cualidades biológicas del

a los del pasado en Marte). 5. *Pyrococcus furiosus* extremófilo que vive entre sedimentos de volcanes en el océano (entre 70 y 100 grados centígrados) de acuerdo con The Planetary Society (LIFE Project).

³⁴ De acuerdo con Marín (2019) Beresheet, génesis en hebreo llevó la iniciativa de la organización Arch Mission Foundation, la ALL que es un artefacto de cien gramos con forma de disco compacto, mide doce centímetros divididos en veinticinco discos de níquel (40 micras de espesor cada uno) que almacena imágenes, libros y documentos técnicos de la civilización que se lee con microscopio con las instrucciones incluidas en las primeras capas de la ALL, así como historia, canciones, la Torá y otras referencias de Israel. Además de informaciones en cinco mil idiomas, llevó treinta millones de páginas de conocimientos sobre el *Homo sapiens* y tardígrados. Y siguiendo a Marín la superficie de la luna tiene desechos humanos entre aparatos y heces fecales humanas, el llamado de atención es hacia la contaminación planetaria y la posibilidad de no reconocer este ADN lanzado con otros posibles que existieran en otros mundos. Sin dejar pasar que los tardígrados requieren condiciones especiales para reactivar su animación y sin ellas pueden fallecer.

organismo humano como condiciones, padecimientos, progenie, longevidad, hasta variaciones entre fenotipos o rasgos físicos (que no culturales y sociales), de humanos actuales y de poblaciones pasadas o antiguas permite incluso hacer trazos de migraciones y población de la tierra.

En la actualidad los resultados de estudios de ADN permiten establecer interacciones entre personas relacionadas por circunstancias sean consanguíneas, herencia y familias; de conductas ilícitas (escenas de delito y medicina forense, atención especial a condiciones de quimerismo), condiciones de salud y de enfermedad (medicina genómica y personalizada), así como de áreas biotecnológicas dentro de sistemas de innovación; corrientes nombradas en inglés como *Do It Yourself* (DIY) y *makers*, bioarte, asignaciones de beneficios sociales (por ejemplo subsidios por parentesco, igualmente atención especial por condiciones de quimerismo); la utilización de las propiedades de la estructura del ADN (no estrictamente humano) para aplicaciones en arquitectura, el ícono de la biomolécula para mensajes publicitarios; estos y otros conjuntos son elementos materiales para asuntos de interés público y político.

También me interesa destacar que el ADN es un concepto estabilizado encierra significaciones para las cuales es irrelevante acotar si es ADN o DNA, si es ADN mitocondrial o nuclear, si es humano o no, se usa como una entidad maleable esta biomolécula se usa en ámbitos sociales de diversa índole y un ejemplo simple y próximo es indagando expresiones que combinen «“ADN” o “DNA” acompañado de “para, en, como, o algún sustantivo» se encuentran diferentes usos cotidianos; al tiempo de escritura de esta tesis se puede acceder en algún buscador electrónico o red social las letras ADN y los resultados son de vario linaje, nombres de sitios, manualidades, videos, memes... como se enlista al final de esta sección; entre otros más que no son significaciones originales de laboratorio, ni fines culturales como arte, poesía, cine, escultura por ejemplo; sino que son artefactos (en el sentido aquí señalado) de vida cotidiana, creativa, expresiones emotivas que no pasan por circuitos de sistemas de innovación, que reflejan alguna forma de imaginario social o representaciones colectivas de un ADN *cosa* que se usa sin ser genetista, biólogo molecular u otro especialista.

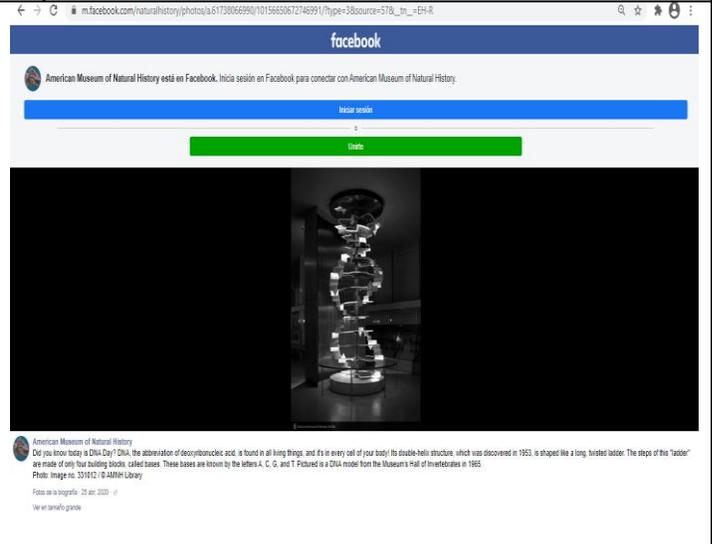
En este sentido sólo menciono que este ADN *cosa* [y medio] puede rastrearse como palabra en medios electrónicos y por la amplitud de resultados arrojados se podría decir que el término está asociado con heterogéneas perspectivas -tipificarlos y sistematizarlos ameritaría disertaciones que sobrepasan los objetivos de esta tesis-, de las que puedo asentar que existe explícita utilización en población abierta, que quizá algunas de estas manifestaciones podría implicar alguna deliberación moral y bioética, esto es, si involucrara de facto cuestiones de bio (biología y sociedad), tecnología y filosofía, en moral y ética.

Tabla 2. El ADN en las redes

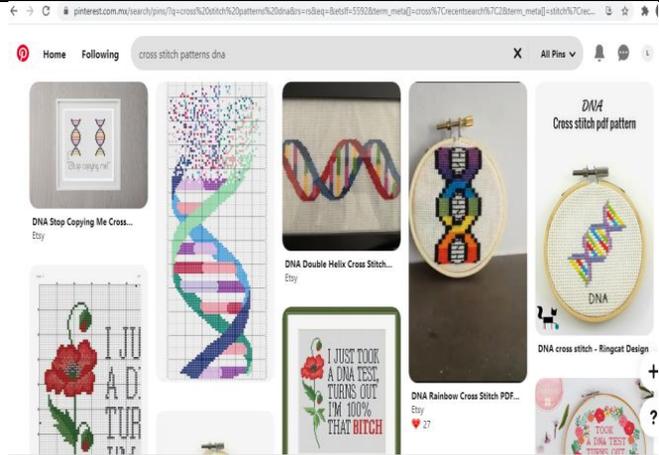
Facebook (2021). “ADN de bolsillo. ¿Te gustaría armar un llavero de ADN?”



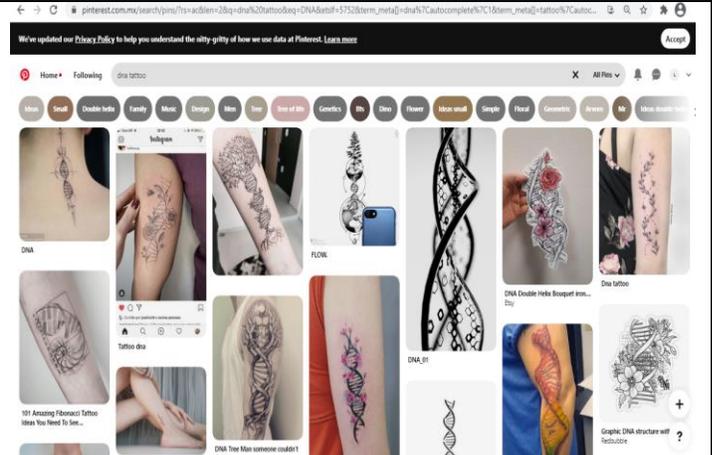
Facebook (2020). “Did you know today is DNA day?”



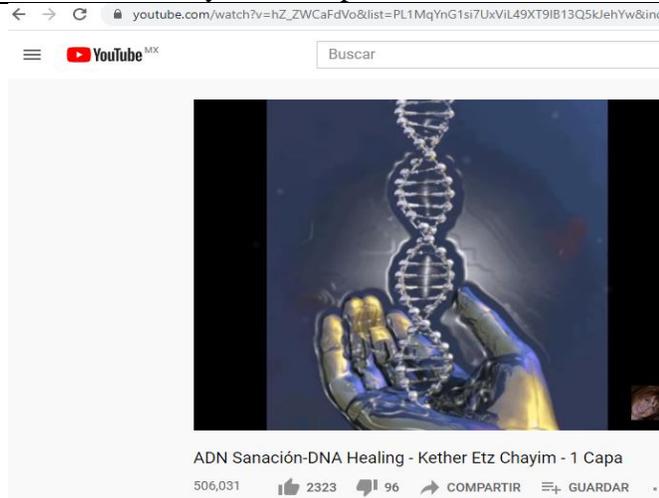
Pinterest (2021). “cross stitch patterns dna”



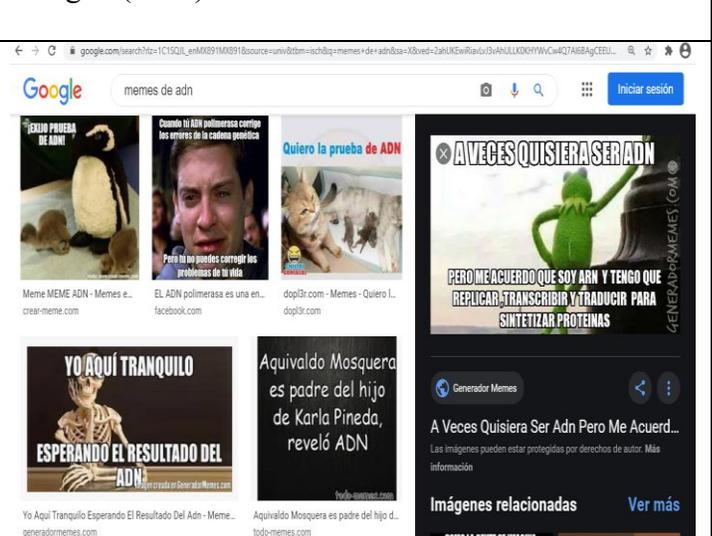
Pinterest (2021). “dna tatto”



Youtube. (2021). “ADN Sanación-DNA Healing - Kether Etz Chayim - 1 Capa”



Google. (2021). “memes de adn”



Fuente: Elaboración propia.

VIII.3. Las conductas como seres vivos frente a hechos sociales relativos a su propia biología

Se asentó que la acción social depende de significaciones de valor de quien las ejecuta y de sus expectativas sobre el actuar de los otros. Que esta conducta en la sociedad también tiene en la norma (jurídica, moral, ética, tradición) referentes para su conducción. Esto en ambientes contruidos y acotados como son las organizaciones y las instituciones que dan a estas estructuras y en específico referentes de comportamiento a que la norma institucional done la acción es de acatamiento y la separación de la norma corresponde a la acción activa.

Toca ahora abundar a qué pasa en el encuentro de estas acciones de obediencia con hechos heterogéneos dadas sus diferentes variables y por ende complejos. La posición de las acciones con los adjetivos moral, ética y en específico bioética. El actor interactuando con una molécula de sí mismo, materia que en su forma tangible (objeto) que está en su cuerpo, pero no la percibe de la misma forma que los demás “objetos”. Es así algo intangible que algunas personas pueden ver y conocer con la intermediación de artefactos, la molécula la puede comprender y explicar; en cambio para quienes están privadas de estos artefactos y competencias de conocimiento resulta “algo” de lo que se puede hablar, se le nombra y representa en distintas formas para fines no encuadrados en ciencia, innovación y desarrollo tecnológico.

En Varela (1992, 2003:13-15) se discurre a propósito la filosofía de la moral [ética] con principios prescriptivos y una ética activa que identifica el bien, de un contraste entre las filosofías del hacer [como Kant] y las filosofías del ser [como Rawls]; que permite examinar la intermediación de la percepción y la acción. Varela expone que el modo habitual de analizar a la intención de un acto y al final evaluar la racionalidad de juicios morales particulares. Sin embargo, con Varela hay la alternativa adicional de explicitar que hay acciones que no parten del juicio [moral para comportamiento ético] sino de una confrontación que en su inmediatez conduce a un actuar, un hacer así las cosas a por que así lo requiere la situación (*Ibid.*, 1992, 2003:17) y conservan su carácter de [acciones] éticas. En este sentido Varela asienta al “yo” central desarrollando acciones deliberadas,³⁵ deseadas donde el comportamiento ético es mero reflejo (*Ibid.*, 1992, 2003:18) se pregunta la diferencia entre el proceder correctamente y el conocer lo que es correcto. Sobre esto Varela ahonda que la participación en el mundo no está dada, sino que es la participación del organismo, del movimiento por medio del tacto, la respiración, la alimentación, que es lo que denomina cognición por enacción (*Ibid.*, 1992, 2003: 22,23). Así la actuación tanto de acciones triviales como las que requieren una postura ética revelan que la actuación [de la persona] es conforme alguna intermediación ante una situación (*Ibid.*, 1992,2003: 24) y cuando se trata del ámbito próximo cada quien tiene disposición para la acción propia de cada situación específica y que hay fluctuaciones de una a otra acción.

Esta disposición la nombra la nombra como microidentidad (*Ibid.*, 1992, 2003: 25,26) y su situación correspondiente se llama micromundo, ambos se constituyen históricamente y en general, dice, “quienes

³⁵ En Varela (*Ibid.*, p.28) la autonomía está referida a seres vivos y es cave que cada sistema vivo encuentre su mejor camino para cas a paso actuando adecuadamente en función de sus propios recursos.

somos”, el modo de vivir común está formado por micromundos ya constituidos. El análisis de la conducta en este plano tiene lugar cuando se selecciona un comportamiento determinado o que aparece en un micromundo para aclarar el modo de operación y su estrategia óptima., que corresponde al enfoque enactivo de la cognición, donde el perceptor guía sus acciones en situaciones determinadas y así expuesto la realidad no está dada sino es dependiente del perceptor y no porque la construya sino porque tiene un mundo inseparable de su estructura (*Ibid.*, 1992, 2003:30,31). La percepción y la acción están unidas al conocimiento y éste depende de las experiencias de un cuerpo que tiene diferentes capacidades sensoriales, tales capacidades están en contextos culturales y biológicos. La acción se guía de manera perceptual. La percepción implica enfocarse en como el receptor guía sus acciones en situaciones que cambian constantemente, aquí el punto de referencia no es un mundo predefinido independiente [del individuo] sino la estructura sensorial del sujeto cognitivo, la forma en que su sistema nervioso engarce lo sensorial y motor.

La percepción no es la reconstrucción de parte del mundo físico recopilando información ambiental. La percepción depende del perceptor y no la construye como le plazca porque el mundo relevante es inseparable de su estructura [biológica, capacidades sensoriales] (*Ibid.*, 1992, 2003: 28-31). Lo cognitivo señala el hecho de *estar ahí*, dice Varela (*Ibid.*, 1992, 2003: 40,41), la confrontación inmediata se basa en la historia personal y no es el acto reflejo; esto no desdeña la deliberación y el análisis que ya están en el micromundo, pues al enfrentar una dificultad, que implica no dominar el propio micromundo, el individuo delibera, analiza para buscar solución a la tarea enfrentada. Desde la enacción de Varela el individuo biológico es dependiente de sus recursos como organismo, de sus sentidos porque con ellos establece una propia realidad de su ser y estar, marca lo relevante entre diversas situaciones cambiantes. La realidad no es hecho dado sino percibida, existen experiencias basadas en los recursos propios [biológicos] y en entornos culturales.

De lo expuesto puedo asentar que cada individuo humano en particular al estar frente a una situación especial, como puede ser los hechos científicos y tecnológicos no está excluido de experimentarlo, percibirlo desde sus recursos y amplió este sentido a la expresión de las percepciones ahora sociales, significativas, desde el individuo. El hecho particular de enfrentar al ADN humano y sus bioproductos genera, promueve, expresa manifestaciones si personales, pero también socializadas en las interacciones con los demás. Esta amplitud se acota al ubicar el ser y estar del individuo en sub ámbitos del cultural, donde sus acciones se enfocan y reproducen respecto de ciertas habilidades, procedimientos y normas comunes.

VIII.4. Temas de origen biológico en asuntos sociales

En líneas anteriores he mencionado la asociación entre el ADN y la *vida*, esta velada carga simbólica del ADN humano como portador de cualidades y elementos que están en un organismo individual, si bien la vida no es el concepto que priorizo reconozco que algunos de sus rasgos permiten a diferentes actores sociales utilizar todo el sentido de la palabra vida para asignarla lo mismo a un ser vivo que extenderla a prácticas de uso especializadas

o bien comunes, cotidianas que se pueden identificar en expresiones verbales, escritas, icónicas e inclusive como objetos o entidades tangibles.

En este sentido los temas que señalo se desprenden de formas de apropiación individual y colectiva no del biomaterial como de lo que la palabra referida a ellos enuncia. Es el intercambio de significados lo que genera discursos, mensajes, imágenes, símbolos y rituales, es decir, contenidos que tienen en común manejos, intervenciones y manipulaciones de la molécula, se sus informaciones y de sus productos en diferentes ámbitos de actividades humanas ejecutadas en la sociedad.

Se identifican factores o temas de origen biológico que ingresan en las discusiones, discursos y narrativas; en problemas estructurales y coyunturales de la sociedad a los siguientes (listado preliminar):

- Autonomía individual, interés colectivo (estudio de poblaciones) y bienes comunes
- Determinismo y reduccionismo biológicos
- Discriminación negativa, en sentido de ostracismo, estigmatización, racismo
- Estratificación social y población biológica
- Generación, resguardo, manejo, acceso y uso de información física, parcial o total, del ADN, genes, genoma y otros constituyentes bioquímicos
- Información bioquímica en medios electrónicos, seguridad, nuevos usos, permisos de acceso, consentimientos,
- Naturaleza frente a crianza (*nature, nurture*) que tiene antecedentes en eugenesia, prácticas raciales
- Seguridad, privacidad, publicidad, vulnerabilidad, acceso a la información
- Vivir, sobrevivir, sobrevida y muerte; identificación, límites, consideraciones morales y bioéticas.

Ya se anotó que los bienes y bioproductos genómicos tienen un sentido productivo por ello se diferencia entre bienes y servicios; ahora respecto de los servicios que se considera a esto como actividades y ocupaciones directamente relacionadas con las tareas de ámbito biotecnológico, sean investigaciones, docencia, asesorías y consejería genética –se proyecta también genómica-, consulta y tratamiento de pacientes, apoyo psicológico/psiquiátrico posteriores a algún procedimiento médico que así lo requiera, consentimiento informado, diseño de protocolos de investigación, guías médicas, guías de implementación de fármacos, sistemas de generación de conocimientos científicos que comprenden publicaciones, investigaciones, discusión académica, etcétera. A estos servicios se pueden agregar otros porque dichas tareas por lo general se desarrollan en ámbitos como organizaciones, mismas que tienen sus propios mecanismos y median para acciones de acceso, uso, compra, otorgamiento, concesión de servicios y de bioproductos, bioartefactos y en general de bienes genómicos.

A continuación, quedan enlistados diferentes productos, terapias, pruebas de diagnóstico, productos biofarmacéuticos y artefactos biotecnología genómica que ofrecen organizaciones, públicas y privadas, cuyos

canales de distribución son de forma directa, con intermediarios y vía electrónica. Se advierte que los aquí incluidos no pretenden ni son objetos que integran el más actualizado catálogo de productos ofertados por cualesquiera organizaciones cuyo objeto sea la investigación genética, genómica, médica, de salud o similar y conexas. Son bienes genómicos, bioproductos, bioobjetos y sustentados en ADN humano y biotecnología genómica humana:

1. Bancos de información genética y genómica.
2. Biomarcadores humanos en farmacogenómica.
3. Ciberinfraestructura, bioinformática, software, plataformas e infraestructura.
4. Dispositivos de diagnóstico asociados (*companion diagnostic device*).
5. Forenses y control del crimen en el sistema de justicia criminal.
6. Información genética y genómica.
7. Microarreglos (*microarrays*).
8. Pruebas basadas en ADN de diagnóstico y tratamiento para diferentes enfermedades.
9. Pruebas de Genética Humana (Human Genetic Tests) y Pruebas microbiales (*Microbial Tests*), Food and Drug Administration (FDA), ver Anexo D.
10. Pruebas genéticas prenatales y neonatales, tamiz.
11. Pruebas de paternidad.
12. Servicios de secuenciación dirigidos a fines recreativos, bienestar físico, actividades artísticas.
13. Tecnologías de identificación: Perfil y huella de ADN (*DNA profiling and fingerprinting*) para investigación y juicio criminales (Nuffield Council on Bioethics, 2007:5). Reino Unido.
14. Tecnologías de secuenciación de pares de bases de ADN y genoma.
15. Terapias, génica, celular y anticuerpos monoclonales.

VIII.5. Situaciones seleccionadas de usos sociales del ADN humano

Respecto de cómo se usan o aplican socialmente el ADN, su información, bienes genómicos y bioobjetos, bioproductos, servicios y derivados de la biotecnología genómica. Se identificaron algunos usos sociales, relativos al ámbito de salud humana (vinculado a ciencia, tecnología y desarrollo) y otros ámbitos sociales.³⁶ Se

³⁶ Los usos del ADN humano (y sin adjetivo) expuestos son sociales, la división que propongo toma como referencia las actividades relativas a la salud y correlativa la medicina en amplios sentidos, es por ello que lo que no toca a una relación médico-paciente o investigador de ámbitos de la medicina y participantes se consideran como otros ámbitos. Y sustento esta opción adoptada con la sentencia de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997), apartado E. Solidaridad y cooperación internacional, artículo 21 “Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar otras formas de investigación, formación y difusión de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan plantear la investigación en biología, genética y medicina y las correspondientes aplicaciones. Se deberían comprometer, además, a favorecer al respecto un debate abierto en el plano internacional que garantice la libre expresión de las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas.”

describen como asuntos o situaciones que pertenecen a diferentes actividades entendidas en sectores sociales e industriales, algunas de sus ramas. Y alguno podría redefinirse -percibirse y desarrollarse entre el constante surgimiento y transformación de nuevos discursos y áreas de estudio que congregan áreas biológicas con sociales- como un problema con el perfil para ser atendido mediante alguna intervención o decisión de gobierno, quizá alguna política pública.

Se anota un listado organizado de situaciones y aspectos particulares que no constituyen ni corresponden a la construcción de estudios de casos, tampoco se trata de una relatoría de casos mediáticos, ni recopilación de *primicias* científicas. Son hechos sociales o referentes empíricos que enfrentan actores y contextos en torno a una biomolécula y sus biotecnologías; se presentan como ejemplo tomado de la realidad al tiempo de realización de este escrito. Con base en los nombres de disciplinas académicas se propone un concepto y su definición por género y especie para cada uso identificado. El género identificado con el nombre de la disciplina define el ámbito de acción social que aborda. La especie se nombra con el prefijo bio, lo híbrido con lo social. Esta clasificación permite incorporar a estos rubros tanto en un sector social, en el sentido sociológico e institucional, como en sentido económico de la industria y el sector público. Y es congruente con los tres tipos de bienes enunciados anteriormente, bienes genómicos de base, intermedios y sociales como se anota en cada situación abordada. El sustento teórico para el prefijo bio son las ciencias que se sitúan entre las naturales y las sociales, las socionaturales o biosociales; entre las que se encuentran la demografía, geografía, antropología, psicología social, lingüística, epidemiología y bioeconomía; se trata de híbridos resultantes entre ciencias sociales y de la vida (Bunge 1999, 2001:100,101). De esta forma se entiende que el prefijo bio da cuenta de una especie del género.

En este listado se reconoce que algunos géneros y subgéneros, algunos bio, son a un tiempo fines terminados y pueden ser un medio para otros en razón de interdisciplinariedad o por asociaciones entre entidades sociales organizadas institucionalmente. Estoy consciente de que no hago explícitas todas las posibles intersecciones de los contenidos organizados. Distingo y separo la información científica, bioética e institucional de aquella otra expuesta como a) ficción, b) imaginario social,³⁷ c) discursos mediáticos correspondientes a opiniones personales y d) discursos en prospectivas o expuestos como posibilidades a futuro. Considero que estos cuatro incisos son manifestaciones de discurso referente a la biomolécula, biotecnologías del ADN y ciencias genómicas que pueden coincidir, son interesantes fenómenos sociales y algunos son por mucho mejor desarrollado en ámbitos de creación literaria, cine, *performance* y otros géneros culturales. Entonces estos discursos estuvieron descartados para los fines de esta investigación, deliberaciones y propuesta solución de problema aquí tratado. Y puntualizo que los cuatro incisos no tienen parangón con el uso de metáforas como un

³⁷ De acuerdo con Kalifa (2019:3) que elabora el imaginario social desde la historia, imaginario no es imaginación [traslado del idioma inglés *imaginary*], es información material y no lo impensado, se encarna en objetos concretos como libros, imágenes, películas, canciones, testimonios cuya elaboración se puede cuantificar y rastrear sus transformaciones. En Cornelius Castoriadis, *La institución imaginaria de la sociedad* (1975) (citado en Kalifa, 2019:7) el imaginario social es "...ese sistema de significados que estructura la relación de una sociedad con el mundo, incluso de una época, y a partir del cual ambas se dotan de instituciones." Y continúa afirmando que en Castoriadis el imaginario puede pensarse como "... un proceso abierto, un trabajo constante de semiotización de la totalidad de un mundo social."

recurso expositivo y explicativo para comunicar los conocimientos científicos muy similar a lo que sucede en discursos de divulgación.

Se enlista de forma descriptiva, por género y especie bio, en orden alfabético las situaciones consideradas.

1. Ambientales, el entramado ecológico biota y ser humano.
2. Artísticos, bioarte.
3. Antropológicos, bioarqueología, antropología genética. ADN de persona vivas y también otras ya fallecidas.
4. Aseguramiento y prestación de servicios.
5. Ciencia, investigación y tecnología, biotecnología genómica.
6. Derecho, bioderecho en materia genómica, derecho genómico.
7. Economía, industria y empresa, bioeconomía, biocapital, bionegocios (*biobusiness*).
8. Éticos, bioética deliberaciones en ADN y genoma humanos.
9. Interfaces. DIY, *makers* con muestras de ADN de personas vivas y nacidas.
10. Laborales.
11. Salud humana. Biomedicina. Medicina genómica, en general áreas ómicas, omas y metas.
12. Organizacionales y administrativos. Organizaciones biomédicas, bionegocios (*biobusiness*) y sus ambientes institucionales.
13. Política. Acción pública, políticas públicas y gestión pública; biopolítica.
14. Seguridad y protección, bioseguridad
15. Sociológicos, biosocialidad, genetización de la sociedad, recepción social del tema, genómica y genoma de poblaciones

1. Ambientales, un entramado ecológico, biota y ser humano

El concepto de autopoiesis de Varela y Maturana permitió destacar que los procesos que suceden en moléculas, incluso las que mantienen procesos vitales (ADN y ARN) no se comportan como entidades de mayor agregación material por llamarle de alguna forma. De hecho, la identidad³⁸ comprendida como el ser individual de un ente vivo, no necesariamente interpretada por él mismo, resulta poco funcional, lo mismo que la mera agregación de individuos de la misma *especie*. Me explico, en el nivel de análisis de organismos celulares que estudia la metagenómica hay comunidades, ecología microbial.³⁹ Conforme a Konopka (2009, citado en

³⁸ Identidad no como sentido de pertenencia que se atribuye el individuo, que en el plano de microorganismos supongo difícil de demostrar; sino identidad como la afinidad que el investigador atribuye a los organismos que identifica y estudia. En metagenómica, asienta Zarraonaindia (2013:270) el concepto de especie se sustituye por el de Unidades taxonómicas (OTU) “...que describe organismos con más del 97% de similitud secuencia de 16S ARNr [RNA ribosomal] como perteneciente a la misma especie. Sin embargo, la definición de especies basada en este arbitrario límite de identidad de nucleótidos es controvertido, porque aunque generalmente se acepta que es cierto que dos organismos que comparten menos de 97% de identidad de nucleótidos entre sus ARN ribosómicos, pequeñas subunidades de genes, no pertenecen a la misma especie, lo contrario no siempre es una afirmación válida.”

³⁹ Otra referencia es el ADN ambiental (eDNA) que Thomsen y Willerslev (2015:4) definen como: “material genético obtenido directamente de muestras del ambiente (suelo, sedimento, agua, etcétera) sin obvios signos de una fuente de material biológico.” Los primeros estudios de eDNA revelaron –ADN de animales extintos y de plantas actuales; los estudios han incluido muestras ambientales terrestres y acuáticas; han revelado información de ambientes antiguos y permiten monitorear la biodiversidad terrestre y

Zarraonaindia, 2013:263) “... una comunidad como un sistema que exhibe características que cada uno de los componentes del organismo no tiene cuando se le analiza de forma aislada”; los científicos también encaran la dificultad de definir comunidad microbial en función de límites e interacciones debido a la retroalimentación entre microorganismos y ambientes, así como la constante influencia entre ellos por ciclos de causa – efecto (Zarraonaindia, 2013:263). Y apuntando que hay estudios de selección artificial que sugieren que rasgos fenotípicos de una comunidad se heredan en el nivel del organismo individual lo mismo que en la población, esto en un sentido de reproductivo mira al microbio como una unidad reproductiva y podría suceder lo mismo con una comunidad de microbios (Godfrey-Smith 2009, citado en Zarraonaindia, 2013:264), ahora de aplicar este sentido al ser humano resulta: “cada humano es un conjunto de células humanas (10 trillones) y muchas más células microbiales (100 trillones⁴⁰). Cada persona podría ser conceptualizada como un ecosistema humano-microbial, con todo el sistema (meta-organismo) responde como una sola unidad reproductiva.

De acuerdo con el Instituto Microbiota Biocodex (*Biocodex Microbiota Institute*) el microbioma humano “... es el conjunto de microorganismos que colonizaron su cuerpo y con los cuales usted cohabita: principalmente bacterias, pero también virus, hongos, levaduras y protozoarios. Su composición difiere según las superficies colonizadas: se distingue así el microbiota cutáneo, el microbiota vaginal, el microbiota urinario, el microbiota respiratorio, el microbiota ORL [oral] y el microbiota intestinal, otra forma de llamar a la flora intestinal, con mucho el más importante con sus 100 000 millones⁴¹ de gérmenes.

Después del Proyecto genoma humano se estudiaron otros genomas [microorganismos] que el ser humano lleva dentro de su cuerpo y sobre el mismo, el estudio de los microorganismos y la salud humana que generó el concepto de metagenómica y también requirió desarrollar de nuevos métodos para analizar y secuenciar los genomas de comunidades de microbios más que de ellos como especie individual, enfocarse en interacciones entre microbios, así la Academia Nacional de Ciencias de Estados Unidos América publicó un informe a propósito de retos y promesas de la metagenómica como una vía para comprender el rol fundacional de las comunidades de microbios tanto en el ambiente como en salud humana (Gevers, *et al.*, 2012:1). Entre las cuestiones bioéticas relativas a esta metagenómica están las distinciones entre el ser y el no ser humano, genética y ambiente, salud y enfermedad, la manipulación del microbiota en formas que alterara permanentemente la identidad biológica de un individuo, definir como “propio” al microbioma también conlleva cuestiones de propiedad intelectual.

El papel del grupo ELSI [del consorcio público del Proyecto Genoma Humano de los Estados Unidos de América] colaboró en desarrollar un protocolo apropiado para la recolección de muestras, un borrador de plantilla para consentimiento informado, además de consulta sobre implicaciones éticas durante el estudio,

acuática. El eDNA estudia un solo marcador de especies y de comunidades, se proyecta estudios metagenómicos de ecosistemas completos para predecir patrones de biodiversidad.

⁴⁰ Del inglés 10 *trillion* y 100 *trillion*; magnitud que difiere en español y en inglés; en español el trillón es un millón de billones (la cantidad más dieciocho ceros), en inglés el trillón corresponde a un millón de millones (la cantidad más doce ceros), (RAE, 2020, entrada trillón).

⁴¹ Del francés *milliards*, en español millardo que equivale a mil millones (RAE, 2020, entrada millardo).

como la posibilidad de “firmas” únicas del microbioma humano pudieran comprometer la privacidad del participante, la realización de estudios relativos a estas cuestiones integra aproximaciones multidisciplinares (filosofía, ciencias sociales, métodos legales) e integra (Gevers, *et al.*, 2012:1,2). Además involucra a grupos interesados y relacionados a estas cuestiones (*stakeholders*) como son participantes, científicos, tomadores de decisiones (*policy makers*), pacientes y poblaciones indígenas.

Con la perspectiva de Jahr antes expuesta la atención en la lucha por la vida está en el nivel de aquellos organismos que se reconocen sin mediación de complicados aparatos, lo mismo que su competencia por la vida, seres que pueden ser tratados no sólo como medios sino como fines, además con límites definidos y relaciones diferenciadas entre ellos. En cambio esta perspectiva de Jahr para los microorganismos que viven en el cuerpo humano, con él y quizá también de él, no pueden significarse como animales pero sí como entidades que pueden ser parte de la identidad cuerpo biológico del individuo humano y de esta forma este binomio puede ser sensible a las intervenciones de salud y enfermedad.

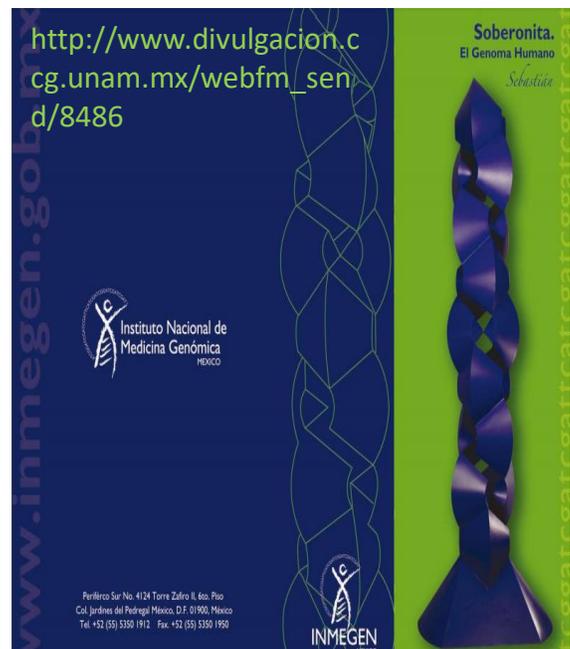
2. Artísticos, bioarte

Me parece uno de los usos del ADN materia y concepto más creativos, forma espacios que mezclan más libremente lo mismo técnicas de laboratorio, escuelas artísticas y técnicas, que afectos y quizá pasiones del ser humano en perspectivas sociales y temporales. La molécula es parte de cuadros, fotografías, películas cinematográficas, literatura, esculturas, música, movimientos artísticos y política (bioarte).

La estructura de ADN propuesta por James Watson y Francis Crick aparece en múltiples colores y formas, lo mismo en muros de edificios que en esculturas y galerías de arte. Una de estas manifestaciones es la escultura “Soberonita. El genoma humano” que se erige en el Instituto Nacional de Medicina Genómica, obra del artista Sebastián y de la que uno de los principales promotores de la formación y establecimiento del Instituto, el



Foto: Edificio Veracruz.
Tlatelolco. CdMx.
Leticia Mendoza Martínez



Doctor Soberón refirió como sigue: "... Soberonita, El Genoma Humano se incorpora al Instituto Nacional de Medicina Genómica como una expresión (*sic*) de la labor consuetudinaria del Instituto que tiene como sustrato el genoma humano, y como misión encontrar formas de mejorar el cuidado de la salud de los mexicanos [...] Termino por referirme al título que Sebastián ha dado a la escultura que me he referido: Soberonita. El genoma humano. Me causó sorpresa este gesto del artista, que me honra y halaga profundamente, aun cuando estimo que la alusión a mi persona está muy por encima de cualquier merecimiento que pudiera atribuirme. Es que Sebastián también es muy generoso con sus amigos." (INMEGEN, s/f). En este caso se usa el ADN como un significado.

Y en este mismo tono la misma molécula de ADN puede significarse de otros modos, otro ejemplo de esto es el contenido de las palabras del artista plástico Inigo Manglano-Ovalle (Art21.org, 2007,2011): "Cuando hice mis primeros retratos de ADN, no fue una respuesta a la nueva tecnología de la genética. Esto no era sobre visualizar la ciencia. Esto fue porque todo de repente (nosotros habíamos tenido el juicio de O.J. Simpson en 1994) la huella de ADN fue una nueva imagen. Lo que realmente me fascinó fue esa imagen abstracta y la idea de que nosotros, el público, la incorporamos a nuestro vocabulario y nuestra comprensión de la imagen y de abstracción".



Doug, Joe and Genevieve
(from *The Garden of Delights*)

Inigo Manglano-Ovalle

Fecha: 1998

Estilo: Neo Geo

Share:



Esta imagen es la representación electrónica de otra física de una muestra bioquímica plasmada en un cuadro que se puede encontrar en medios electrónicos. Y a su vez éstos toman la forma de medios de distribución y de acceso a manifestaciones artísticas, representaciones visuales basadas en material genético que no necesariamente provienen de alguna fuente de información científica del ADN y en estas formas están al alcance del público que accede a medios digitales en red.

Fuente: <https://www.wikiart.org/es/inigo-manglano-ovalle/doug-joe-and-genevieve-from-the-garden-of-delights-1998>

© Inigo Manglano-Ovalle © Uso legítimo
Added: 5 nov., 2014 by yigruzeltl
última edición: 6 nov., 2014 de yigruzeltl
resolución máxima: 469x381px

Otras actividades o propósitos en el sentido de este apartado son las que desarrolla Vaage (2016a:110) a saber: la ciencia ciudadana (*citizen science*), *biohacking*, diseño y arte, DIYbio [*Do it your self*]. Otra actividad comprendida entre esta biotecnología marginal (*fringe biotechnology*) es el bioarte mismo que conforme a Vaage (2016b:87,88) incluye a la biotecnología como una problemática y además cuestiones biopolíticas como las relaciones de los seres humanos con otros seres vivos, mejoramiento humano, futura producción de alimentos, soluciones tecnológicas (*technological fixes*) a problemas actuales.

Destaco el caso del bioarte actividad en la que es constante la emergencia de artefactos y es también una forma de evaluar la tecnología de materiales. A este respecto y conforme a Vaage (2006b:88) la bioética figura en el bioarte en la medida de que los trabajos o manufacturas del mismo frecuentemente se presentan como cuestiones planteadas por la biotecnología, que están relacionadas con las ciencias de la vida y al uso de materiales vivientes (*living materials*).

Otras manifestaciones, o intervenciones de ética en las prácticas de biotecnología marginal (*fringe biotechnologies*) corresponden a las cuestiones de bioseguridad, por ejemplo y tomando de nuevo a Vaage (2016a:124) la posibilidad de que actores del la corriente DIYbio pudieran devernir por alguna circunstancia en bioterrorismo, aquí en alusión al caso de Steve Kurtz, un artista que fue sujeto a proceso por sospecha de intensiones bioterroristas por el hecho de haber ordenado y cultivado muestras de las bacterias *Serratia marcescens* y *Marching Plague* para su trabajo titulado *Marching Plage*, durante el proceso las autoridades constataron que las bacterias eran inofensivas, este refernte también expone las actitudes del público, gobierno, académicos ante las posibilidades de bioterrorismo de parte de este grupo de actores de la fringe biotechnology, así como las afirmaciones de éstos de que el bioarte no es bioterrorismo y también menciona a la red DIY network que convino en un borrador de código de ética.⁴²

En lo que toca al uso de materiales biológicos para el bioarte, a la creación o manipulación de organismos para esos fines Vaage (2016^a:125) apunta que hay diferencia entre bioarte y *biohacking*, pues mientras que el arte se considera no utilitario el *biohacking* o en comunicación de la ciencia si hay consideraciones que caen en la racionalidad científica de utilidad. Y en lo que toca a la recepción del arte el DIY institucional comprende trabajos cuyos espacios son materia de las mismas discusiones éticas que se llevan al cabo en laboratorios de alta tecnología, como pro ejmeplo em SymbioticA.

También incluyo el arte desde el laboratorio como es el caso del laboratorio SymbioticA de la Universidad de Occidente en Australia y prácticas de secuenciación como productos de acceso público por medio del mercado como el caso de secuenciación del genoma de artistas de rock, secuenciación de ancestría como obsequios entre particulares. El laboratorio se presenta en su página electrónica como: “es un laboratorio artístico dedicado a la investigación, el aprendizaje, la crítica y el compromiso práctico con las ciencias de la vida” (University of Western Australia, SymbioticA: 2021), esta unidad de la Universidad reúne a artistas e investigadores en lo que llama biología húmeda, vincula ideas culturales a propósito de conocimiento científico y crítica informada de problemas éticos y culturales de la manipulación de la vida.⁴³

⁴² Hoy día la DIYbio (DIYbio, Codes:2021) sigue siendo una organización que reúne a bioólogos interesadsos y que realizan DIYbio, en su portal incluyen que desde el año 2011 han realizado congresoso para desarrollar un código de ética DIYbio y publican dos borradores, el de Europa y el de Norteamérica.

⁴³ Ente las simposia y conferencias, en 2018 en el marco de los 200 años de la publicación de Mary Shelley, Frankenstein: o el moderno Prometeo, organizaron la conferencia Quite Frankly: It's a Monster Conference (University Club of Western Australia, Symbiotica:2018), en cuya presentación aludió a la “criatura”, creación humana y víctima que es más que la suma de sus partes, extraigo el siguiente párrafo: «La vida se ha convertido en materia prima para el re-ensamblaje de organismos, herramientas y

La última afirmación se asienta en manipulación de la vida, con los elementos asentados en las primeras secciones asiento ahora estas prácticas artísticas sobre entidades moleculares y orgánicas, que se trata de actores (estudiosos y artistas) cuyas intervenciones y manipulaciones en esos niveles, utilizan y aprovechan características, estructuras y funciones de los bioobjetos como biomateriales que disponen para generar otros bioobjetos finales o terminados con fines estéticos, que pueden tener circunscritos ideas, sentimientos, representaciones y conocimientos que tomo como medios, luego lo que reflejan es si experiencias estéticas sino posibilidades técnicas que pueden plantear retos bioéticos.

En el laboratorio la libre disposición o utilización de biomaterial exhibe prácticas técnicas equiparables a otros laboratorios de investigación respecto a los medios físicos, recursos tecnológicos, utilizados, determinando las diferencias los marcos operativos, los fines y prácticas se encaminan a utilidades estéticas, de reflexiones distintas a la investigación clínica o aplicada a alguna innovación en salud por ejemplo; aunado a esto los estándares de operación en lo que hace a normas técnicas de calidad de la muestra de ADN empleados en laboratorio pudieran no aplicar. El precepto de cooperación, entre investigadores, residentes, científicos, académicos y colaboradores, es parte de la investigación que realiza SymbioticaA, el enfoque está en la estética, en el desarrollo de protocolos de investigación en materiales y sujetos de investigación para proyectos estéticos.

La creación artística y su relación con la ética se basan en la libertad de expresión y respeto a la dignidad humana. Ésta no se basa en la molécula de ADN, de sus constituyentes e interacciones, genoma o sus productos bioquímicos y orgánicos. Se busca evitar la difusión de ideologías discriminatorias negativas, que estigmaticen a individuos, grupos, poblaciones humanas. Y como actividad comercial implica actividades empresariales basadas en proyectos culturales inspirados en material del ADN y genoma humano.

Como mera referencia en México la Ley de fomento cultural del Distrito Federal. Artículo 2.- El Fomento y Desarrollo Cultural en el Distrito Federal atenderá a los siguientes principios rectores: Respeto absoluto a las libertades de expresión y de asociación dentro del marco de la Constitución y de las leyes que de ella emanan, así como rechazar las expresiones de discriminación por razón de edad, sexo, embarazo, estado civil, raza, idioma, religión, ideología, orientación sexual, color de piel, nacionalidad, origen o posición social, trabajo o profesión, posición económica, carácter físico, discapacidad o estado de salud.

productos de consumo. Nosotros estamos firmemente atrincherados en una “[bio] informática de la eficiencia”, donde tanto la biología como la tecnología están sujetas a control, optimización, computación y vigilancia en constantes escalas decrecientes y crecientes. A la luz de las actuales devastaciones ecológica y biopolítica, nosotros inducimos la extinción.»

3. Antropológicos

Se encuentran aquí estudios del ADN humano en poblaciones antiguas y presentes que conllevan cuestiones de toque con hallazgos de los antiguos *Homo sapiens* y sus diferencias con otros homínidos,⁴⁴ los puntos de toque entre ellos, linajes, ancestrías; aunado a sus prácticas cotidianas como estilos de vida, social y biológica, alimentación y qué tomaban de su entorno físico, vivienda, padecimientos y asociaciones entre genes; sus convivencias con bacterias, virus, otros microorganismos y con otros animales; asentamientos y migraciones, prácticas sociales desde reproductivas hasta rituales y ritos funerarios. Hay diferentes áreas compuestas con el prefijo bio: bioarqueología (antropología biológica), genómica de poblaciones, ancestría genómica,

Los datos recabados de restos del cuerpo desde huesos hasta excreciones, éste es el caso del estudio de Schnorr⁴⁵ (2021), arrojan variada información que explica cómo eran, qué comían, cómo vivían y de qué morían poblaciones humanas; además de si aún el material genético antiguo está presente en poblaciones actuales y las relaciones simbióticas entre humanos y microbios co-residentes desde hace millones de años. En este punto la incidencia de la complejidad social marca distintivos, hay estudios de ADN de cadáveres de distintas clases sociales antiguas, por ejemplo el estudio de Schuenemann *et al.* (2017:2,3,8) de momias de Egipto, el tratamiento de los cuerpos muestra excerebración las muestras se tomaron de otros tejidos como hueso, dientes, tejido suave y dientes macerados; tomados de 151 individuos (166 muestras) momificados que pertenecen a dos colecciones, una de la University of Tübingen y a la Felix von Luschan Skull Collection que se mantienen en el Museo de Prehistoria de Staatliche Museen zu Berlin, Stiftung preuischer Kulturbesitz [individuos identificados con claves alfanuméricas] para estudiar 90 genomas mitocondriales que comprenden 1300 años de historia del antiguo Egipto; a partir de los cuales se tiene que antiguos egipcios compartían más ascendencia con los habitantes del Cercano Oriente que los egipcios actuales. Entre el periodo pre-Ptolemaico, Ptolemaico y Romano en las poblaciones de Abusir el-Meleq se tiene que el dominio extranjero afectó poco en el nivel genético; durante el dominio Ptolomeico la ascendencia étnica era crucial para pertenecer a un grupo élite y en el caso del romano hubo incentivos legales y sociales para casarse entre el mismo grupo romano para transmitir la ciudadanía, estos criterios legales y sociales pudieron también afectar los matrimonios mixtos, entre romanos y no romanos.

Menciono otro encuentro entre ADN humano categorías sociales, se trata de un hecho señalado por Pálsson, (2007:177,178) la aplicación de categorías raciales en líneas genéticas dentro de investigación médica para el desarrollo de fármacos “étnicos”; afirmación cuyo contexto se remonta al año 2003 en el Centro Nacional del

⁴⁴ De acuerdo con la nota de Mediavilla (2019) la convivencia entre seis diferentes especies de homínidos: “Homo erectus” (Isla de Java), “Homo neanderthalensis” (Alemania), “Denisovano” (Devisova, Siberia); “Homo floresiensis” (Isla de Indonesia), “Homo luzonensis” (Isla Luzón, Filipinas) y “Homo sapiens” al parecer sucedió hace como 50.000 años, actualmente prevalece el último y hay en él información genética [por hibridación entre ellos] del Homo neanderthalensis, denisovanos y de otra especie aún desconocida.

⁴⁵ Y Schnorr (2021) afirma que los microbios del intestino encontrados en ADN antiguo (aADN) de humanos en contenidos intestinales momificados con una antigüedad de 10,000 años (Paleolítico medio) encontrados en El Salto, Alicante España en la superficie de una extinta fogata, centro de un antiguo campamento; informa de clima, ambiente, diferencias sociales, formas de vida, regímenes de subsistencia de poblaciones humanas ya extintas. Se maneja como hipótesis que la sola defecación signifique el abandono del fuego, pero preservando, marca territorial para posterior ocupación. Identificaron 210 simbioses bacterianos del intestino homínido asociados a la ocupación neandertal.

Genoma Humano de la Universidad de Washington D.C. convocaron al taller sobre “Variación genoma humano y raza”, se presentó el BiDil aprobado por la *Food and Drug Administration* (FDA) para su uso en 750,000 africano-americanos así autoidentificados; sobre esto Pálsson destaca que raza es una construcción social sin algún significado biológico y citando a Templeton (1999) sugiere que las razas no existen bajo el concepto de subespecies, que tampoco se sostiene la representación de razas humanas como ramas en una población intraespecífica y que hay disparidad entre caracterización fenotípica de razas e información genética molecular.

Esta sección pasa por desde los niveles moleculares, orgánicos, individuales y sociales; en planos biológicos y sociales, desde prácticas sociales hasta sus significaciones y repercusiones en grupos de la sociedad incidiendo en sus salud, historia y pertenencia colectiva. Esta gama de participación bioética ha de elaborarse en los planos molecular, biológico y social de significaciones; en el caso de categorías biológicas moleculares para significar a individuos y grupos sociales, así como retornando en la dirección de lo social a lo biológico, las normas sociales y posiblemente jurídicas que tocan a decisiones personales y colectivas del desarrollo de proyectos de vida, no hablo de la época Ptolomeica sino poco más actuales como en México la prohibición de matrimonios entre que añade la categoría social de nacionalidad; como el caso de mujeres mexicanas que perdieron la nacionalidad de origen al contraer nupcias con hombres asiáticos (Lisbona-Guillén, 2015:172) y costumbres como la de castas en la India que es un canon, costumbre en su sociedad. Y cercano a estas cuestiones, supongo también que a estos manejos y significaciones del ADN humano se le agregan costumbres basadas no en virtudes, me refiero a prácticas discriminatorias negativas que colocan en posiciones polares a los involucrados, unos en posición de influencia frente a otros vulnerables.

4. Aseguramiento y prestación de servicios

Es representativo un hecho individual enunciado por en referencia a una paciente a la que le fue negado el servicio de aseguramiento⁴⁶ por haber resultado positiva a la mutación gen MSH2 que predispone a padecer algunas formas de cáncer, en Estados Unidos de América existe la Ley GINA de no discriminación por información genética en el trabajo, pero no regula los seguros de salud a largo plazo, seguros por discapacidad ni seguros de vida. La implicación es la igualdad frente a la norma jurídica, el tema es la constitución molecular del individuo frente al amparo y acceso a beneficios amparados en una norma jurídica; pues moramente y hasta jurídicamente podría reconocerse cierta igualdad en el acceso a beneficios, pero en lo particular haber ausencias que menoscaban las oportunidades de acceso a beneficios individuales y colectivos. Una suerte de discriminación genética, que en realidad son condiciones de los arreglos biomoleculares los que están afectando tanto la condición biológica del individuo portador como su entorno social, en función de que terceros leen e interpretan informaciones biomoleculares asentados en racionalidades que privilegian el beneficio del prestador de servicios que tiene determinadas facultades para reservarse el derecho a otorgar sus servicios a determinadas

⁴⁶ Según expone el artículo, Lipkin dio consulta a la afectada, Karen Young, quien recibió esta respuesta de la aseguradora (Domínguez, entrevista a Lipkin, 2017): “Como todas las compañías aseguradoras, tenemos unas directrices que determinan cuándo se puede o no proporcionar cobertura. Por desgracia, tras considerar atentamente su solicitud, lamentamos informarle de que no podemos proporcionarle cobertura debido a que ha dado positivo en la mutación del gen MSH2, que causa el síndrome de Lynch, tal y como figura en su historial médico. Si ha recibido otras cartas anteriores a esta que ha interpretado como cobertura, por favor, ignórelas. No tiene usted cobertura. Además, en caso de tener una póliza previa, por favor siga abonándola”

personas que incumplan requisitos; éstos como demandantes del servicio pueden quedar excluidos y así discriminados por una condición, misma que en un momento parece conferir alguna forma de responsabilidad, pues esa condición les conduce a tomar alternativas donde cambian los arreglos de costo, beneficio y responsabilidades.

A decir de Sardi (2020:217, 218) las Declaraciones sobre el Genoma Humano, la Internacional sobre Datos Genéticos Humanos y de Derechos Humanos⁴⁷ prescriben "... que en ningún caso la información genética de un ser humano será base lícita para generar una diferencia, ningún sujeto será víctima de discriminación en base a sus características genéticas, no serán coartados sus derechos y su dignidad, y se deberán instrumentar medios capaces de evitar el mal uso de la información genética." Las regulaciones jurídicas pueden ser basadas en Derechos humanos que es la que acaba de exponer con las declaraciones, régimen privado o de libertad de comercio (libre mercado, oferta y demanda sin intervención estatal), mixta (investigación científica, leyes del mercado y participación del Estado para una garantía de mínimos); proteccionista (Estado benefactor redacta leyes que regulen garantías, derechos y obligaciones), prohibitiva (restringe el acceso a la información [genética] a las aseguradoras y que éstas no soliciten pruebas genéticas a los asegurados por considerarse violatorio de la privacidad, trato desigual e injusto), limitativa (de límites justos en el uso de información genética), *moratorium* (la ley habilita a la autorregulación de las aseguradoras con la supervisión del Estado) y *Status Quo* (no hay regulación).

Con estas consideraciones puntualizo la relevancia de los perfiles de los asegurados, desde su redacción hasta los criterios que privilegia; los tipos de seguros y las condiciones marcadas para la prestación de servicios como pueden ser la medición y gestión de riesgos, por ejemplo. Y estimo relevantes acciones públicas para regular la relación de derechos y obligaciones entre aseguradoras y asegurados respecto de: acceso a la información del ADN humano, su interpretación técnica y fines operativos para el proceso de aseguramiento y tipo de seguridad que ofrezca, límites en la información requerida para estos fines del seguro y coberturas; respecto del asegurado estos parámetros pueden entrar en conflicto con la prerrogativa, que en un contexto de relación médico-paciente, tenga de querer saber su padecimiento o rechace la información e inclusive el tratamiento en ejercicio de su autonomía y velando por su privacidad

⁴⁷ Y añadiría que el Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, Capítulo IV. Genoma Humano. Artículo 12. Pruebas genéticas predictivas señala: "Sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad o detectar una predisposición o susceptibilidad genética a una enfermedad con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado." Subrayo ahora la autodeterminación y aplicación de cada nación, país, territorio, para signar y proceder respecto de estas normas éticas y bioéticas entre sus instituciones, sistemas jurídicos y población.

5. Ciencia, investigación y tecnología, biotecnología genómica

El primer uso socialmente aceptado, reconocido y valorado de la molécula de ADN, genoma y genómica humanos es el científico y tecnológico,⁴⁸ es debido a sus estudios, conocimientos, investigaciones que se materializan aplicaciones en la forma de técnicas, artefactos, pruebas; sustancias, servicios, asesoramiento, entre otros apuntados y en desarrollo. La aplicación de dichos conocimientos toma diferentes disposiciones: información biomolecular y bioquímica, muestras orgánicas, tejidos, órganos, individuos y poblaciones *in vitro*, *in silico*. La construcción de bioobjetos sean bienes genómicos, tangibles o no tangibles que comprenden por citar algunos metodologías, métodos, técnicas y aparatos; protocolos, pruebas, asesoramientos; aparatos y programas de computación, gestión de información (física y electrónica) y manejo de datos (*bigdata*) y bancos de datos; infraestructuras. Estos incluyen aspectos del ADN, genes, genomas humanos de orden vivo y de lo no vivo definidos por las áreas ómicas y metas; todos ellos tienen correlatos en la forma de cuestiones bioéticas (valores, principios y preceptos) y sociales en extenso (económicos, de desarrollo, jurídicas, políticos y de gestión, conductas sociales) a deliberar.

Las capacidades del Estado,⁴⁹ de sus instituciones y aparato público, para emprender, fomentar y vigilar acciones de política en ciencia y tecnología, atendiendo el marco de derechos humanos referente al acceso a la cultura y mecanismos de cooperación local e internacional, mecanismos de vinculación (vigilancia de sus resultados, continuidad o ajuste) con aquellas entidades que trabajan en ciencias genómicas, del país y de otros lugares. La iniciativa de formular políticas que estimulen el desarrollo de ciencia y tecnología en ciencias genómicas como vías para el desarrollo, elevación del bienestar social, educativo, en salud, acceso al ejercicio de derechos humanos, por ejemplo. Las capacidades del sistema de innovación, así como de su masa crítica examinan y discuten lo que es biotecnología genómica, diferencia la estratificación biológica y médica de las categorías sociales, los cálculos de beneficios y costos en los usos de biotecnologías genómicas, deliberaciones éticas de profesiones, de negocios y aplicadas donde está la bioética.

Separar información biológica y bioquímica para identificar las distinciones entre información de la molécula del ADN y su estructura del orden molecular, separarlo de sus cualidades bio que aquí se asentó en la autopoiesis, en su patrón de autorreproducción de estructuras y sistemas. Las funciones originales resultantes de las interacciones de cada constituyente en el ADN no son humanas, son bioquímicas y permiten el desarrollo de diversos procesos biológicos, herencia, formación de proteínas, funciones orgánicas, nacer, crecer, enfermar, muerte, por ejemplo. He nombrado ADN humano como una molécula que por su estudio resultan en ella recursivos procesos de intervención humana y no humana en ella pues comparte secuencias de otros vivientes, humana y social porque el ADN es molécula, concepto, significado, símbolo, patrimonio y medio y fin en actividades sociales diversas y ahora humana y bioética, valores, normas y acciones para que lo que se sabe de

⁴⁸ Como tema se boceta que el tema se remonta hasta el siglo XIX con los primeros trabajos sobre el material de la herencia con Gregor Mendel, luego la biología molecular y Conferencia de Asilomar sobre ADN o DNA recombinante en la década de los años setenta del siglo XX.

⁴⁹ En Estados Unidos Mexicanos (DOF, CONACYT: 2020), el Programa Institucional 2020-2024 del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología en su objetivo prioritario 3 incluye incrementar la incidencia del conocimiento humanístico, científico y tecnológico para la solución de problemas prioritarios y en beneficio de la población. Y el objetivo 3.1., refiere el trabajo colaborativo entre comunidad científica y la Administración Pública Federal para determinar y atender necesidades y problemáticas prioritarias en el país.

ella sea utilizado en beneficio de sujetos específicos, de colectivos; sin dañar su integridad biológica ni moral, social, que sus bioproductos sean asequibles con equidad, que no vulnere a los sujetos sociales. En esta secuencia aplicar los conocimientos del ADN humano fuera del contexto de la biología y actividades científicas, aquellas interfaces que participan de éstas y de otras variadas como el arte desde el laboratorio, o aplicar lo que se divulga de esta biomolécula para fines no científicos que llevan su concepto casi a todas partes, en la vida cotidiana, en negocios internacionales, en comerciales publicitando algún producto,⁵⁰ aquí las diferentes pragmáticas y significaciones del ADN humano.

Son éticamente aceptados lo mismo que en las ciencia sociales las investigaciones científicas que atienden usos instrumentales de la estructura y funciones de los constituyentes de la molécula del ADN, en sentido sociológico de adecuación de medios a fines (antes citados en Weber como un tipo de racionalidad); pues esas aplicaciones, intervenciones, usos y consecuencias en conocimientos y bioproductos son socialmente reconocidos, los conocimientos y biotecnologías genómicas son un motor de la economía, diferentes emprendimientos en bioeconomía. En este sentido las utilidades sociales de la misma atienden necesidades científicas, de salud y no médicas.

6. Derecho, bioderecho en materia genómica, derecho genómico

El particular de la norma jurídica (proceso de formación, ejecución y repercusiones) que regula conductas sociales dirigidas a la generación, desarrollo, productos y aplicaciones de biotecnologías. Esta norma es relevante porque incluye acciones sociales aplicables al material genómico de individuos vivos y no vivos, como son investigación, manejo de muestras e información biológicas, el uso de éstas que aporten información que aclaren controversias entre particulares, desde definición de paternidad, identificación forense, derechos patrimoniales, hasta ámbitos de resolución de actos ilícitos.

De acuerdo con Palazzani (2014:1-3) el llamado bioderecho es un neologismo que no equivale a “ley de vida”, pues el derecho, lo mismo que la ética, conciernen a la vida. El bioderecho se enfoca en el comportamiento humano en el plano social en el contexto del conocimiento científico y aplicaciones tecnológicas en biología y medicina. Las leyes no siempre incluyen reglas que regulen las nuevas tecnologías relativas a la vida, no obstante, los problemas están regulados implícitamente por los sistemas legales, se les puede interpretar en amplio sentido (por razonamiento analógico y para aplicaciones recientes) aunque de origen no fueron dirigidas a cuestiones bioéticas; se tiene que la ley establece nuevas reglas para abordar nuevos problemas y disputas emergentes, regular acceso y métodos de uso relativos a tecnologías. Las normas del bioderecho se incorporan

⁵⁰ Rajan (2006:176) anota que la realización de pruebas genómicas en la sociedad aumenta el mercado y evidencia las estrategias mercadológicas de compañías biotecnológicas y farmacéuticas aún sin epistemologías genómicas o tecnológicas: las estrategias de mercado aluden a fármacos (*drugs*) de estilo de vida, entre los más rentables son los medicamentos para reducir el colesterol, hay dice, una “gramática farmacéutica” (*pharmaceutical grammar*, de Dumit, 2003 citado en *Ibidem*). Hay también una ampliación del momento terapéutico hacia el diagnóstico que incluye a los pacientes en espera, no tanto a pacientes enfermos, la genómica permite una “racionalidad epistémica para un discurso de mercado” (*Ibidem*) y añade que las pruebas genéticas, preventiva o terapéuticas, son tan consumibles como una sopa o perfumes. Sobre esto se abunda la sección 15 De la estructura del ADN, *biomimicry*, hasta el garaje DIYbio.

con retraso generando “vacíos jurídicos” frente a los cuales parece que lo no regulado estaría permitido, sin claridad en derechos de los involucrados en la aplicación de tecnología, por ejemplo, la no regulación, ni límites en procedimientos en maternidad subrogada no aclara los derechos del nacido, del no nacido, padres, donantes, médicos y sociedad. En este sentido de atraso de la regulación hay un par de riesgos, el de obsolescencia porque regula materias que cambiaron o que requieren aclaraciones. El otro riesgo es el opuesto, el de una intervención apresurada cuando aún no se han analizado aspectos científicos, que aún estén ejecutándose. Por todo esto es necesario identificar nuevas categorías jurídicas (repensar las actuales y los conceptos), debates entre expertos de distintas disciplinas y con metodologías heterogéneas.

Desarrollar normas toca al debate del bioderecho que de base tiene la relación entre ética y derecho, así Palazzani (2014:3,4) menciona modelos de bioderecho: libertario que privilegia libertad individual, excluye la intervención pública considerada opresora. El modelo liberal (libertad como autodeterminación individual, libertad subjetiva con legislación mínima, esto es, reglas procesales para negociar controversias o intervención flexible de la jurisprudencia o intervención de jueces) y el modelo utilitarista de maximizar beneficios y minimizar costos para el mayor número de individuos (utilitarismo colectivo); la utilidad corresponde al bienestar o equilibrio óptimo en la relación de costo-beneficio, éste se observa (Singer Singer 1993 y Macklin 2003 citados en Palazzani) va en contrastes de duplas polares: satisfacciones sobre frustraciones, preferencias e intereses como placer, alegría sobre daño como dolor, sufrimiento.

Situaciones sociales que implican bioderecho son el “*California Innocence Project*” en Estados Unidos de América y de este mismo país una relación entre quimerismo y beneficios sociales, el *Combined DNA Index System* (CODIS) del *Federal Bureau of Investigation* (FBI). *California Innocence Project* (CIP, *California Innocent Project*) es un programa clínico (con estudiantes inscritos) de la Escuela de leyes California Western para la liberación de convictos que han sido condenados injustamente. A partir de este proyecto (*About Innocence Project*, 2021) se han establecido más de sesenta *Innocence Organizations* en diferentes partes del mundo como Estados Unidos de América (Ohio, Washington, Florida Arizona), Argentina, Australia; Canadá, Chile; Colombia, Holanda, entre otros. Presenta el uso de pruebas de ADN en casos de personas cumpliendo pena corporal, con tales herramientas se pueden identificar perfiles, actualizar información, evidencias y puede demostrarse su inocencia obteniendo su libertad.

En situación de sujetos con quimerismo que cometieron un delito. Conforme a Kaye (2012:3) en genética el quimerismo es: “la presencia de dos líneas celulares distintas en un organismo” puede ser temporal como consecuencia de una transfusión de sangre, por ejemplo; o permanente, al ser resultado de célula progenitoras con diferentes genomas que se dividen para generar diferentes líneas celulares. Hay casos excepcionales de quimerismo donde los resultados de pruebas forenses de ADN pueden ser insuficientes para identificar a quien realizó el delito aun cuando coincidan los perfiles de ADN resultados en laboratorio; las causas pueden ser, por ejemplo: 1) resultados de prácticas médicas, como es una transfusión de sangre, o de médula ósea que dura más tiempo que la anterior. 2) por circunstancias sociales como el desconocimiento de la condición de alguna forma de quimerismo, donde quien la vive se entera en el transcurso de un procedimiento y en este sentido puede ser

acusado de intentar engañar a determinada autoridad. Un caso (Kaye, 2012:7,8).es el de una mujer embarazada de su cuarto hijo, solicitó asistencia pública en el estado de Washington, en el año 2003, las pruebas de paternidad de ADN revelaron que ella no era la madre del cuarto hijo, la hipótesis era de maternidad subrogada. Le negaron la asistencia y fue acusada de intentar defraudar al gobierno. Después, su abogado con otras pruebas de ADN pero ahora en muestra cervical logró demostrar el parentesco entre madre e hijo ya que anteriormente las pruebas en pelo, piel y saliva no coincidieron entre ellos y parecían no ser familiares consanguíneos.

El *Combined DNA Index System (CODIS)* [software] del FBI (Estados Unidos de América, CODIS, 2021) es relevante porque es referencia para laboratorios que emplean ADN en situaciones puntuales en su país, en 1990 el Laboratorio CODIS del FBI inició como programa piloto de software en 1990, cuatro años después el Acta de identificación de ADN formalizó la autoridad del FBI para establecer un Sistema Nacional de indicadores de ADN, el *National DNA Index System (NDIS)* son manejados por unidades que apoyan a laboratorios enfocados en crímenes en los niveles federal, estatal y local cuyo fin es la ejecución de la ley, con evidencia biológica, lo mismo que apoyo administrativo para el FBI y otras entidades de justicia y también de legislación respecto al ADN. Otro hecho particular es que hay una Ley de identificación de ADN de 1994 para aplicaciones forenses de ADN, se organizó un panel de especialistas, la Junta Asesora de ADN (*DNA Advisory Board, DAB*) y una primera misión fue la implementación de estándares de garantía de calidad de pruebas de ADN para su uso en laboratorios forenses publicados en octubre de 1998 y también publicaron los estándares de garantía de calidad para los laboratorios de bases de datos de ADN forense publicados en abril de 1999. Al expirar el mandato legal de la Junta Asesora su responsabilidad de revisión de recomendaciones para estándares de aseguramiento de calidad la asumió el Grupo de Trabajo Científico sobre métodos de análisis de ADN (*Scientific Working Group on DNA Analysis Methods, SWGDAM*). La Ley de 1994 requiere que el FBI se asegure que los laboratorios de ADN operados por el gobierno federal, que reciban de él fondos o participen del NDIS demuestren que cumplen los estándares, lo que se mide con auditorías realizadas por médicos forenses internos y externos al laboratorio.

Las situaciones expuestas abordan hechos en forma retrospectiva, de reconstrucción de lo sucedido donde el ADN aporta detalles en ese plano biológico, pero con consecuencias sociales, repercusiones que afectan la vida individual de personas vulnerables. No hay esa premura por prever afectaciones negativas concretas, más que riesgos de las biotecnologías sino por mantenerlas al día para emplearlas, aplicarlas en beneficio de individuos que cursan con situaciones puntuales que vulneran derechos humanos y sociales en personas nacidas y en aquellas por nacer, como el caso de quimerismo expuesto, donde el estatus de filiación del pequeño con su madre era indefinible incluso con las pruebas genéticas aplicadas en diferentes partes del cuerpo de la madre, siendo entonces su propio cuerpo el garante de que continuaría bajo su protección.

7. Economía, bioeconomía, biocapital

Aquí destaco una predominante premisa asentada en relación general entre conocimiento y economía con sus derivaciones, innovación, tecnología y crecimiento, desarrollo, sostenibilidad, sustentabilidad económicos. En este orden de ideas un programa de bioeconomía es el presentado por la Administración del presidente Obama

(The White House, 2012:1) en ella la innovación tecnológica conduce al crecimiento económico. La bioeconomía de Estados Unidos de América creció por tres tecnologías, la ingeniería genética, secuenciación de ADN y manipulaciones automatizadas de alto rendimiento de biomoléculas y sus combinaciones. Las tecnologías emergentes son la biología sintética ingeniería de microbios y plantas, proteómica, bioinformática, las herramientas computacionales de manejo de información biológica y datos relacionados.

Esta bioeconomía se basa en usar investigación e innovación biológicos para crear actividades económicas y beneficio público -hay estrategias de las que sólo atiendo una-, la que se enfoca en la transferencia de bioinvenciones de los laboratorios a los mercados, porque este paso llamado “valle de la muerte” implica el alto costo de llevar un nuevo tratamiento terapéutico al mercado, la complejidad científica y gestión empresarial experimentada (*Ibid.*, Obama:2012:24); otro elemento de esta perspectiva bioeconómica es el apoyo al emprendimiento, emprendedores e innovación para incentivar estos negocios, la creación de productos y empleos (*Ibid.*, 2012:28). Resalto su estrategia para reducir desarrollar y reformar regulaciones para reducir barreras, incrementar la velocidad y previsibilidad de procesos regulatorios, reducir costos mientras se protegen la salud humana y el ambiente que incluye la participación del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) para revisar las regulaciones del gobierno federal en las que se funda la investigación que involucra sujetos humanos para mejorar las protecciones y reducir las cargas, retrasos y ambigüedad para los investigadores; regulaciones conocidas como la Regla Común (*Common Rule*) que no han sido significativamente revisadas en más de veinte años (The White House, Obama: 2012:31); esto teniendo como referencia el reporte que es del año 2012.

El otro aspecto relevante derivado de lo anterior es la revisión de nuevas tecnologías [producto de ellas] (*Ibid.*, 2012:31) para determinar su potencial beneficio por parte de una autoridad de gobierno, los parámetros y guías competen a ella y a otros involucrados en tratamientos médicos con el fin de un manejo efectivo de la innovación. Y además llama la atención a mejorar la regulación de tecnologías emergentes como nanotecnología, biología sintética; cita que en 1986 (*Ibid.*, 2012:32) su gobierno federal formuló el Marco coordinado para la Regulación de Biotecnología para asegurar un marco regulatorio para productos genéticamente diseñados; apoyado en estudios de investigación, ingeniería genética con antecedentes de desarrollo y producción seguros de medicamentos, cultivos y alimentos; esto busca hacer el proceso regulatorio de estas tecnologías emergentes transparente y previsible, mejorara la eficiencia del proceso minimizando riesgos y remover barreras innecesarias a la innovación.

Con base en lo anterior señalo la consiliencia entre bioética, economía tanto en disciplina como en prácticas, procesos y procedimientos de los actores que participan en el sector e industria biotecnología contiene ética de profesiones, de negocios y culturas organizacionales. Luego, incluir en los preceptos éticos de estas prácticas empresariales, comerciales, financieras y tecnológicas con transacciones de bioproductos, bioartefactos y bioobjetos basados en ADN humano... ¿bioética en el mercado, en sus transacciones? En este sentido se trata de un mercado de consumo, oferta y demanda de bienes genómicos como bioproductos intercambiables entre diferentes actores. La deliberación es precedente, al abordar el trato humano a humanos participantes en

investigaciones y en bioproductos, en cómo se manufacturan, sus características, utilidad, beneficios y riesgos para el consumidor, destinatario, demandante, usuario beneficiario o actor social que lo adquiera, maneje, distribuya, compre, consuma. Aquí hay ejemplos de entidades de negocios de secuenciación cuyo plan de negocios involucra compra-venta de servicios de secuenciación para filiación o consanguinidad, conocer asociación entre secuencias y cualidades físicas⁵¹ para propensión a enfermedades, de asimilación de sustancias (medicamentos y no medicamentos), ancestría además de productos relacionados como es el desarrollo de aplicaciones en dispositivos móviles. Y sobre lo dicho en esta sección estimo algunas situaciones puntuales para posibles deliberaciones:

- a) Servicios de secuenciación y de información con fines no médicos y para apoyo a servicios de diagnóstico. Y consumo de pruebas genómicas, o con base en secuencias de ADN.
- b) Bioproductos en la forma de bienes, tales como pruebas y *kits* de diagnóstico y servicios informativos y de interpretación con base en lecturas del material genético y genómico del individuo.
- c) Decisiones de consumo y compra de bioproductos y servicios genómicos.
- d) Bioeconomía, biocapital, bionegocios (*biobusiness*) y patentamiento.⁵² Negocios derivados de los usos sociales del ADN humano. Prácticas empresariales, comerciales, financieras con base en bioproductos derivados de la biotecnología genómica.

⁵¹ Aquí se combinan estilos de comunicación, aspectos atractivos de atención para informar el hecho, *spots* publicitarios; me explico con un ejemplo: “Científicamente comprobado: Ozzy Osbourne es un mutante.” Araya, 2013). El texto señala que”... directivos de la empresa Knome, compañía de investigación y biotecnología, quienes en un principio estaban interesados en explorar un genoma de algún músico talentoso... Relata de esta persona particularidades dadas por la asociación de cualidades de algunos genes en relación a la asimilación de algunas drogas y ancestría y comunica en términos resumidos de qué se trata: “El Dr. Nathan Pearson finalmente, en persona le explicó a Ozzy, que después de estudiar su historia, sacarle sangre, extraerle genes de sus células, hacer sus genes legibles, secuenciándolos, analizando e interpretando datos con ayuda de sus más avanzados equipos tecnológicos, la respuesta a cómo había logrado mantenerse vivo, era su esposa Sharon: ella era la razón de que siguiese vivo.”

⁵² Marshal (2001) señala que en 1996 la asociación benéfica Wellcome Trust que brinda fondos a la secuenciación a gran escala en el Centro Sanger en Hinxton, Reino Unido financió la reunión realizada en Bermudas en la que participaron jefes de laboratorios que participaron en el consorcio público del Proyecto Genoma Humano, en Estados Unidos de América. Se trata de reglas, estándares y guías que consisten en que los científicos hagan público de forma gratuita y presta la información resultado de sus investigaciones, esto desalienta el patentamiento de genes; como se muestra en sus dos principios acordados: Y acordaron dos principios. «1. Compromiso de compartir los resultados de la secuenciación "lo antes posible", liberando todos los tramos de ADN de más de 1000 unidades. 2. Compromiso de enviar estos datos en un plazo de 24 horas a la base de datos pública conocida como GenBank. Esto para "evitar que... los centros establezcan una posición privilegiada en la explotación y el control de la información de secuencias humanas" [objetivo de memorándum].»

8. Éticos, bioética deliberaciones en ADN y genoma humanos

Aquí la atención está en la norma sua legal, moral, conducta social y genoma humano. Significo en este rubro como usos del material ADN, genes, genoma humano a conductas de sociales respecto del genoma humano ajustadas a valores y premisas en sentido de bien o virtud en sentido teórico, como son voluntad, igualdad, equidad, categoría vulnerabilidad, justicia, responsabilidad y también identificar aquellas otras conductas que ejerzan antivalores estigmatización, exclusión social, influencia coercitiva en prejuicio del influenciado y sucesivamente.

Referentes bioéticos institucionalizados del ADN humano se asientan en el grupo de trabajo de implicaciones éticas, legales y sociales del Proyecto Genoma Humano (Estados Unidos de América, NHGRI: 2012), ELSI por sus siglas en inglés (Ethical, Legal and Social Issues), constituido para examinar cómo se usaría la información genética, cómo se protegerían a individuos y sociedad de posibles daños y para asistir en el desarrollo de recomendaciones y guías para políticas que aseguren que la información genética se use adecuadamente; definir problemas de interés y desarrollar opciones políticas para su abordaje. Y sus áreas prioritarias⁵³ fueron: 1) privacidad y equidad en el uso e interpretación de información genética, 2) integración clínica de las nuevas tecnologías genéticas, 3) implicaciones relativas a la investigación genética y 4) educación pública y profesional. El PGH analizó el ADN en tanto red de esfuerzos de investigación ha desarrollado investigación extramuros y proyectos a cargo de diferentes organizaciones, un ejemplo es el Consejo de gobiernos estatales-Brown para educar a legisladores estatales sobre el PGH, las cuestiones ELSI de la investigación, esto por medio de una publicación que se distribuyó entre legisladores estatales y otros responsables políticos. El Programa ELSI ha apoyado iniciativas de bioética, filosofía, psicología; sociología, medicina y derecho. En bioética apoyó a la Georgetown University-Walters para desarrollar dos bases de datos, una sobre bibliografía en ética y la otra es más amplia, el ETHX contiene las citas de *Bioethicsline* [Kennedy Institute of Ethics at Georgetown University].

En relación con ELSI está ELSA *genomics* (*ethical, legal and social aspects*) se trata, siguiendo a Zwart y Nelis (2009), de un neologismo y subproducto del PGH, atribuido a Francis Crick y a James Watson, descubridores de la estructura del ADN y anotado como “Elsificación”,⁵⁴ esto es integrar la investigación social en programas de gran escala. Es también un enfoque genómico que integra programas científicos, anticipación de problemas; iniciativas ELSA en Europa buscan involucrar activamente a las partes interesadas de la intención de involucrar

⁵³ El reporte (Estados Unidos de América, NHGRI: 2012) incluye un listado ya histórico de áreas prioritarias: 1) Privacidad y equidad en el uso e interpretación de información genética (privacidad, discriminación/estigmatización, suposiciones conceptuales/filosóficas, implicaciones de política pública). 2) Integración clínica de tecnologías genéticas (cuestiones éticas clínicas, asesoramiento/pruebas clínicas, normas y problemas profesionales). 3) Problemas en torno a la investigación genética (consentimiento informado, cuestiones filosóficas y éticas, asuntos legales; problemas etnoculturales y otros). 4) Educación (profesional salud y otro, public-K through 12, público-colegio, público-consumidor, combinación profesional-público.

⁵⁴ Zwart y Nelis (2009) destacan un contraste singular respecto a ELSA *genomics* que es un neologismo; por un lado, es una especie de “artefacto” de las estrategias de financiación de investigación, por otro es como un cambio de paradigma que afecta las dimensiones sociales de la ciencia y la tecnología.

e involucrar activamente desde el principio a las partes interesadas de la sociedad. Eamboa autores resumen cuatro características de ELSA genomics: 1) Integrar programas científicos (proximidad). 2) Anticipar problemas, públicos y responsables (partes interesadas) para su tratamiento. 3) Interactividad para alentar a las partes interesadas y al público para el co-diseño de agendas de investigación. 4) Interdisciplinariedad que salve las fronteras entre las comunidades de investigación como el caso de la bioética y los estudios de ciencia y tecnología.

Al distinguir entre información biológica y bioquímica se revelan fines y medios sociales utilizados (técnicos y profanos), actores involucrados que pueden ser científicos, investigadores, médicos, pacientes, productores, consumidores, receptores, beneficiarios y otros términos que aluden a criterios de asignación, de cualidades de los receptores (necesidad, méritos, voluntad de elección, aceptación o de declinar beneficio). En los fines están investigación en sujetos humanos, manufacturación de bioproductos y asignación de bienes genómicos en contextos delimitados, sea en transacciones de mercado, deliberaciones de participación conjunta para atender problemas médicos, sociales y bioéticos. Aquí me inclino por esta vertiente de incluir en la investigación de la genómica humana a las ciencias sociales y la bioética como un esfuerzo de coordinación de actores interesados tanto por motivos de academia, como de salud-enfermedad, por otros intereses que ligan ADN humano y actividades sociales, económica, culturales y otras similares que incluyen al público abierto.

9. Laborales

En contexto del Convenio sobre la discriminación (empleo y ocupación), 1958 (núm. 111) (OIT, NORMLEX: 1960) que México ratificó el 11 septiembre 1961. Se tiene que las expresiones empleo y ocupación incluyen los medios de formación profesional, admisión en el empleo y diversas ocupaciones, así como las condiciones de trabajo, el acceso a los medios de formación profesional, diversas ocupaciones y las condiciones de trabajo. En este contexto la discriminación comprende:

“a) cualquier distinción, exclusión o preferencia basada en motivos de raza, color, sexo, religión, opinión política, ascendencia nacional u origen social que tenga por efecto anular o alterar la igualdad de oportunidades o de trato en el empleo y la ocupación;

(b) cualquier otra distinción, exclusión o preferencia que tenga por efecto anular o alterar la igualdad de oportunidades o de trato en el empleo u ocupación que podrá ser especificada por el Miembro interesado previa consulta con las organizaciones representativas de empleadores y de trabajadores, cuando dichas organizaciones existan, y con otros organismos apropiados.”

Y no son medidas discriminatorias las que afecten a una persona, con derecho a recurrir a tribunal competente según la práctica nacional, en la que recae la sospecha o establecido de hecho de dedicarse a actividad perjudicial a la seguridad del Estado.

Señalo aquí el particular de procesos de reclutamiento de candidatos en función de competencias en las organizaciones. Es posible que las pruebas genómicas y genéticas para determinar la idoneidad de ocupar un puesto en organizaciones muestre información biológicamente acertada pero limitada para precisar las capacidades del candidato a ocupar una vacante, sobretodo porque a éstas las establece la entidad empleadora. En todo caso los posibles o probables llamados “daños al genoma humano” detectados en un momento dado en un individuo-candidato a desempeñar un puesto de trabajo tienen relevancia en su vida individual, familiar y no debieran ser argumento de exclusión negativa que le impida ejercer aquella actividad que le permita el desarrollo de su personalidad, el medio de su manutención, el ejercicio y desarrollo de sus habilidades. Considero que las relaciones de prestación de servicios habrían de mantener como base las capacidades y aptitudes del individuo, su seguridad por encima de las probabilidades y riesgos expresadas por el estudio de sus materiales genómicos; con el fin de que la informaciones reveladas e interpretadas del material genómico se circunscriban al ámbito de la salud del individuo y aquellos otros que juzgue pertinentes a su situación (necesidad) y que en cualquier caso no sean motivo o categoría social para ser excludido del acceso a sus medios de subsistencia. Si bien estos criterios están expuestos como intenciones, pero resalto que es un deber ser ético y bioético aplicable tanto en relaciones empleado y empleador, como en la filosofía de la organización, esto es, en su ética y principios que guían sus actividades y misión social.

Y subrayo un contraste, es un convenio que llama a la no discriminación utilizando el término raza, que es una categoría social cuestionable, pues contiene en sí misma la idea de exclusión negativa basada en rasgos físicos de un individuo, que es completamente discrecional porque más que argumentos emplea prejuicios, relaciones de influencia o injerencia vertical entre sujetos sociales anulando la acción social y el ejercicio de valores como cooperación, equidad, justicia y protección; genera vulnerabilidades por agrupaciones basadas en prejuicios reproducidos socialmente que dividen a colectivos y que tampoco se sostiene desde la ciencia, biología ni genómica.

10. Salud humana

Una disposición institucionalizada de referencia para la intervención en el ADN humano con fines de investigación en salud está explícita en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997), en su apartado A, artículo 10 es el precepto siguiente: “Ninguna investigación relativa al genoma humano ni ninguna de sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de grupos de individuos”. Retomo ahora la idea de que la biotecnología puede fallar, sea por las capacidades técnicas, humanas y también en sus previsiones; preciso ahora que las fallas son también medidas en tiempo y hechos esto es evaluando las distancias entre lo deseable y lo posible.

Es este orden ahora el discurso biotecnológico es más rápido que la biotecnología y ésta más que la norma jurídica y siguiendo esta secuencia anoto que en sus intersticios lo presente y constante son los valores que

enuncian los participantes; con esto explícito emprendimientos sociales basados en premisas de participación colectiva, comunitaria, de inclusión individual y de ecosistemas de organizaciones. Anoto enseguida dos escenarios, el de movimiento que denominan sus actores como ciencia abierta, ciencia ciudadana, ciencia democrática; participación pública, dirección ciudadana y la ciencia institucionalizada (pública académica y privada comercial), *Big science*, que marca una división entre no expertos y profesionales, pero ambos involucrados con la información genómica, con intervenciones en el ADN humano y dirigidos sus resultados a diferentes audiencias.

El primer escenario es el de la medicina personalizada. Las aplicaciones de los conocimientos del ADN humano a las especialidades de la medicina comprende a la medicina genómica, luego tantas combinaciones como subespecialidades como compila en su libro Willard y Ginsburg (2009): medicina genómica de enfermedad infamatoria, medicina genómica cardiovascular, medicina genómica oncológica; medicina genómica de la enfermedad metabólica, medicina genómica de la enfermedad neuropsiquiátrica, medicina genómica de enfermedades infecciosas; genómica en salud pública (*public health genomics*), medicina personalizada y sobre ésta abundan, exponiendo en tiempos futuro y presente, que (*Ibid.*, 2009:15) desde genomas individuales será un área de rápido desarrollo tecnológico y que está generando una revolución social y de información entre consumidores. Y en la misma dirección Carlson (2008:41) avisaba que, en los próximos 20 años, como referencia el año 2008, en el cuidado de la salud predominarán tres formas: Personalización anticipar la intervención con medicamentos/sustancias (*drugs*) potentes y efectivas; tratamientos dirigidos por diagnósticos a medida y procesables. 2. Predicción de enfermedades y programas clínicos de manejo de riesgos, partiendo desde el nacimiento, enfocados en ajustes a estilos de vida y basados sobre información riesgos individuales facilitada por computación y compresión de datos. 3. Prevención: salud pública e iniciativas de clínica preventiva con informaciones de epigenética (ambiente, comportamiento y genes) atendiendo más a las causas que a los síntomas.

Hesman (2021) a propósito de la medicina de precisión afirma “Esa promesa, conocida como medicina de precisión, aún no se ha cumplido de manera generalizada. Es cierto que los investigadores están obteniendo pistas de algunas variantes genéticas vinculadas a ciertas condiciones y algunas que afectan la forma en la que los medicamentos/sustancias (*drugs*) funcionan en el cuerpo. Pero muchos de esos avances han beneficiado sólo a un grupo: gente cuyas raíces ancestrales provenientes de Europa. En otras palabras, gente blanca.” Sobre esto abunda que las personas de África, Asia, nativos americanos, de las islas del Pacífico que toman una prueba de ADN para ancestría, determinar si heredaron alguna variante causante de cáncer, el funcionamiento de algún medicamento/sustancia (*drug*) en su cuerpo, ellos reciben resultados inciertos del tipo “variantes de significado incierto”, información que tampoco auxilia a los médicos; esta situación sucede menos en personas de ascendencia europea. Se sigue que la disparidad podría cambiar si los genetistas e investigadores incluyeran a más participantes. El otro aspecto que incluyo y que estimo como una base para el desarrollo de estas prácticas de medicinas basadas en conocimientos del ADN humano es el diseño, establecimiento, operación y vigilancia de biobancos.

Bancos de información de ADN y genoma humano. En términos de Bianchi (2007) hay diferentes interpretaciones de las consideraciones éticas y legales a propósito de los reservorios de material genético y

varían las recomendaciones emitidas por diferentes entidades (UNESCO, HUGO, OMS, Comités de Ética de la Comunidad Europea y de Australia, “American Society of Human Genetics”, “American College of Medical Genetics”). Los derechos básicos de las partes involucradas varían según el tipo de muestra a depositar y la organización que elabora las recomendaciones y con ello diferentes tipos de consentimiento informado, el eventual uso del material depositado y la distribución de eventuales beneficios en la comercialización o patentamiento de muestras (2007:21). A este último respecto se tiene que las posibilidades de comercializar varían entre sociedades, sus leyes, cultura y tradiciones; por ejemplo, mientras en Estados Unidos de América hay cierta tendencia a la aceptación, en Europa las leyes prohíben vender partes del cuerpo humano (Evers, Stjernschantz, Hansson, 2012,2013 en Biobank & Registry Ethics Report, 2015:27). El uso estatal y de los agentes a quienes el Estado conceda el acceso y uso, administración, resguardo, almacenamiento de información del parcial o total de la molécula de ADN, del genoma, así como de los procesos que tengan lugar en el mismo. Continua vigente el convenio entre la comunidad científica internacional de compartir la información del ADN, un ejemplo es la base de datos GeneCards (GeneCards Suite, s/f) que proporciona de forma abierta información de los genes humanos anotados y predichos, contiene fuentes en red reuniendo información genómica, transcriptómica, proteómica, genética, información clínica y funcional.

Identifico ahora aspectos y discutas bioético-sociales en ADN humano y salud:

1. Justicia distributiva y responsabilidades (social, legal administrativa) en relación a profesionales de medicina que aplican conocimiento y tecnologías de las ciencias genómicas y usuarios; investigación, relación médico-paciente, consentimiento informado, asesoramiento genómico, diagnósticos, terapias y medicamentos; toma de decisiones reproductivas, nutricionales, vigilancia, etcétera.
2. Lo anterior en el plano institucional poniendo en contacto a colectivos de actores involucrados en razón de medicina genómica: identificar a quiénes se dirige la investigación y sus productos, conocimientos y bioobjetos; a qué costo, con cuáles riesgos tanto de las tecnologías implicadas como las interpretaciones sociales derivadas de informaciones genómicas, sobre esto contingencias de que grupos (ver apartado de sociología) signifiquen y desenvuelvan la medicina personalizada como estratificada en referencias sociales de exclusión.
3. A propósito de intersecciones entre asuntos médicos y sociales apunto identificaciones deliberadas de grupos humanos como construcciones de cohortes para investigación científica; es decir, que biológicamente cuentan como muestras de ADN de referencia para una información biológica objetivo de investigación, pero socialmente no representan ni se asocian esas muestras a grupos de identidad colectiva, a pesar de que la nomenclatura biológica que así lo asiente. Reconozco que hacer pruebas masivas, como en el caso de Islandia que es más consonante la descripción biológica con su representación social, no es un fin en sí en otras latitudes sobre todo en aquellas poblaciones heterogéneas en combinaciones de ADN, fundar por qué y para qué referidos no con muestras de laboratorio sino con personas de ámbitos sociales y culturales, con retos de vulnerabilidad, marginación, distribución de beneficios, responsabilidades y riesgos entre investigadores y poblaciones objetivo.
4. El conocimiento del genoma humano en especialidad de medicina para fines de atención del individuo sano y no sano, análisis de asequibles alternativas de atención, si son costeables por el paciente o no,

si están disponibles en el país o no, ¿cómo se podría disponer de ellos si son la alternativa óptima? ¿qué combinaciones de servicios médicos del sector público y del privado para atender la demanda de servicios y biobienes genómicos entre la población y grupos que la conforman?

5. Con el establecimiento de biobancos o genotecas elaboración de bases de datos físicos con genomas de referencia en plataformas electrónicas para fines biomédicos y clínicos, a cargo de una organización legítima y regida por un marco institucional ¿existen normas, condiciones materiales, sociales y deliberaciones bioéticas? Regulación de manejo de la información, acceso a usuarios locales o externos para qué fines, consentimientos informados (fijos o con adaptaciones periódicas ¿cómo?) y privacidad; revisar prácticas internacionales.
6. Y el fortalecimiento al desarrollo de infraestructura para el desarrollo de fármacos, transferencia de tecnología y el paso de conocimientos de laboratorio a la práctica médica, clínica, preventiva, terapéutica. Esto entrevé el proceso de cambio en prácticas en la atención de la salud, en su entorno tecnológico e institucional de salud y atención o franquear barreras técnicas, de preparación de personal médico, socioeconómicas de los pacientes.

11. Organizacionales y administrativos

En el marco del Manual de Oslo (European Commission, Oslo Manual, s/f: 7, 8,28) que comprende la innovación en el sector de empresas de negocios en especial la firma individual más que corporaciones multinacionales y sus subsidiarias, que pueden ser franquicias, que operan en formas distintas. La innovación ingresa por país, por mercado o de manera simultánea en esos grupos. El Manual comprende mejoras o novedades a productos (bienes y servicios) y procesos. Y se enfoca en productos nuevos y mejorados además de los procesos, aclarando que no todos los cambios en los productos que las empresas ven como nuevos o mejorados son de cambio técnico, de hecho, la innovación tecnológica implica un objetivo de mejora en el rendimiento de un producto. La firma debe cambiar su conjunto de bienes tangibles e intangibles, éstos corresponden a capacidades y competencias construidas mediante aprendizaje [de la empresa]: La organización (empresa o firma y sus estructuras formales) es clave para la capacidad de innovación, regulan los modos de organización o reglas del juego dentro de parámetros institucionales. La innovación se sustenta en el conocimiento, es actividad y consecuencia de la actividad es de acuerdo al Manual de Oslo (European Unión, OECD, Oslo Manual, 2018:20): “Una innovación es un producto nuevo o proceso mejorado (o combinación de ambos) que difiere significativamente de los productos previos o procesos anteriores de la unidad que han sido puestos a disposición para usuarios potenciales (producto) o realizado (puesto en uso) por la unidad (proceso).”

La biotecnología genómica en su acepción de industria comprende operaciones económicas en campos o ambientes organizacionales altamente especializados. Es así que señala (Chiapas, 2019:43,44) que las empresas de la biotecnología se caracterizan por su algo grado de innovación (producto, proceso, modelo de negocios e insumos), generan nuevas arquitecturas o estructuras de gobernación para coordinar la producción (integración, modulación y formas intermedias de procesamiento de conocimiento); el diseño de la producción está en función del diseño del producto [aquí la gestión del conocimiento] y las preferencias de los consumidores.

En este sentido no se habla de biotecnología “de lo vivo, de la vida, del ADN humano, de patrimonio de la humanidad” o de otras combinaciones similares. Se trata aquí de operaciones económicas y organizacionales originadas, fomentadas, sostenidas y reproducidas por organizaciones y conglomerados de ellas con motivo de los bienes genómicos en la forma de bioproductos basados en ADN, genes y genoma humanos, marcadores, microarreglos y otros dispositivos o bioartefactos tecnológicos. Y sobre esto apunto a Rajan (2006:144) en el emprendimiento científico de la genómica hay dos sentidos del riesgo, el primero se relaciona con los perfiles de la enfermedad del paciente, el otro es el riesgo de mercado; así los perfiles de ADN individuales son cálculos de mercado, para los individuos interpelados y para actuar sobre esas formas de conocimiento, “La vida, para el capital, es un plan de negocios”.

Sus formas de organización son variadas entre asociaciones público-privados, cadenas, clústeres, parques industriales, asociaciones, así como formación de grupos y de redes de investigación en genómica humana. En estas agrupaciones el diseño de procesos y procedimientos que garanticen cierto nivel de calidad y seguridad en los resultados generados, se trate de servicios, artefactos y conjuntos de información y datos (bancos o genotecas), metodologías, técnicas y herramientas bioinformáticas creadas localmente. Y en estas conformaciones se establecen canales de distribución con los que se establecen relaciones entre consumidores, que confluyen en un sitio común, el mercado, donde estas entidades del ramo biotecnológico contactan con beneficiarios, pacientes, usuarios con las tecnologías y productos genómica humana.

Y respecto de las formas citadas, sus estructuras y procesos, se reproducen y sostienen a sí mismas con base en acuerdos que establecen, la persistencia de prácticas, procedimientos y reglas que conforman estructuras culturales, históricas, institucionales [mitos y ceremonias inclusive] a las que se adhieren individuos y colectivos, como sostiene el isomorfismo institucional de base sociológica, que se anota más adelante en la propuesta de esta tesis. Así cada organización conforme a su fase de ingreso, desarrollo, madurez busca permanecer en la industria por diferentes estrategias [aquí es usual el uso de metáfora relativas a ciclos de vida de las organizaciones), algunas participan en el mercado de valores con acciones o instrumentos financieros. En vista de esto los bienes genómicos no son instrumentos financieros, ni *commodities*, son más bien la razón social de las organizaciones que los producen.

Por mencionar algunos ejemplos de las organizaciones de la industria biotecnológica se tienen organizaciones biomédicas, bionegocios (*biobusiness*), empresas de base (bio) tecnológica (*startups*); que, en sus relaciones comerciales, de insumos, de transferencia de tecnologías y otros procesos conforman ambientes institucionales. Llamo la atención al basamento bioético en empresas de base biotecnológica; en ellas hay como parte del plan de negocio y del proyecto de organización bases éticas, como son la misión, visión y lo que se llamaba filosofía organizacional, el código de conducta de la entidad que rige conductas, planeación y programas de la misma y de sus miembros. Se trata de entidades públicas, privadas con fines de lucro y asociaciones entre ellas, queda pendiente el sector social, formaciones que tienen entre sus principios operativos la cooperación, la comunidad y la solidaridad, área que dada estos vínculos entre disciplinas está en áreas administrativas, organizacionales y también la atiende la economía social y solidaria.

12. Política, acción pública, políticas públicas y gestión pública

El plano de análisis son las relaciones Estado, aparato público, instituciones y gobernados. El ideal consiste en una intervención estatal, normativa y legal, garante de derechos y vigilante de valores éticos y bioéticos en las acciones sociales de sus gobernados. Donde el gobierno, sus organizaciones e instituciones, diseña políticas públicas que protegen el acceso a la información del genoma de sus gobernados, las intervenciones en la biomolécula, los criterios de acceso y distribución de los beneficios y riesgos de las biotecnologías genómicas. Y limitan conductas respecto del uso de la información del genoma de su población. Algunos de estos elementos teóricos se desarrollaron en la definición de problema social-bioético, en alternativa de solución.

Casos especiales son biopolítica, gestión estatal de procesos vitales que atienden relaciones desiguales de influencia y poder entre actores basadas en procesos vitales, cualidades biológicas de individuos y grupos, comunidades y al caso que aquí desarrollo estos tópicos de biopolítica y gestión de la vida equivalen a tomar decisiones de gobierno *fundadas* en un material bioquímico y su biotecnología. Prácticas que en una sociedad democrática no se sostienen, algunas situaciones se abordan con la referencia a acciones sociales, influencia y voluntades en el apartado 14. Sociológicos, acción social e influencia, voluntad, valores y desvalores.

13. Seguridad y protección, bioseguridad

Sobre estándares de garantía de calidad para asegurar manejo de muestras y de operación de laboratorios que manejan ADN humano acercan la perspectiva a bioseguridad en laboratorios, en ámbitos de investigación. Sin embargo, también concierne a la seguridad del manejo del ADN en medios electrónicos y programas para manejo de grandes volúmenes de información (*big data*) en este caso genómica.

Con base en Vía (2017) los resultados de investigaciones genómicas (ADN humano), lo mismo que los conjuntos de datos generados, que recibieron recursos públicos tienden a ser publicados de manera abierta, en respuesta a las demandas de difusión, transparencia y responsabilidad, este es el caso de dos proyectos, el Proyecto 1000 Genomas y el Proyecto Internacional HapMap cuyos datos sin restricciones están al alcance de cualquier usuario que tenga acceso a internet, en Estados Unidos de América la investigación que recibe fondos federales y genere datos genéticos deben archivarse en la base de datos de genotipos y fenotipos (dbGaP, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/gap>); similar a este el Archivo Europeo Genoma-fenoma (EGA, <https://www.ebi.ac.uk/ega/home>) decretaron mecanismos de acceso controlado para la protección de quienes participen en investigaciones, la confidencialidad de sus datos; ambos archivan y distribuyen datos genéticos y de fenotipos de identificación personal que resultan de proyectos de investigaciones biomédicas; otro ejemplo es la Colaboración Internacional de Bases de datos de Secuencias de Nucleótidos (International Nucleotide Sequence Database Collaboration (INSDC, <http://www.insdc.org/>) que asociada con el Archivo de Lectura de Secuencias de los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos de América (NIH's Sequence Read Archive, SRA), el Instituto Europeo de Bioinformática (European Bioinformatics Institute, EBI) y la Base de

datos de ADN de Japón (DNA Database of Japan, DDBJ), todos ellos archivan los datos de secuenciación sin procesar, lo hacen en plataformas de secuenciación de alto rendimiento y luego ponerlos a disposición de la comunidad de investigadores. Con estos esfuerzos los riesgos y retos son: implicaciones asociadas a la privacidad, la ocurrencia de hallazgos incidentales o casuales, así como retos asociados al manejo seguro y compartir datos genómicos. Por esto se desarrollan formatos de codificación de información genómica, como es el *Variant Call Format (VCF)*, para reducir el tamaño de los datos y mejorar su almacenamiento e intercambio. También empieza a ser popular el uso de servicios la nube.

Por otro lado, señala Via (2017) el almacenamiento y hacer pública la información, compartirla [desde repositorios centrales], tiene iguales riesgos y obstáculos que cualquier otra información en algún servidor en red, esto es, la velocidad de transferencia, cortes de electricidad, colapso de servidores (“se cae el sistema”), pérdida de datos, atentados de robo o piratería (*hacking attempts*). Es así que los esfuerzos legislativos, agencias públicas tienen un papel central para la promoción de repositorios de información genómica; siendo los repositorios públicos básicos para el almacenar información genómica y compartirla, asegurar la protección a la privacidad, confidencialidad de los datos, prever nuevos usos de la información, anticipar riesgos éticos en almacenar y compartir esta información genómica.

Por lo expuesto puedo acotar la seguridad al manejo responsable y ético de las informaciones genómicas obtenidas de investigaciones científicas, su almacenamiento, parámetros de acceso, usos presentes y emergentes conforme se disponga de nuevos procedimientos, tecnologías [medios] para fines diferentes o adaptados actuales. En este sentido apunto tres situaciones sociales y bioéticas relativas:

La primera es la estandarización de procedimientos en el plano internacional y asentado en el nivel local, por ejemplo, de un país y sus respectivos niveles, para recabar, almacenar y de consentimiento informado (presente y con apretura a cambios a plazos explícitos) de muestras biológicas en individuos, grupos, comunidades y poblaciones sociales. Y en correspondencia con esto, procedimientos similares aplicables a laboratorios en los niveles citados con procesos de seguimiento, revisión y ajuste; mecanismos de asignación de responsabilidades por incumplimiento y de posibles procesos de compensación. Y verificar diferencias en las capacidades instaladas de cada entidad participante, sus ciberestructuras de información genómica.

La segunda es la diferencia entre aparatos institucionales y legales de diferentes países en cuanto a obtener, recabar, almacenar, gestionar, definir accesos, medios y fines de muestras de ADN humano en personas inmigrantes, con nacionalidad o sin ella. Esto describe diferencias entre países en lo que toca a la capacidad biotecnológica, sistemas jurídicos e instituciones que legitiman la obtención de ADN de personas en calidad de inmigrantes no legales en relación a la contraparte. En estas posibilidades se prevé la inexistencia de homólogos recursos e infraestructura biotecnológica e institucional. Otros desafíos son, el primero es más un contraste, me refiero a determinar decisiones institucionales frente autonomía y privacidad individuales y colectivas. Otro reto son los manejos actuales y futuros graduados en función de la generación y empleo de nuevas

biotecnologías genómicas de muestras biológicas, sus informaciones actuales o al momento recabadas, lo que de ellas se encuentra de forma incidental, hasta el deterioro de las propias muestras y su deshecho luego de su calidad dada por los procesos de almacenaje que garanticen su mantenimiento y ¿por cuánto tiempo deberían ser de estas formas?

Y por último señalo el fenómeno de los procesos de ventas directas al consumidos de productos de base biotecnológica con ADN humano que realizan los particulares en la llamada biotecnología abierta (*open biotech*) a cargo de bioempresarios en pequeña escala, de empresas trasnacionales que ofertan servicios de secuenciación para diferentes *necesidades* como son ejercicios personalizados, conocer secuencias compartidas con personajes geniales, dietas, capacidades de asimilar drogas, conocer de los *antepasados*. Estos detalles destacados en itálicas los apunto casi como técnicas de mercadotecnia porque es posible que entérminos técnicos la prestación de estos servicios esté circunscrita a ciertas y limitadas bases de información genéticas en posesión del oferente de los servicios quien hace determinadas correlaciones y expone inyterpretaciones en estos límites; pues además como parte de sus actividades organizacionales está constante actualización y aumento de dichas bases que se van renovando con el ingreso de los nuevos datos de muestras.

Con base en la diversidad de muestras acumuladas y concentradas dadas por diferentes selecciones de muestras de individuos destaco la formación de muestras nombradas con toponimia⁵⁵ que por asociaciones conceptuales que hacen las veces de representativas de un rasgo biológico y social, muchas veces histórico también.

⁵⁵ Anoto para especificar esto algunos nombres donde al término genoma se le califica con un adjetivo relativo a un rasgo social o toponimia: genoma de los mexicanos, genoma mestizo, *Mexican Genome Diversity Project (MGDP)*, como poblaciones muestreadas referencias como “Mexican Mestizos”, “Mexican Amerindian group” como menciona el boletín del INMEGEN (2009).” Y en la presentación de conjuntos de información están publicadas Silva-Zolezzi, et al. (2009:8612) clasificaciones de las muestras como: “Mexican subpopulations, Mestizo (GUA, GUE, SON, VER, YUC, ZAC) and Amerindian (ZAP) populations, and HapMap populations (YRI, CEU and JPT + CHB); (B) all Mestizos, ZAP, CEU, and JPT + CHB; (C) all Mestizos, ZAP, and CEU; and (D) Mestizo subpopulations showing the largest difference in eigenvector 1 (SON and GUE), ZAP, and CEU.” Esto como referencia de las asociaciones entre muestras biológicas de personas autodefinidas en una categoría, otras clasificadas por el lenguaje utilizado por los autores.

14. Sociológicos, acción social e influencia, voluntad, valores y desvalores

Boceto elementos de recepción social del ADN genes y genoma humano como concepto, como tema tiene puntos de toque con biosocialidad, genetización de la sociedad y genoma de poblaciones⁵⁶, pero tomo distancia de ellos. Y no baso las explicaciones, significaciones, voluntades y otros comportamientos ligados a valores y normas relacionados con intervenciones sociales en el ADN humano en cualidades biológicas, moleculares ni en fenotipos. A lo largo del documento he ilustrado ejemplos de la figura asociada al ADN en imágenes, textos, ideas y conceptos que hacen patente su utilización en ámbitos variados, cierta familiaridad con la palabra ADN y su estilizada figura asociada que van mutando en representaciones conforme la reciben quienes las emplean.

Por otro lado, en esta sección también destaco una discusión de base en dos sentidos: 1) el de las clasificaciones poblacionales basadas en criterios establecidos por investigaciones de genómica de poblaciones, con cierta similitud a una frenología actualizada que utiliza herramientas biotecnológicas con bases moleculares. Y 2) La presumible contradicción en los textos de instrumentos internacionales que expresan la no discriminación por motivos genéticos o genómicos incluyendo en este sentido las palabras “raza” y “razas”⁵⁷ entre seres humanos, como el caso de corrientes sociales nombradas como justicia racial, orgullo “toponimia” basados en extracción de muestras de ADN y comparación con bases de datos en un tiempo determinado que arroja resultados con porcentajes de relación. En contexto particular anoto una afirmación en este sentido de Fullwiley (2021) «Genetistas usan el término “ancestral” [también parental] para referir a la gente de quien recolectan ADN para que sirva como muestras de referencia.

Pero muy frecuentemente esas muestras vienen de humanos simples, ordinarios, en el aquí y ahora; también alude a la formación de los conjuntos de datos de referencia -recopilados por empresas que seleccionan marcadores para diferenciar estadísticamente a las personas por ubicación geográfica-, apunta que la información es confidencial, sólo son públicos la ubicación geográfica de los donantes y asienta “... algún aspecto de un apodo étnico, racial o nacional”; esta información de ADN también viaja en aplicaciones de dispositivos móviles e incluso en, menciona también Fullwiley «"pinturas de ascendencia", como una empresa llama a la exhibición de los resultados de sus pruebas de ADN autosómico», no obstante si hay algún paquete que permite contrastar secuencias de ADN con aquellas del neandertal (Informe de ascendencia neandertal de 23andMe⁵⁸), pero más reciente al neandertal en la precolonia y colonia hubo encuentros entre personas, fusionaron idiomas y compartieron ADN, entonces las muestras de ADN de referencia son estáticas y disuelven esa complejidad.

⁵⁶ En las Disposiciones generales de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, UNESCO (2003), Artículo 2. Fracción V, se define como estudio de genética de poblaciones a “... estudio que tiene por objeto entender la naturaleza y magnitud de las variaciones genéticas dentro de una población o entre individuos de un mismo grupo o de grupos distintos”.

⁵⁷ En la Declaración no relacionada de 1997 con ADN humano pero que si invoca principios de derechos humanos y libertades es la Contribución de la UNESCO al cincuentenario de la Declaración Universal de Derechos Humanos que cita: [La Conferencia General] “Convencida de que el cincuentenario de la Declaración Universal debe dar un nuevo impulso a la promoción y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales de todas las personas sin ninguna clase de distinciones, como las basadas en la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, las opiniones políticas o de otra índole, el origen nacional o social, los bienes, el nacimiento u otras consideraciones.”

⁵⁸ Una observación, Fullwiley (2021) menciona que alrededor de la primera década de este siglo algunas empresas comenzaron a ofertar directamente al público este tipo de pruebas de ancestría donde las bases de datos que construyeron se tratan como secretos comerciales, otras empresas también utilizaron muestras compartidas al público.

Las tensiones entre cualidades sociales y biológicas están reflejadas en acciones de colectivos con posturas polares que también suceden en la investigación sobre ADN humano, señalo aquí un referente apuntado por Bird⁵⁹ (2020) sobre los estudios de asociación de todo el genoma (traslado aproximado de *genome-wide association studies*, GWAS)⁶⁰ que en biomedicina y para algunos genetistas del comportamiento realizaran relaciones entre diferencias genéticas entre individuos y rasgos sociales y conductuales como la inteligencia, nivel educativo e ingresos/entradas económicas. En esta línea cita al genetista conductual Plomin,⁶¹ que en su libro presentado en el año 2018 señala que “el ADN no es todo lo que importa, pero él importa más que todo lo demás junto”, además descarta al ambiente por ser no sistemático y aleatorio. Y por el estilo de esta investigación cita a investigadores que utilizando la información pública de genes humanos hacen correlaciones entre sus poblaciones de origen y las África o de afrodescendientes en América para exponer disparidades en coeficientes intelectuales, otras correlaciones especulan explicaciones sobre la evolución de las disparidades raciales; estas investigaciones se publican en pseudo revistas (*journals*, *OpenPsych* y *Mankind Quarterly* y una nueva, *Psych de MDPI* dedicado a la raza, el coeficiente intelectual y la genética, casi todos los colaboradores del Pioneer Fund,⁶² organización supremacista blanca) esto es, en palabras de Bird “investigaciones defectuosas” que pueden publicarse en otros campos, no de la genética, sino de la psicología y economía que las consideran pruebas de la causa genética. Es por ello que invita a que científicos realicen divulgación, desarrollar planes de estudio para evitar el determinismo biológico y el racismo científico.

Sobre los mismos estudios de asociación Hesman (2021) explica que son aquellos en los que científicos comparan dos genomas, el de personas con una enfermedad presente y otras sin ella para identificar variantes genéticas comunes que explicarían porqué unas personas son susceptibles a dicho padecimiento y otras no; la participación en estos estudios continua el predominio de personas con ascendencia europea, en 2009 constituían el 96% según Nature y en 2018 eran el 78% según informaron en 2019 investigadores en Cell. Respecto de la participación Hesman abunda en que el reclutamiento de participantes se facilita cuando ellos se parecen a los propios científicos, similares en lenguaje y cultura, que sea más fácil establecer relación con ellos, es posible que los investigadores ya hayan incursionado en los campos en los que intentan llamar a participantes.

También hay médicos e investigadores que defienden una medicina racializada, donde raza sustituye a la estructura genética de un paciente y en consecuencia los tratamientos se adaptan. Como alternativa, con base en

⁵⁹ La revista *Science for people* (s/f. About) en la que se publicó este artículo se presenta así: “Science for the People está dedicada a construir y promover movimientos sociales y luchas políticas en torno a perspectivas progresistas y radicales sobre ciencia y sociedad”.

⁶⁰ Conforme a Willard y Ginsburg (2009) los estudios *genome-wide association studies* requieren un plan, los aspectos clave son el tipo de estudio a desarrollar, tamaño de muestra requerida, un fenotipo bien definido, la necesidad de corregir la estratificación de la población y las tecnologías disponibles para la genotipificación de todo el genoma (*genome-wide*).

⁶¹ Bird (2020) cita que como Plomin otros científicos radicales afirman que la ciencia no es neutra, los científicos atienden a determinadas cuestiones, reciben financiamiento, recopilan información, interpretan resultados, todo como parte de un ambiente sociopolítico. Plomin cita un ejemplo donde propone que en vez de atender las disparidades estructurales de la educación deben usar perfiles genéticos para generar pedagogías personalizadas. Uno de sus compañeros (y coautor de su libro) apoya la eugenesia “progresiva” para eliminar a los embriones que tengan un coeficiente intelectual por debajo del nivel establecido, esto para corregir deficiencias innatas de los pobres y menos inteligentes, luego se tiene que hay quienes cambiarían la biología de las personas antes que abordar la desigualdad del sistema, que el determinismo biológico es útil para preservar la opresión de clase.

⁶² Estas revistas, anota Bird (2020), se distribuyen en redes sociales y sitios web neonazis, esto aumenta el entrono en línea, basado en el racismo, recluta y adoctrina a las personas en ideologías de extrema derecha; aunado a esto hay un científico que da crédito a esas informaciones entre el público en general.

Hilliard, Hesman (2021) apunta que en vez de asumir que la etnia indica una estructura genética, o que la gente es como los europeos, tener un genoma de referencia preciso para comparar el ADN analizado de una persona, luego decidir qué genomas crear debe tener como base las disparidades de salud conocidas. Por otro lado, el genoma de cada persona también informa sobre dónde estuvieron asentado sus antepasados, aquí la influencia de la biología y la historia según Charles Rotimi -epidemiólogo, director del Centro de Investigación sobre Genómica y Salud Global del Instituto Nacional de Investigación de Genoma Humano de los Estados Unidos de América (NHGRI) en Bethesda, citado en Hesman, 2021-, y entender la diversidad genética dentro del genoma humano, dice Rotimi “sin invocar viejos prejuicios, sin poner nuestros propios constructos sociales sobre el –y añade- Yo no creo que el problema es el genoma. Yo pienso que el problema es la humanidad.”

En la sección de ciencia, investigación y tecnología, biotecnología genómica el sentido expresado fue normativo, ahora destaco que voluntades para el ejercicio de valores o virtudes operan también para el de los vicios; lo mismo que los rangos de asignaciones de criterios para otorgar *beneficios* si cabe el sentido en el ámbito contrario al ejercicio de valores como libertad y justicia. Aparto la discusión de conflicto entre valores porque estimo que no son valores o principios los que están en conflicto, sino opuestos, hago relevante el ejercicio de establecer conceptos y sus definiciones, significar y establecer límites para la acción social; precisamente no por medio de medidas coercitivas de un ente de autoridad porque conduciría a un perspectiva totalitarista y unidireccional; sino precisamente con la fórmula de la deliberación entre agentes plurales. Esto evita el sesgo de plantear como conflicto de valores y principios lo que en realidad son por un lado posiciones basadas en valores frente a antivalores sociales y éticos.

Y continuó pugnando por el respeto a libertades de expresión, ejercicio libre de profesión, convención para determinar rangos de asignación basados no en méritos de clase sino en valores, si un tanto abstractos pero operativos y medibles en términos de bienestar social, lo mismo que una deliberación plural para delimitar criterios de formación de categorías sociales denominadas como vulnerables. Estos últimos en un marco de deliberación plural atendiendo a estructuras [problemas sociales estructurales y coyunturales] dentro de infraestructuras institucionales [patrones de ordenación capaces de sostenerse en el tiempo y reproducirse, modificarse] con sistemas jurídicos [normas] y aparato público, junto con otros sectores (social y privado). Este panorama preferible y comprobable en la medición de riesgos y beneficios al de aquellas perspectivas unidireccionales, sustentadas en mecanismos alternativos como en el caso expuesto, que se sustentan en un eco de sistema de validación de conocimiento y mecanismos de reproducción de informaciones, que atienden como conocimientos, dirigida a poblaciones receptivas, que podrían significarse como vulnerables en función de la carencia de mecanismos de deliberación abierta, pero ejecutores, es decir, son sujetos capaces de una aparente voluntad, que en realidad es una manifestación del ejercicio de influencia, anotado con Weber, que por lo tanto no son acciones sociales; son entonces sujetos, no actores, de una sola perspectiva científico-biológico-social [ausencia de ética] con una especie de bases *irrefutables*, ésto es porque no tienen ni atienden contrapesos ni triangulación de investigaciones para su validación.

15. Lo institucional y fuera de él; ADN *biomimicry*, *DIYbio* y *Fringe bio*

Aquí se trata de la molécula de ADN casi sin el adjetivo humano. La atención a la molécula y a sus características lleva a los actores a trasladarla en manufacturas en nanoescala, sean estructuras inanimadas y diseño de materiales. Con ADN humano humano añadido cuestiones sociales y discuto algunas de corte bioético, me refiero a los movimientos en los que participan colectivos de científicos con actividades en laboratorio que exigen conocimientos y entrenamientos de ejercicio profesional en biotecnologías que se realizan en diferentes espacios que van desde casas [hogares], en particular cocinas y cocheras, ofertando sus productos directo al consumidor, actividades que se conocen como biotecnología residual y el movimiento “hágalo Usted mismo en biotecnología” que se acota por sus siglas en inglés *DIYbio* (*Do It Yourself biotech*); estos procederes involucran actores, conductas y ambientes organizacionales y éstos gruesamente divididos entre las estructuras de las instituciones sociales y aquellos colectivos sociales organizados con otros arreglos.

En el diseño de materiales cito el campo de nanociencias, donde un eje general es construir cosas átomo por átomo, molécula por molécula en un diseño racional para obtener las funciones buscadas. Hay una investigación del año 2011 que utiliza el código genético para dirigir la construcción de proteínas y organismos completos, desde plantas hasta personas, es la especificidad de la molécula de ADN la que se emplea para construir estas estructuras en nanoescala cuyo método se basa en las fuerzas de atracción de las bases de adenina, timina, guanina y citosina sobre cadenas complementarias del ADN. Al unir las extensiones, similares a cabellos de ADN sintético, con “secuencias de reconocimiento” para varias nanopartículas, los investigadores pueden tomar las nanopartículas para vincularlas en solución. Este trabajo se realiza en el Centro de Nanomateriales Funcionales del Laboratorio Nacional Brookhaven (Brookhaven National Laboratory's Center for Functional Nanomaterials) uno de los cinco Centros de investigación apoyados por el Departamento de Energía de Estados Unidos de América (DOES Office of Science, 2011) y su fin previsto es el potencial para diseño de materiales de amplio rango en conversión de energía solar, computación y medicina.

"En biología, el ADN es principalmente informativa, mientras que, en nanociencias, el ADN es un excelente material estructurado por su capacidad natural para auto ensamblarse conforme a reglas programables bien especificadas” Oleg Gang, físico de Brookhaven y participante en el proyecto (Estados Unidos de América, U.S. Department of Energy. Office of Science, Using DNA to Build Nanomaterials: 2015). Además del uso de las cualidades⁶³ de la biomolécula en ámbito no médico parece no abrir problemas éticos específicos, pues se trata del tratamiento de sus propiedades para fines estimados y que socialmente son aceptados.

Otro ámbito similar es el de la ingeniería y arquitectura, me refiero al concepto de *biomimicry* que refiere, publica la OCDE (2001:10) a un nombre para la aproximación en la cual los sistemas de producción imitan a la naturaleza por medio de la biotecnología industrial, a esta última se le refiere como un conjunto de tecnologías

⁶³ Parece que la significación del ADN en nanociencias es similar, parcial mejor expresado, en algunas características a la autopoiesis, por lo que hace a la existencia de un patrón y repetición de instrucciones programadas, predefinidas, pero desconozco si en el plano de nanoescalas persista el concepto de límite o bordes.

que adaptan y modifican organismos biológicos, procesos, productos y sistemas encontrados en la naturaleza para el propósito de producir bienes y servicios. En este informe (OCDE, 2001:11) los bioproductos o productos derivados biológicamente son resultado de aplicaciones de la biotecnología y expone la adopción de bioprocesos eficientes y bioproductos que suponen economizar costos y mejorar en calidad y desempeño el producto.

Las otras dos intervenciones sociales en el ADN humano son el “Hágalo Usted mismo, biotecnología” (*Do It Yourself biotech*, DIYbio) y la biotecnología marginal (*fringe biotechnology*), en términos generales tienen el mismo sustrato de libres y espontáneos emprendimientos de actores individuales o agrupados para investigar y ofrecer bioproductos, utilizando conocimientos obtenidos en el sistema científico formal y experiencias profesionales y personales de los participantes; así como las actividades realizadas por actores no profesionales pero con habilidades que facilitan obtener información relevante para el circuito de investigación DIYbio, *maker*, y los que van emergiendo en este lado de procesos indagatorios, sólo que sus límites entre el andamiaje institucional son indefinidos.

Ríos, *et al.* (2019:29,31) realizaron un análisis de la DIYbio y lo describe como un movimiento cuya comunidad⁶⁴ de laboratorios y grupos activos creció durante el periodo 2004-2017, lo componen laboratorios (DIYbio *labs*), laboratorios de ciencia ciudadana enfocados en biología sintética, DIYbio asociaciones, DIY bio comunidades locales y empresas de base tecnológica (*start-ups*) que ofrecen ingeniería genética y pruebas genéticas realizadas por autores. Y encontraron también (*Ibid.*, 2019:35) que en línea se compran DIY bio kits para ingeniería genética y así los ciudadanos pueden realizar los experimentos en sus casa, cocinas y cocheras.

⁶⁵ Otros hallazgos que traigo a colación es la monetización de la información genética que ha llevado a un negocio rentable en el que empresas venden pruebas genéticas directo al consumidor, como son herencia genética y ancestría, también otras variantes de tales pruebas genéticas para el diseño de ejercicio personalizado, cosméticos, programas de dietas “hechas a la medida” enfocadas en el genoma del consumidor.

Vaage (2016a:110) habla de heterogéneos arreglos y aproximaciones culturales y sociales a la biotecnología por lo que aparecen términos como: *biohacking* (Boustread, 2008), *hobbyist biotech* (Jeremijenko y Bunting, 1998), *garaje biology* (Carlson, 2005); *kitchen biology* (Wolinsky, 2009), *citizen science* (Irwin, 1995 y Bonney et al, 2009), *peer production* (Benkler, 2002); *bioart* (Kac, 2004), *biopunk* (Taylor, 2000 exageración de inestabilidades sociales) por citar unas. Aquí la biotecnología es toda manipulación humana de procesos biológicos, como por ejemplo la fertilización *in vitro*, que son actividades institucionalizadas, en especial con

⁶⁴ Vaage (2016a:109) también caracteriza al DIY bio como aproximaciones de pasatiempo o afición en la biotecnología que no es amateur, se ubica como alternativas a prácticas en biotecnología que suceden en academia y ciencia corporativas.

⁶⁵ Aquí hay un juego de imágenes sociales. Vaage (2016a:111, nota al pie 4) menciona un par de connotaciones, que “*garage biology*” para la cochera en connotación masculina respecto la tradición de experimentar en cocheras (*IT hacker tradition*); en tanto que “*kitchen biology*” para la cocina, cocinar dentro de la casa considerado como femenino. Y me permito generalizar biología y biotecnología desde casa. Del término *hacking* además del que pudiera relacionarse con piratería en español, Vaage (2016:112) señala otros significados que se le han asociado debido al nombre de eventos dando connotaciones de fresco, innovador y fuera de la corriente.

los años han reducido los costos y hay cierta descalificación (*diskilling*) de la biotecnología con la creación de partes estandarizadas, *kits* y otras herramientas simplificadas que permiten que múltiples actores participen en los márgenes. Y es la biotecnología marginal o *fringe biotechnology* la palabra y definición propuesta por Vaage (2016:111) para mostrar heterogéneos arreglos y aproximaciones sociales y culturales a la biotecnología, siendo esta última entendida como toda manipulación humana de procesos biológicos. Así Vaage sostiene que las biotecnologías *fringe* y la institucionalizada coinciden en poner en el ojo público a la biotecnología, ambas utilizan métodos biotecnológicos para propósitos distintos a los científicos por actores que no necesariamente tienen el mismo entrenamiento formal, lo que plantea cuestiones éticas y las dos tienen relación con implicaciones de la biotecnología, como el derecho de patentes por aplicaciones de tecnologías.

Vaage (2016a:112) elabora *fringe biotechnology*, donde *fringe* incluye lo que está afuera, lo marginal o parte externa de un área, grupo o esfera de actividad; esta combinación de términos es explícitamente opuesta al principio de precaución; bioseguridad y bioprotección son preocupaciones constantes por la no regulación de los actores dentro de estas áreas *fringe*. Y desde esta parte externa la conceptualiza como heterotopías u otros espacios de acuerdo con Michel Foucault (1986, citado por Vaage) como espacios con propiedades contradictorias, prácticas con sus lógicas internas, objetivos y valuaciones (*Ibid.*, 2016:113). Es así como destacan coincidencias entre las propias prácticas, como esta propuesta con el movimiento *maker* (autodenominados así por su participación en *Maker faires*) de la cultura DIYbio por el uso innovador de tecnología y nuevas aplicaciones (*Ibid.*, 2016:114). En el entorno de la biotecnología marginal⁶⁶ la bioética está en el espacio del activismo junto con *open hardware*, *open source*, *biohacking*, *cyberpunk*; *free & open software*, *biopunk* y biopolítica. Y para el ADN destaco una propuesta citada en Vaage (2016a:116) que estimo un ejemplo de uso social muy amplio, se trata del proyecto de arte nombrado como Microvenus (1986-2000) desarrollado por Joe Davis, Dana Boyd y Jon Beckwith que compendia como la idea de que el ADN pueda ser una unidad de almacenamiento de información, para ello utiliza plásmidos de la bacteria *E. coli* [no menciona explícitamente pero supongo por contexto se trata de ADN] en un primer caso de tecnología recombinante de ADN usados para arte; además la bacteria insertada podría viajar a través del espacio y servir para transmitir mensajes a inteligencia extra terrestre y con la peculiaridad de que su apariencia es similar a la runa alemana de la “Madre Tierra”, símbolo de genitales femeninos externos.

De este proyecto Davies (1996:70) explica que microvenus es un organismo de ingeniería genética que tiene muchas copias de una molécula diseñada por el artista y sus colegas, la molécula artística es una pequeña parte de ADN sintético que contiene un ícono visual codificado incorporado en una cadena viviente de la bacteria *E. coli*; es dice Davies “una imagen poética”; el proyecto Microvenus demuestra una forma en la que información extrabiológica puede escribirse en el ADN y también que este proyecto procede de tradiciones artísticas y de nociones interdisciplinarias de mensajes universales por lo que ciertos materiales biológicos son útiles para investigación experimental de inteligencia extraterrestre.

⁶⁶ Vaage (2016:114) cita al modelo DIYbio de H. De Vriend y P. Van Boheermed, los otros tres espacios son el arte, ciencia y *hobbyism*.

Se tiene que la estructura de la cadena del ADN (mismas letras en ser humano y en otros vivientes) significada, usada y aplicada para fines no médicos está asentada con medios formales por un sistema profesional e institucional que da seguimiento a las acciones y conductas de los involucrados por medio de normas, instituciones responsables, aquí lo formalizado. Las actividades no formales resultado de actividades individuales y de asociación en torno a intervenciones en la biomolécula para fines de destino final como bioproductos para usuarios; esto último podría ser asunto, plantea la posibilidad de formalizarles, integrarlos al patrón institucionalizado, regular por normas sus actividades al menos en lo que toca a las prácticas o protocolo de obtención de muestras, usos subsecuentes no relativos a su desecho, almacenaje, otros usos y usufructos posibles, estándares de calidad y garantías de seguridad y precisión de los bioproductos que se ofertan al consumidor, que éste pudiera ser vulnerado al recibir –y pagar- por información parcial, imprecisa o quizá errónea. Es al final que la atención y dirección de intereses, voluntades, medios, fines y consecuencias; lo que relativiza las intervenciones sociales en el ADN humano y como objeto-*cosa*, sea para generar otros objetos ya no del tamaño de una molécula sino de materiales visibles para obras mayores.

Este bioobjeto-*cosa* en así en razón de los actores cuyas voluntades e intereses heterogéneos sólo tienen en común y formalizado (institucionalizado) el uso de un mismo conjunto de herramientas y equipos biotecnológicos emanados de la biotecnología institucionalizada. En esta área *libre* parecen congregarse diferentes reúne voluntades ejecutadas en espacios delimitados por los propios interesados pero sin norma formal, sin observancia de prácticas éticas, lo que no es claro es si las conocen y deciden no atenderles; esto es básico tanto por las intervenciones y resultados de ellas en la propia biomolécula, sus formas de obtención, manejo y desecho pareciendo así un objeto intermedio para fines de bioobjeto final en los que intervienen diferentes racionalidades; en prioridad la de tipo afectiva hacia el objeto ADN; luego la racionalidad instrumental que consistiría en usar el ADN como medio para fines estéticos –alejamiento de lo físico para experiencias disímiles- y para otros posibles propósitos sociales.

Estimo que la medida de riesgos en estas prácticas marginales de la biotecnología (*fringe*) son precisamente el reto, aunque viendo como un sistema la reproducción de prácticas heterogéneas de actores diversos, se tiene que con los recursos ingresados (tecnologías) hay un límite para conductas de actores participantes aficionados, no así para aquellos otros con mejor capacitación y entrenamiento en biotecnologías. Y finalmente destaco que en este contexto la bioética mantiene su carácter de ejecución, de movimiento de actores, de activismo; deduzco también que parten de ella posturas que llaman la atención sobre seguridad y protección en el manejo de la molécula y equipos tecnológicos utilizados, lo mismo que veladamente apuntan a la responsabilidad de los actores que con *aparente* distancia del patrón normativo atienden con diversidad de criterios, esto por parecer que el patrón de conducta imperante es la creatividad, invención que suele ser no sujeto a una norma de conducta moral ni coercitiva. Y digo aparente porque los actores y su creatividad no están aislados de otras actividades y de la propia sociedad que se estructura por alguna manifestación de instituciones como normas, patrones de conductas sociales, creencias, valores ejercidos, decisiones de gobierno, etcétera.

Situaciones de contacto entre el interés público y en ADN humano

Se deducen de las situaciones consideradas algunos puntos de contacto o incidencia entre el interés público y en ADN humano y sus biotecnologías y se organizaron como áreas generales de incidencia de la genómica humana en cuanto a políticas públicas:⁶⁷

1. Servicios de salud públicos y privados.
 - a. Salud pública, poblacional e individual.
 - b. Servicios particulares de salud, utilizar la información para el mejoramiento de la salud, individual y pública.
 - c. Regulación de los servicios particulares de salud, por ejemplo de laboratorios privados de investigación genómica; estándares y normas de atención, de operación, infraestructura, montos de inversión, socios, duración de los establecimientos, aspectos éticos y bioéticos.
 - d. Regulación de los servicios de salud que se ofrecen vía internet para pacientes, usuarios, consumidores, adquirientes que residan en el país.
 - e. Establecer estándares de calidad y validez para las pruebas de diagnóstico con base en ADN o en genoma humano para fines de salud en relación al paciente o beneficiario (prenatal, asintomático, de confirmación, por ejemplo) o bien para fines de asesoría y consejería genética y genómica para estilos de vida del beneficiario, consumidor, usuario, adquiriente que se ofrezcan en servicios públicos, privados o mixtos.
2. Libertad de investigación
 - a. Formación de profesionales
 - b. Espacios de investigación y académicos
3. Seguridad en investigación, libre pero segura y en información y datos del ADN total o parcial, sus elementos circundantes y ambientales celulares. Manejo, resguardo de datos biológicos y bioquímicos.
4. Cooperación internacional, en estándares vigentes. Acuerdos, convenios en materia de derechos humanos, de ciencia y tecnología y relacionados como inversiones, mercados, productos.
5. Servicios de aseguramiento: Derechos y obligaciones de aseguradores en relación al asegurado y de los asegurados. Reglas, criterios de contratación para seguros de vida, de servicios médicos.
6. Condiciones de trabajo como puede ser, por ejemplo, en procesos de reclutamiento de personal y su relación con análisis, diagnósticos basados en ADN o genoma a potenciales trabajadores para su contratación a largo plazo (parangón, prueba de embarazo), vigilancia de la salud de los integrantes de la organización y su relación con análisis, diagnósticos basados en ADN o genoma para su permanencia, ascensos, jubilaciones, sistemas de ahorro para el retiro.
7. Bancos de información genómica. Lineamientos institucionales, legales y administrativos para su establecimiento, administración y gestión de operaciones. Estándares, sistemas, procesos y procedimientos para la obtención, almacenamiento, manejo, disposición y usos de muestras, datos e información derivados. Estándares, sistemas, procesos y procedimientos para el acceso, uso, manejo, disposición de la información depositada en dichos bancos.

⁶⁷ El listado general está basado en la sesión de trabajo con el tutor Doctor Diego Valadés. III, UNAM. Ciudad de México, junio de 2014.

8. Servicio civil especializado.
 - a. Servicios administrativos, en autorización, supervisión y control de los elementos de este listado.
 - b. Servicios jurisdiccionales, para dirimir conflictos cuando se presentes en materia civil (sucesiones, filiaciones), laboral, penal.
 - c. Servicios periciales en genómica, caso ejemplo existen en ingeniería quirúrgica, ha de desarrollarse en materia genómica.
9. Política criminal, se anotó como parte de la explicación de este punto el no tratar como delincuente a todos aquellos con el mismo estándar genómico. Sobre esto señalar que no se trata de un determinismo, más bien de cierta forma de epidemiología de delitos violentos, esto es, utilizar la información para el mejoramiento de la salud, individual y pública, de otro modo es para excluir.
10. Inversión pública, privada y mixta local o/y con participación externa en investigación de la molécula de ADN, genoma, sus constituyentes y relaciones, así como demás elementos circundantes y ambientales para desarrollar biotecnología genómica en el país.

Ejercicio de vinculación entre norma, incidencia y estructura institucional apertura de deliberación

Se exponen situaciones generales de incidencia de la genómica humana en instituciones vinculadas por preceptos o guías de conducta que se asientan en el valor justicia y puntualizan en igualdad, equidad como referentes de asignación de beneficios a colectivos, vulnerables y no vulnerables.

| Tabla 3. Intervenciones en torno al ADN humano, situaciones sociales, norma e institución | | |
|---|--|--|
| Situación social | Intervención bioética por norma, valor o precepto de conducta social | Estructura institucional y precepto institucionalizado |
| 1. Servicios de salud pública, privada | Principios derivados del Informe Belmont y principios de Beauchamp y Childress: autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia, Libertad y Derechos humanos. Costo-beneficio, riesgos, ética de bienes, máximos y mínimos como fijación de rangos. | Sistemas de salud con sus establecimientos. Sectores público y privado. Personal, infraestructuras física, tecnológica, organizacional. |
| 2. Libertad de investigación e información y datos | Libertad, justicia, principio privacidad, derecho al acceso a conocimientos y sus beneficios. Ética de profesiones aplicada en acceso, uso, manejo, gestión del acceso a la información genética y genómica. | Sector cultural y ciencia, sistema de innovación, transferencia, acuerdos, fondos y modalidades de inversión. |
| 3. Seguridad en investigación y en información | Libertad y responsabilidad, seguridad, privacidad. Derechos humanos y principios beneficencia, no maleficencia justicia distributiva y retributiva, libertad de expresión (Derechos humanos). | Normas administrativas, protocolos y normas en materia de bioseguridad, investigación en seres humanos. |
| 4. Cooperación internacional, derechos humanos, ciencia y tecnología | Cooperación y solidaridad (Derechos humanos). Igualdad y equidad. | Sector público, privado y social; mercado, inversiones, productos en ciencia, tecnología desarrollo, innovación y transferencia. |

| | | |
|---|--|---|
| 5. Servicios de aseguramiento | Principios derivados del Informe Belmont y principios de Beauchamp y Childress: autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia. Valor solidaridad. | Regulación de actividades de aseguradoras. |
| 6. Condiciones de trabajo | Valor: Libertad. Valor: Justicia Derechos humanos y Principios derivados del Informe Belmont y principios de Beauchamp y Childress: autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia. Cooperación, solidaridad. Gestión responsable; costo-beneficio, riesgos, utilidad. | Sectores público, privado y social. Organizaciones productivas, de servicios y de diferentes formas de organización. |
| 7. Bancos de información genómica | Principios derivados del Informe Belmont y principios de Beauchamp y Childress: autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia, Libertad y Derechos humanos. Costo-beneficio, riesgos, ética de bienes, máximos y mínimos como fijación de rangos. Gestión responsable (por valores) en sectores público, privado, social. | Sistemas de salud con sus establecimientos. Medicina forense. Personal, infraestructuras física, tecnológica, organizacional. |
| 8. Servicio civil especializado | Libre elección de profesiones.. Gestión responsable (por valores) en sectores público, privado, social. | Sector y aparato públicos, cabeza de sector. Entrenamiento y capacitación de personal en materia de ADN y sus aspectos éticos, bioéticos y otros sociales. |
| 9. Política criminal | Libertad y justicia procedimental, Derechos humanos, principios: autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia. | Sistema penitenciario. Medicina forense. |
| 10. Inversión pública, privada y mixta; local o/y con participación externa | Libertad y principio de responsabilidad social. Justicia distributiva y procedimental. Solidaridad y cooperación. Utilidad. | Sectores público, privado, social. Sistema financiero. |
| 11. Sociales e industriales no relacionadas con salud humana | Valor: Libertad, principio responsabilidad social, cooperación y derechos humanos. Solidaridad y cooperación. Gestión responsable (por valores) en sectores público, privado, social. | Grupos no organizados, asociaciones y otras formas de entidades de los sectores privados y sociales. Cultura organizacional, ética de profesiones. |
| Fuente: Elaboración propia | | |

Otro aspecto que permea a este ejercicio es el imperativo de Jahr “tratar a todo ser vivo no sólo como medio sino como fin; aquí no hablo de flores cortadas para desecharlas, ni de juzgar la agresividad de animales para defenderse, alimentarse y sobrevivir; se trata de un fragmento de materia con reconocida relevancia biológica y social pero que no es planta, animal ni ser humano; es así que es justificable si calidad de cosa en la que es socialmente aceptada la intervención deliberada, dirigida y vigilada; sancionada.

VIII. ¿Qué alternativa de solución se considera para algún problema social-bioético en el ámbito institucional?

La alternativa es un modelo, una construcción modelada de las situaciones como problemas sociales, potenciales o de hecho. El objetivo es indicar elementos generales y básicos que incluyan actores como participantes desde diferentes posiciones dadas por actividades sociales y económicas, como sujetos de acciones, es decir, receptores de acciones y ejecutores en función no de intereses personales o por actuaciones de dominación o imitación. Los actores sociales tienen intereses relativos a un mismo objeto dado por la situación común que es participar de alguno de las manipulaciones en el ADN humano (en laboratorio, en la conica o en la cochera) y en sus bioobjetos y bioartefactos derivados, así como de los discursos que se desprenden de ellos. En esta figurada situación hay condiciones o determinantes de la acción social lo que excluye intereses individuales y condiciones de influencia dadas por algún tipo de dominación entre actores que intervengan en relaciones de interacción social. Entonces reconozco como significado de la descripción del concepto situación a un ambiente, esto es, un conjunto de determinantes y alternativas para la acción social con posibilidades de realización o de límite que están asentadas en una norma legal, institucional de gestión y organización. Existen recursos cognitivos, técnicos, materiales, económicos, financieros y posiciones morales y referentes bioéticos ejercidos en colectivos organizados de manera formal o institucional y auto organizados. Esto da cuenta de que a medida que un colectivo social reúne actores, acciones sociales y sujetos de acción se diferencia de otros similares y tienen en común es la categoría de realizar acciones, hacer operativos valores y generar interacciones entre ellos por el interés colectivo, decisiones y generación de bioobjetos, bioartefactos y biodiscursos sobre un ADN humano en la forma de concepto con descripción científica y con diferentes significaciones sociales.

El problema es distribución y el acceso de los bienes y servicios derivados de los usos sociales de las materias bioquímicas citadas y de sus tecnologías, entre los miembros de la sociedad que los soliciten, los requieran, los necesiten, los compren, los adquieran. La propuesta de solución en términos generales es la reunión de oferentes y demandantes en función de vulnerabilidades y asignaciones por medio de una entidad social con estrategias institucionalizadas regidas por un patrón institucional como propuesta teórica o de inicio ejecutivo.

En el capítulo previo expuse referentes teóricos y situaciones relativas intervenciones sociales utilizando información y la molécula de ADN humano. En esta sección considero esta imagen conjunta, como una colección de variantes del mismo tema para tratarla desde la propuesta de bioética institucional con un matiz de emprendimiento social. Con esto se asienta un sustrato empírico, algunas de las variantes que agrupa puede tener el estatus de problema social. Me explico, para que el problema social⁶⁸ sea valorado como un asunto que pueda integrarse en la agenda política y en consecuencia ser un problema público que se resuelve mediante una política pública implica *grosso modo* estas etapas: análisis de actores involucrados, análisis de procesos de

⁶⁸ La definición del problema exige otros criterios. Uno básico es la definición política del problema social. Aquí siguiendo a Subirats, *et al.* (2008:116) se tiene que para definir políticamente el problema político conlleva la decisión de emprender una intervención pública, el marco [punto de partida y de referencia] o delimitación del problema público a resolver, que los actores públicos identifiquen causas el problema y definan formas de intervención previstas.

tematización que expongan recursos, reglas institucionales para toma de decisiones, análisis de contenido sustantivo, esto es, influencia del conjunto de actores implicados y sus estrategias para la inclusión en la agenda.

Propósito de problema de gobierno e interdisciplinariedad refiero el examen de Matus (1997) para quien un problema de gobierno cruza horizontalmente todas las especialidades, en sentido temático por la interdisciplinariedad donde un problema de salud es al mismo tiempo un problema político, económico, organizativo, jurídico. La interdisciplinariedad no es el problema de gobierno, el reto es la *interacción creativa* (1997:6, itálicas del original), al hablar de plano vertical alude a cada disciplina y en lo horizontal atraviesan problemas de la realidad (de salud, desarrollo urbano por ejemplo), éstos exigen una metateoría para comprender el proceso de producción social desde la perspectiva del actor comprometido en la acción; la decisión exige soporte en conocimiento vertical más el transversal de las ciencias y técnicas de gobierno.

Y tomo como plantilla la lógica expuesta en los capítulos anteriores donde figuran conceptos como valor, norma, acción social, interacciones y el bio-objeto ADN humano relativos a bases y sustentos teóricos de varias disciplinas ética, bioética, estudios organizacionales y sociología. De la colección citada, las situaciones tienen sus propias características, actores, medios y fines, consecuencias; el objeto ADN humano sea la propia biomolécula, sus formas de intervención o manipulación; o bien las significaciones de ambas en tan variadas aplicaciones, desde mensajes y metáforas, bioobjetos y bioartefactos de base biotecnológica; bienes y objetos que utilizan las representaciones anteriores para su venta al público.

Con estas cargas de significados los (bio) bienes y servicios resultantes y en uso son o actuales o potenciales asuntos de interés en la sociedad; aquellos que reúnen las condiciones de problema social, problema público en razón de la convocatoria de diferentes actores organizados para atenderlo, solucionarlo. Asentado esto, advierto que, si bien toda conducta de colectivos organizados puede ser enjuiciada en términos morales, cada grupo tiene algún código de conducta (escrito o no) que les guía en grupo y en sus relaciones con otros colectivos e instituciones. Luego no es mi interés estudiar sus morales sino lo que hacen con la biomolécula, con lo que saben de ella y con sus imágenes; esta plasticidad y elasticidad el ADN humano en diferentes manos sociales. Así cada situación expresada tiene actores y sujetos de acción social, algún conjunto de informaciones y conocimientos relativos al ADN humano que utilizan adaptándolo a ámbitos sociales de salud humana y otros ámbitos. La transición de alguna de estas situaciones a problema social implica además de acción social, acción colectiva, estrategias (internas y de relación con otros colectivos e instituciones), recursos (técnicos, financieros, de mercado, etcétera) y antes de esto agentes o actores interesados en hacer, esto es que tienen como razón, y motivo de emprendimiento sea una idea, proyecto de hacer con el ADN humano en alguna de las manifestaciones enunciadas. Aquí la base de que la situación se definiría como problema social al surgir de la sociedad civil. Además de continuarla en el andamiaje de normas jurídicas, institucionales y sociales.

VIII.1. Elementos teóricos

En la sección de propuesta de bioética institucional se anunció una ampliación de la perspectiva institucional que consiste en atender la generación de patrones sociales mediante estructuras en ambientes construidos socialmente como son las organizaciones y las instituciones. Lo que corresponde a uno de los particulares atendidos el isomorfismo desde el análisis organiza. El nivel que atiende es el meso, esto es superior al ámbito individual [micro] pero no comprende todas entidades colectivas [campos organizacionales] sino las relaciones entre colectivos con determinadas situaciones, como se expusieron anteriormente, y sus ambientes.

El isomorfismo desde el análisis organizacional basado en la sociología implica rechazar modelos de actor racional que privilegia la acción instrumental, un individuo maximizador, independientes que son la base del isomorfismo en economía; la orientación sociológica percibe a las instituciones como variables independientes, hacia explicaciones cognoscitivas y culturales (Dimaggio, Powell, 1991,1999:42). Desde estas disposiciones sociológicas hay muchas instituciones, muchas cosas se pueden institucionalizar incluso las conductas. El eje desde el nuevo institucionalismo [en la teoría de la organización] atiende a estructuras y procesos organizacionales, prácticas y acuerdos en organizaciones tan distintas como escuelas, acuerdos en el mercado de trabajo, el Estado y corporaciones (*Ibid.*, 1991,1999: 43) y la atención está en la persistencia de prácticas, en su reproducción en estructuras que hacen en cierta medida que se sostengan ellas mismas. Desde el institucionalismo orientado a la sociología los individuos no eligen libremente entre instituciones, costumbres, normas sociales o procedimientos legales. Los actores asocian acciones y situaciones mediante reglas de lo que es adecuado (March y Olsen en Dimaggio, Powell, 1991,1999: 44). Las elecciones y preferencias individuales se entienden dentro de estructuras culturales e históricas en los que están (*Ibid.*, 1991,1999:44) y bajo esta óptica la acción legítima está condicionada a diferentes elementos como son, las sociedades, diferentes ámbitos institucionales, diferentes tiempos y supuestos que motivan la acción legítima en la que pueden actuar las personas o colectividades y sobre las formas de acción adecuadas; la elección racional también refleja rituales y mitos que constituyen y limitan la acción legítima.

Estas bases abstractas en relación al objetivo de la tesis dan cuenta de que el Estado es el actor con la autoridad representativa y con la capacidad de decidir sobre aspectos que afecten a su población; si bien sólo los adultos, mayores de edad o ciudadanos pueden tener cierto grado de influencia en esas decisiones de gobierno y lo hacen a través de órganos que los representen, en términos de voluntad no de patrimonio, la propia estructura operativa del Estado contempla ejecutores, medios y recursos para iniciar, modificar, suprimir y terminar decisiones de gobierno, incluye mecanismos de vigilancia en su funcionamiento para que las decisiones de la población y las de sus representantes no sean absolutas.

VIII.2. Modelo organizacional y el problema social bioético, deliberaciones

Tomo elementos centrales del modelo de comportamiento organizacional de Graham y Zelikow (1999:143-145) que está situado en organizaciones de gobierno y el desempeño de sus cometidos depende del comportamiento de las personas, cada organización establece procedimientos estándares de operación. El comportamiento de la entidad colectiva (organización) se explica en términos de sus propósitos, de las prácticas comunes de los miembros que la integran. La organización establece programas y rutinas que restringen el comportamiento, su cultura organizacional. Y en la interacción entre organizaciones diferentes y complejas Graham y Zelikow (1999:147) destacan en relación a su funcionamiento lo siguiente: “Estas organizaciones complejas frecuentemente manejan materiales muy peligrosos o desempeñan operaciones que conllevan grandes riesgos inherentes a la vida humana. Los sistemas operativos básicos, en sí mismos muy elaborados, están reforzados por sistemas de seguridad, todo con sus propios programas. Sistemas y programas interactúan a veces con resultados sorprendentes y otras con resultados fatales.” En este modelo la acción está programada, el comportamiento sigue la publicación de rutinas preestablecidas, hay objetivos de la organización que funcionan como mandatos. Hay situaciones [a cargo de la organización] que no pueden construirse con procedimientos estándares en esos casos señalan ambos autores (*Ibid.*, 1999:171) la entidad indaga, examina y el cómo lo hace así como el límite a su búsqueda están determinados por las rutinas existentes; la entidad busca cursos de acción alternativos orientados al problema, se enfoca en el malestar a evitar.

1. Se plantea un modelo de proceso organizacional que se desarrolla en un escenario de cooperación entre actores, en el marco de deliberación entre actores teóricos de un problema social-bioético atendiendo sus fundamentos y principios de asignación de bienes genómicos a personas vulnerables, enunciando fundamentos normativos de conductas para generar una propuesta que desde la bioética institucional que colocar en contacto a dos grupos de actores, aquellos que generan bienes genómicos y a quienes los usan, necesitan o solicitan un proceso de formación de una política pública con participación de la sociedad y reúne las siguientes características:
2. Toma de decisiones en el ejercicio de deliberación e intercambio de situaciones en el problema social-bioético.
3. Se esbozan resultados y alternativa de solución como abstracción, representando elementos generales del conjunto de situaciones con cierto matiz de emprendimiento.

Se trata de un ejercicio de deliberación en el que se desarrollan de manera simultánea procesos: El organizar actores, premisas, decisiones y propuestas, acciones de organizar cargo de agentes colectivos cuyas decisiones recaerían en el cuarto agente colectivo (voluntad acotada, vulnerables) Se pondera la norma como mandato y como precepto en la sociedad a la que se circunscriben los actores. No se considera que los actores colectivos formen una entidad u organización social propiamente dicha. Se puede considerar una iniciativa o proyecto, esto es que las alternativas a decidir tengan sus correlatos en un actor responsable de ejecución y seguimiento.

Deliberar el seleccionado problema de incidencia del ADN y genómica humana en la sociedad, su abordaje teórico y propuestas a través de un proyecto finito (proyecto, plan, programa, estrategia, guía, recomendación, etcétera) y con un par de objetivos comunes y continuados: 1) preceptos en bioética y sociales de los usos de la molécula de ADN, genoma y genómica humanos y 2) distribución y acceso a los biobienes basados en dicha biomolécula y su biotecnología.

VIII.3. Actores que toman decisiones y actores receptores de las decisiones, variables involucradas

Los actores. Son aquellos que toman decisiones y los otros, aquellos en los que recaen las decisiones. Se trata de actores colectivos estructurados por su pertenencia de profesión ligada a una disciplina y con filiaciones institucionales. Se asume que sus integrantes dan a conocer un conjunto de propuestas por medio del sistema científico de su área del conocimiento. Bajo la mención de actor refiero a colectivos y formaciones sociales, con conjuntos de relaciones sociales en su interior, donde hay diversidad en juicios valorativos y de acciones sociales, tienen mecanismos y criterios de selección entre las alternativas para latomar sus decisiones; mismas que se pueden percibir individualmente pero su selección, orden, manejo, ejecución y evaluación pueden ser responsabilida de uno cuantos actores dentro de su mismo colectivo organizado. En sus relaciones externas, sostiene intercambios con el andamiaje institucional, en algún momento también con el Aparato público, es decir, tendrán que resolver cuestiones con aquellas organizaciones responsable del Estado formalmente establecidas; lo mismo que se relacionarán con otras organizaciones que realizan investigación y ofrecen productos, bienes y servicios sobre la materia biotecnológica que aquí interesa. De aquí que las diferntes formas de organización que pueden asumir estos actores colectivos organizados en torno al ADN humano (biomaterial, bioobjeto, bioartefacto y biobien) dependen de sus relaciones entre colectivos e instituciones, en su formalización la norma jurídica, en sus cadenas de valor al involucrarse con mecanismos de la administración pública para el acceso y distribución de los productos, bienes y servicios de ADN, genoma y genómica humanos como pudieran ser programas de desarrollo, sectoriales, institucionales y estratégicos, políticas públicas y estrategias. O formando asociaciones, alianzas y otras formas productivas de mercado o sociales.

Y las variables involucradas son:

1. Además de los actores colectivos están los beneficiarios, usuarios, consumidores, demandantes, pacientes, adquirentes.
2. Premisas bioéticas, decisiones y criterios de selección para el uso, acceso y distribución del ADN humano, biotecnología genómica y bienes genómicos, estrategias y mecanismos conducentes.
3. Bienes genómicos como objeto de interés público aunado a objetivos sociales (desarrollo tecnológico, económico, salud, nivel de vida, etcétera) pueden ser objeto de decisiones públicas gubernamentales, así como de decisiones públicas con participación de la sociedad. Donde los actores interactúan entre sí mediando bienes genómicos acorde al tipo de acción social en el sentido expuesto en esta tesis.
4. Decisiones de colectivos, alternativas y soluciones.

Cada colectivo organizado representa en conjunto una identidad, intereses, objetivos, medios y recursos que confluyen en un mismo fin que en este caso es un asunto problemático que necesita solución. Así se manifiesta como una entidad digamos homogénea en razón del objetivo que fundó su colectivo o asociación que aquí es hipotética, pero como proyecto podría formalizarse legalmente. Estos actores involucrados además tienen alguna aproximación al área biológica y biotecnológica, sus comportamientos y conductas sociales responden a cierto patrón de conducta establecido por una institución (sistema jurídico, organización-institución), sin olvidar marcos de valores en la forma de códigos de conducta profesionales (y la cultura de su colectivo/organización), así como los que comparten con la moral y éticas en la sociedad.

Hay otros actores, a veces sujetos de acción, que nombré como beneficiarios, usuarios, consumidores, demandantes, pacientes, adquirientes, en suma, variedades de receptores de los bienes y servicios derivados de la investigación y tecnología basada en la genómica humana, en el sector público, privado y social. Lo que implica una perspectiva distinta de lo que se conoce como “problema del gorrón”, éste significado como la dificultad técnica de excluir a cualquier persona de los beneficios de alguna medida con la consecuente reducción en el incentivo para contribuir en los pagos respectivos (Majone, 1997:168). En este caso el contexto es el de los bienes y servicios la genómica humana, el incentivo en este caso no excluye algún sistema de pagos, agrega responsabilidad y en cierta medida una distribución de riesgos.

En una combinación de participación de agentes del sector público y de la iniciativa privada y social. La representación de la realidad ofrece una respuesta y solución al problema seleccionado. Al tomar como base guía un área de la genómica humana que pueden incidir en la sociedad como un asunto de interés público, políticas públicas se puede describir su ambiente institucional y normativo, léase preceptos bioéticos e institucionales éstos dentro de un marco legal. Para anotar su definición como un problema público que puede ser definido como político, es decir, como asunto de prioridad social y capaz de ser considerado para la agenda de gobierno y en esta lógica que sea susceptible de formular una política pública.

VIII.4. Hacia la alternativa, una directriz

El enfoque atiende a una directriz en estilo de dirección democrático⁶⁹ implica la misma función exclusiva del Estado, la coacción que se ejerce sobre los gobernados bajo un sistema de valores no unilateral y que no subsume o reduce a cuerpo biológico al agente social, se le reconoce a éste como sujeto de derechos y obligaciones; dicho sistema es compartido entre los miembros de la sociedad por medio de la norma legal y la institución responsable es incluyente de otros sectores sociales, el privado y el social, permitiendo así alianzas de cooperación que se pueden ilustrar con modelos de organización conocidos como triple y tetrahélice de acuerdo a los integrantes que participen. En este encuadre los aspectos biológicos y bioquímicos son cuestiones

⁶⁹ Separado de sentido autoritario donde decide e impone una sola voluntad. He mencionado el carácter coactivo de la norma jurídica, que es impositiva y emana de un sistema jurídico, que en este caso está dentro de un orden institucional ejecutado por un sistema de gobierno democrático y representativo. Es así que la imposición es parte del acuerdo social aceptado.

técnicas, los aspectos sociales se desglosan en recursos para el diseño, ejecución, seguimiento y evaluación de la propuesta de solución (fundamentos legales, aspectos de personal, financieros, económicos, de mercado, técnicos (lo biológico inclusive), y los preceptos bioéticos y éticos son parte fundamental de los recursos culturales de la entidad colectiva responsable de la propuesta, se asientan estos preceptos como fundamento del sistema de valores y de la base original, la idea o misión que conjunta esfuerzos.

VIII.5. Determinantes, factibilidad del modelo y restricciones

1. Actores definidos cada cual capaz de definir alternativas, deliberarlas como colectivo, ejecutar y evaluar. Voluntad de actuación y ejercicio o acción consecuente.
2. Generación de conocimientos, objetos científicos y técnicos.
3. Producción/generación/resultados de bienes y servicios científicos tangibles y no tangibles.
4. Generación de organizaciones que ofrezcan dichos bienes y servicios o las ya establecidas.
5. Normas, social, legal, ética; así como preceptos y principios bioéticos.

Si la propuesta recayera en una iniciativa de intermediación entre un colectivo de la sociedad y el aparato de gobierno, cercano a la formación de algún instrumento de política pública. Las alternativas de decisión, su valoración y selección pasarían por la formación de estrategias, procesos, premisas, objetivos. Para esto una acepción de estrategia [concepto polisémico] es patrón, esto es siguiendo a Mintzberg *et al.* (1998,1999:25,26) como "... coherencia de conducta en el tiempo" y con el calificativo de emergente permite ajustes, pues lo previsto y pretendido en un momento y que tuvo cierta convergencia o patrón se diversifica, cambia. Esto remite a la propuesta del mismo autor de la formación de estrategia como un proceso emergente (*Ibid.*, 1998,1999: 226; escuela de aprendizaje) que corresponde si a individuos y a colectivos que en una situación han aprendido de ella, ya se conducen entre el cambio y con el tiempo convergen en un patrón de conducta funcional. Entre los rasgos de la formación de estrategias enfocadas a manejar el conocimiento en una organización (*Ibid.*, 1998,1999:264,265) están un entorno complejo, el colectivo aprende lo mismo que el directivo y el aprendizaje va sobre la marcha, de forma emergente, mediante conductas que atienden el pensamiento retrospectivo para dar sentido a la acción; las iniciativas de estrategia las pueden tomar cualquier con capacidad y recursos para aprender, hay iniciativas que se desarrollan, otras se abandonan y están las promovidas por actores por a lo largo de la organización y en nivel directivo que da impulso a la estrategia. Con esto se asienta que las estrategias promovidas [de éxito] conforman experiencias que llevan a patrones que son los que se convierten en estrategias emergentes, mismas que al ser reconocidas pueden ser reconocidas [en este caso por la organización] y ser después formalmente premeditadas. La secuencia general queda así: estrategias como patrones del pasado que pudieran ser planes para el futuro y así ser perspectivas de orientación de la conducta general.

Y lo anterior enfocado a la propuesta aquí planteada la manejo como equivalencia, esto es, y si las alternativas siguieran un patrón similar al de las estrategias aquí enunciadas, se tiene un conjunto de actores involucrados,

cada cual con alguna calificación para proponer alternativas; la selección es por consenso en función del análisis de beneficios y riesgos, de asignación de beneficios a determinados sujetos que los reciben en función del cumplimiento de un perfil de vulnerabilidad, de necesidades sustantivas y sentidas; lo mismo que de la disponibilidad del bien a distribuir y de la existencia de entidades responsables del proceso de distribución y verificación de resultados.

Aquí una observación, esta perspectiva de estrategia se adscribe al ambiente managerial de empresas y en decisiones directivas, la propuesta que esbozo atiende primordialmente al proceso de organizar actores, alternativas, selección, aplicación y supervisión de resultados en ambiente cambiante; por lo que precisa consideraciones generales de cómo es la estrategia para encontrar coherencia entre actores, deliberaciones y acciones; por lo que al colectivo formado se le considera no una organización sino un grupo formado ex profeso y con carácter temporal para analizar, deliberar, decidir y proponer a propósito de un problema social-bioético que cualifique como problema público y sea así parte del entramado de un procesos de acción pública. Esto en un primer momento. El subsiguiente escenario corresponde a periódicas formaciones de grupos o colectivos con fines de revisión del tema, alternativas, seguimiento y ajustes; también en caso de formar una entidad social (comité, organización, instituto, observatorio, asociación o alguna otra forma organizacional) que ya funja como organización y para entonces los actores integrantes habrán de sujetar conductas, valores y acciones al marco o plan organizacional; al institucional del aparato público si fuera el caso o al de la entidad privada o social correspondiente. En esta perspectiva se menciona un entorno complejo, el cual aquí pretendo caracterizar como condiciones que facilitan, aletargan, suspenden o detienen alternativas de decisión y estrategias para conseguir un resultado premeditado, previsto, esperado.

Para lo anterior estimo restricciones relativas a la factibilidad que con base en Majone (1997) corresponde al margen entre lo deseable y lo posible y tomo su propuesta y las adapto a la propuesta que desarrollo:

1. De mercado: la reducida oferta local de bienes y servicios derivados de la genómica humana ofrecidos en el sector público, tomando como referencia los ofrecidos por el INMEGEN.
2. De producto: guías y normas oficiales para la calidad de los bienes y servicios derivados de la investigación y tecnología de la genómica humana. Y su equivalente para la prestación de servicios.
3. Organizacionales: barreras de acceso, incipientes mecanismos, procedimientos y procesos para el otorgamiento o prestación de servicios en el sector público y en el privado, civil o comercial, locales o externos.
4. De recursos: presupuesto público asignado a la ciencia y tecnología en genómica humana, así como al desarrollo de productos.
5. Tecnológicas: la capacidad instalada de la infraestructura en relación a la demanda de servicios de atención médica y bioética en el INMEGEN, por ejemplo, en materia de cáncer, desórdenes metabólicos, por ejemplo. Vida útil y obsolescencia del equipo instalado.
6. Legales: se cuentan con criterios generales enunciados en normas de calidad y de servicios de organismos internacionales como ISO, OHSAS, en productos y servicios en genómica humana pero no

en una norma oficial. Se busca contar con estándares de calidad de bienes y prestación de servicios a beneficiarios, pacientes, usuarios y consumidores.

7. El acceso y la distribución de los bienes y servicios del ADN, genoma y genómica humana a su conocimiento por medio de servicios de comunicación
 - a. Consumo por canales de distribución: en organizaciones del aparato público estatal, en organizaciones de la iniciativa privada; en el mercado.

VIII.6. Criterios distribución y acceso

En apartado anterior referí criterios de distribución de unidades de beneficios entre actores, en términos abstractos y señalé algunas premisas de administración para proyectar, formar alternativas de decisión esto es, perfilar y formar categorías de cualidades que caractericen las condiciones, circunstancias, necesidades de aquellos sujetos a procesos de decisión que se significan como vulnerables.

Respecto al entorno de tales sujetos están inmersos en demandas económicas, de mercado donde sus necesidades se contrastan para estimar si hay o no en los espacios institucionales oferta para ellos. Luego las circunstancias de los sujetos, ellos son significados por actores sociales en función de si poseen cualidades independientes de sus ingresos monetarios, colocándoles ahora como un sujeto de beneficios institucionales jurídicos y administrativos, preceptos convenidos y otras normas éticas reconocidas como autoridad en la materia, en este sentido son sujetos vulnerables por carencia, acceso limitado a servicios públicos y beneficios signados en organismos internacionales establecidos que se acotan a conceptos como acceso a salud, libertad de expresión, acceso a conocimientos y tecnologías, acceso a seguridad personal, educación, servicios de identidad, entre otros que son específicos en función de dónde esté situado el sujeto vulnerable. Estos criterios los ubico en el plano institucional de asignación de bienes valores. El otro criterio de asignación de bienes en la forma de productos y servicios, en este caso de bienes genómicos es el diseño de rangos, donde en función de establecer (un colectivo autorizado, legítimo) cualidades a cumplir por el sujeto.

En consonancia con estos criterios de distribución y acceso los ubico en dos planos, el primero es el de valores y bienes genómicos que ubico en los arreglos institucionales, patrones de conducta formales y legítimos que norman conductas individuales y colectivas. El segundo es de objetos tangibles que aquí caractericé como bienes genómicos a acceder y distribuir, esto es asignando esta vez conforme a las categorías de vulnerabilidad adjudicadas por deliberación, situaciones y entornos.

Los criterios operativos complementarios para *a quiénes y cómo* que identifiqué como vías de acceso y costos quedan expresadas como algunas modalidades de contacto entre actores, vías de acceso y distribución como son:

- Acuerdos, convenios y contratos (norma jurídica), convenciones sociales (moral, bioética y normas institucionales).
- Directo en las instalaciones físicas de las organizaciones que ofrecen los bienes y servicios basados en investigación genómica o en servicios de secuenciación de genoma humano.
- Medios electrónicos en portales de organizaciones establecidas en el país o en el extranjero.
- Telefónica, personal, electrónica por diferentes sistemas
- Los costos varían de acuerdo con la organización y el servicio que ofrece.
- Existen organizaciones gubernamentales y de la iniciativa privada que ofrecen sus bienes y servicios basados en investigación genómica o en secuenciación de genoma humano al público.

IX ¿Qué resultados de manipulaciones sociales en dichos biomateriales y bioartefactos son problema social y biobien que requiera la intervención bioética e institucional y por qué?

Problema social de la tesis es “... al abordar desde una bioética institucional intervenciones o manipulaciones humanas (acciones, conductas y productos) en una biomolécula, en sus bioproductos (resultantes tangibles y no tangibles) y en los contenidos que se difunden de ellos en la sociedad; explicitar que las recepciones sociales se manifiestan en usos comunes del lenguaje técnico, aplicaciones de conceptos y bioobjetos en ámbitos de salud humana y de otros sectores sociales e industriales.”

Aquí se presentaron heterogéneas situaciones con la finalidad de hacer explícitos diferentes formas de incidencia social en el ADN, de intervenciones que generan conceptos, definiciones, mensajes y discursos en diálogos multidisciplinarios; comunidades de actores organizados con fines, medios y reproducción de prácticas en límites nombrados como actividades sociales, industriales, de salud y de al menos las quince situaciones expuestas. Actores, molécula de ADN (cosa, concepto, mensaje, símbolo además de muestras biológicas), sus ciencias y biotecnologías están circunscritos a patrones de conductas morales, jurídicas e institucionales lo que proporciona regularidades de proceder, reproducción de prácticas, su reforzamiento y calidad de legítima para los sujetos de normas que ceden parte de sus voluntades a estas estructuras de referencia.

He venido mencionando como valores justicia y libertad sin pausas, ahora señalo que la primera es base de subtipo distributiva, equidad, cooperación, empatía, responsabilidad, estimación de riesgos y de beneficios; construcción de criterios de asignación de beneficios y de determinación de prácticas y acciones no permitidas, cuya latencia da pauta e la formación de categorías de sujetos vulnerables frente a actores con capacidades de ejercicio de influencia, originando situaciones que impiden la acción social, otro criterio ligado a este valor.

En cuanto a libertad, manejé voluntad individual y al referirme a colectivos de individuos apunté hacia acuerdos, convenciones y deliberaciones, que implican diálogos entre individuos autónomos para decidir,

proponer alternativas y seleccionar aquella que estiman factible para analizar problemas sociales, bioéticos, públicos y sociales-bioéticos; lo mismo que para ejecutar la alternativa o conjunto de ellas elegida como colectivo. Es también en este sentido que la capacidad de decisión influye en el curso de la acción individual atendiendo a la conducta de otros bajo los criterios de acción social, que está libre de influencia o ejercicio de autoridad e imposición. Y en colectivos si hay un sentido de capacidad autónoma en ellos que generan sus propias estructuras y patrones a seguir, en los que reproducen conductas, proceder y formas de atención a situaciones sociales y problemas que es lo expuesto como isomorfismo institucional y ambientes organizacionales, en los cuales también hay límites a conductas y proceder; hay la capacidad de delinear políticas legítimas por decisión de gobierno sobre asuntos específicos.

Del conjunto de situaciones son los medios utilizados y los propósitos finales los que pueden develar conductas y situaciones sociales susceptibles de ser objetos de deliberación bioética y de incidencia institucional y retomo aquí del planteamiento del problema el particular de "... implícitas necesidades sustantivas y otras construidas" como margen para cualificar al problema social-bioético; reconozco margen de discrecionalidad porque para cada actor el carácter de necesidad sustantiva y construida no es uniforme; que el conjunto la situaciones expresadas son a fin de cuentas intervenciones sobre un mismo objeto, las disertaciones de valores se mantienen con las especificidades de cada actividad y contexto; lo cambiante son los medios y los fines en los que finco la necesidad, no las construidas porque estas son constantes, sino la necesidad como lo indispensable, obligatorio, escaso, relevante como fines de actores. Y en contraparte los sujetos como aquellos que padecen las necesidades sustantivas, luego su lugar en cada situación les añade particularidades de condición expresada como categoría social; donde lo biológico no es una clasificación sino cualidades biológicas de individuos, por un lado continúa siendo una relación social con alguna forma de ADN humano sea ése cosa, palabra, concepto; mensaje, símbolo, información; cuadro, escultura, película; etcétera.

Problema social seleccionado es general y desde una forma de bioética institucional: "intervenciones o manipulaciones humanas (acciones, conductas y productos) en una biomolécula, en sus bioproductos (resultantes tangibles y no tangibles) y en los contenidos que se difunden de ellos en la sociedad; explicitar que las recepciones sociales se manifiestan en usos comunes del lenguaje técnico, aplicaciones de conceptos y bioobjetos en ámbitos de salud humana y de otros sectores sociales e industriales. Que son los medios utilizados y los propósitos finales los que pueden develar conductas y situaciones sociales susceptibles de ser objetos de deliberación bioética y de incidencia institucional pues hay implícitas necesidades sustantivas y otras construidas."

Las intervenciones las desarrollé como un conjunto de situaciones haciendo patentes diferentes formas de intervención humana en el ADN humano, cada cual con actores y sujetos. Los contenidos discutidos, aquí son representativos de la heterogeneidad de visiones, significaciones, elecciones y acciones colectivas de actores sobre sujetos; es decir, procesos de comunicación y recepciones sociales de los diferentes ADN humanos aquí plateados, que sí siguen siendo biomaterial pero también pasa por ser concepto, idea, imagen, representación, vehículo que transporta información lo mismo hacia el espacio exterior que a los distintos espacios de actividad

social, moral, ética; institucional, legal, económicos, entre otros más. Y como esta base no es uniforme los medios y los fines de los actores referidos en cada situación también son heterogéneos y hay aquellos que pueden identificarse en una o más situaciones al mismo tiempo; recreando y dando pie a nuevas condiciones, necesidades, recursos (ciencia, tecnología y bienes genómicos), alternativas y evidentemente acciones y actores. Lo que se mantiene con cierta estabilidad, o al menos se mueve más lentamente en esta secuencia son los patrones y estructuras normativas jurídica, organizacionales e institucionales.

La asignación de beneficios, obligaciones y responsabilidades está condicionada a la disposición de bienes genómicos y necesidades a cubrir, es así que los criterios se vuelven rangos, los actores en sujetos vulnerables y sujetos de deliberaciones para deslindar atribuciones, responsabilidades y canales de distribución. Todo ello justificado no sólo por estos criterios materiales sino con correlatos de preceptos puntuales de valores.

X. Conclusiones

El ADN es una molécula bioquímica y no algo vivo, sustenta, permite la reproducción de funciones y estructuras celulares para el vivir de un individuo. En la sociedad el ADN humano ha viajado hasta la luna, el ADN sintético también lo intenta, en tanto se mantiene como una expresión, un símbolo de Venus. El tema de derivaciones sociales y manipulaciones tanto de la biomolécula de ADN humano como sus bioobjetos pasó desde la molécula de ADN, materia no viva pero que permite funciones vitales en el individuo biológico y luego a planos humanos y por ende sociales donde el ADN es palabra, concepto, definiciones y bioartefacto; bioobjeto, muestra y biomaterial, bio bien, bien y asunto de interés institucional es cosa y objeto de usos cotidianos. Aquí el ADN humano como tema de deliberaciones bioéticas para asignaciones de beneficios, es concepto científico emanado de laboratorio y con usos heterogéneos en ámbitos de actividades sociales que atribuyen acordes significaciones. Entre ellas se distinguieron combinaciones de acepciones bios y disciplinas que delinear categorías o atributos sociales de situaciones en las que intervienen actores y sujetos de acción social.

Los dichos actores y sujetos poseen cualidades biológicas que al ser conocidas y significadas en diferentes ámbitos de actividades humanas tienen repercusiones sociales, estas se organizaron y discutieron en la forma de situaciones seleccionada de usos sociales de ADN humano; en ellas identifiqué actores y sujetos de acción, de voluntades y de principios que están inmersos en ámbitos institucionales de actividades organizadas en sectores de actividad en la sociedad. Y con estos arreglos los valores generales fueron justicia y libertad que desagregué como preceptos de voluntad, cooperación, asignación beneficios, riesgos; responsabilidades y delimitación de asimetrías en condiciones sea por condiciones biológicas, por ejercicio de profesiones, ocupación, por condiciones de acceso a bienes y beneficios atendiendo a necesidades.

En este tenor se reconocieron disparidades en las cualidades sociales atribuidas a los actores y sujetos, individuales y colectivos. Se asentó que determinada combinación de cualidades físicas, biológicas, de condiciones sociales, de las relaciones entre individuos y de las que sostienen o entablan con estructuras normativas, sean jurídicas, organizacionales, institucionales; morales, éticas y la propia voluntad determinan la condición de sujetos vulnerables; mismos que no están aislados sino en la dinámica de patrones de conducta establecidos por colectivos organizados como congregación de individuos, como organización o como instituciones de esto que son éstos marcos los que determinana también los criterios de asignación de beneficios sean en el plano de valores como en el de la distribución de bienes. Sobre esto se dio prioridad a mecanismos de gestión para la determinación de rangos promedio para asignar acceso a beneficios y de bienes genómicos. Es evidente que por tratarse de bienes de base genómica las condiciones moleculares con repercusiones sociales también han de incluirse como una de las cualidades para asignar criterios de vulnerabilidad.

Y constituidos socialmente como sujetos [de acción social] vulnerables, son sujetos de acción semipasivos porque no son actores capaces de ejecutar acciones sociales en la perspectiva sociología aquí planterada, sino que son sujetos de otros actores por diferentes razones sea por una voluntad subsumida a la de otros (sujetos de influencia), son sujetos por sus cualidades biológicas, porque tienen en su cuerpo alguna manifestación de expresiones genéticas que como individuos pueden vulnerar sus capacidades físicas y psíquicas lo que pudiera tener alguna repercusión social para el individuo; a esto también se agrega que este sujeto tiene vivencias, es decir un yo que vive en una duración, una corriente de su propia existyencia que existe en un momento y al siguiente es diferente, un yo que modifica lo que capta, que recuerda y vive en su vida cotidiana, un yo que actúa y vive, piensa que vive; este mismo yo que ahora amplio a sujeto y a actor. Y en especial el sujeto vulnerable es así cualificado por ser susceptible de sufrir riesgos y requiera ciertas garantías para su integridad y garantía de acceso a beneficios sociales.

Por otro lado, las intervenciones bioético-institucionales en las que participan sujetos y actores son equiparadas a acciones sociales que materializan actores con ámbitos de acción social y afiliaciones institucionales con capacidad de ejecución de la propia voluntad y valores congruentes también con los patrones institucionales a los que se circunscriben sus acciones; en este sentido son actores con filiaciones institucionales legítimas, con responsabilidades y capacidades de acción y de decisión que pueden deliberarse y concretarse en procesos organizativos capaces de repercutir en otros actores y sujetos respecto a asignaciones de beneficios y restricciones de conductas hacia una materia específica, en ese caso de intervenciones en una molécula, en sus bienes genómicos y alcance de beneficios, riesgos y responsabilidades.

Aquí el fundamento bioético lo estimo acorde a la propuesta de bioética de Potter; con Jahr su imperativo, deberes morales, lucha por la vida, justicia [compasión y misericordia] que los expresé como vulnerabilidad y asignaciones, que deliberan entre egoísmo y altruismo, esto es, cooperación, coordinación y organización como grupos temporales y colectivos (calificados y representativos) capaces de aprender y de tomar decisiones que inciden en la biología, decisiones y capacidades de acción de otros actores sociales. Y con la bioética institucional de Hall tuve un hilo conductor para una vertiente de bioética institucional puntualizada con

elementos de isomorfismo institucional sociológico y teoría de la organización que permitieron una exposición coordinada de lo bioético, preceptos, gestión y estrategias para deliberación y el organizar de actores, sujetos, alternativas y previsión si de resultados como de seguimiento para futuros comportamientos y situaciones.

En esta confluencia estimo que las intervenciones en el ADN humano en particular dependen de las que hace que actores colectivos biotecnologías, de patrones normativos, racionalidades con arreglo a fines, con arreglo a valores, afectiva y tradicional [aquí Weber]; que la participación de acciones humanas en su propia molécula de ADN comprende disciplinas científicas, académicas y otras reconocidas en ámbitos formales legítimos pero también en aquellos no formales o no reconocidos institucionalmente con relativa holgura normativa e institucional pero con capacidad de organización que conforma espacios de intervenciones heterogéneas en la biomolécula con propios códigos de conducta y que coinciden con los actores participantes del sistema formalizado en los artefactos que utilizan para manejar al ADN expresado en términos generales o con el adjetivo de “humano”. De esto resumo que hay diferentes conceptos y definiciones, recepciones, significaciones y ejecuciones respecto del ADN, por ello es que se le identifica como (bio) cosa o materia presente y utilizada socialmente donde los cómo, por qué, medios y fines no son permanentes ni inmanentes entre humanos, individuos, sujetos y actores sociales; son los roles, cualidades asignadas y capacidades de decisión y acción, de ejercicio de voluntad y de valores o disvalores los que reconfiguran estrategias, patrones de conducta y las constantes adaptaciones, significaciones de aquello en lo que intervienen: Es en este sentido que subrayo pertinente y necesario el ejercicio constante de supervisión y deliberaciones dirigidas, organizadas en el entramado formal e institucional, lo mismo que en actividades no formales que no significan necesariamente no legales, sino fuera de los ámbitos estructurados por la sociedad.

Esta base de emergencia de formas y de coordinación me permite considerar aspectos de la autopoiesis de Maturana y Varela otras consideraciones. Con ella destacué cualidades de lo vivo como son la autoreproducción de funciones y estructuras delimitadas por un frontera o borde que permite la reproducción del sistema y así procesos de vivir por esto no traté ni “la vida” ni el “manejo de la vida” en su lugar abordé lo que algunos actores hacen en un aquí y ahora en una biomolécula y con ella; lo que hacen con sus informaciones y cómo las usan en diferentes ámbitos de actividades sociales. Asenté que la comprensión vía divulgación y difusión de conocimientos científicos del ADN humano y de sus biotecnologías (éstas como intervenciones y manipulaciones humanas en dicha biomolécula) están en constantes procesos de emergencia, es decir, de nuevas formaciones de bioartefactos empleados para de ellos resultar biobienes, entre ellos bienes genómicos que distinguí con tres sentidos: 1) Bienes genómicos de base cuyo origen están en el laboratorio y con fines médicos, así como en sistemas de innovación, intermedios y sociales. 2) Bienes intermedios que se pueden generar en el laboratorio (afinidad de medios utilizados con el inciso anterior) pero sus fines no son de medicina sino culturales, combinando actividades de los actores entre científicas, artísticas, activismo, comerciales, por citar algunas que destacan porque sus actores involucrados pueden estar afiliados a instituciones formales o no estarlo, tener sus propios patrones de organización con alguna tangente con lo institucional y lo ético; configurando campos de acción relevantes para la intervención bioético-social, público e institucional. 3) Bienes genómicos sociales que conllevan fines sociales relacionados a la generación de productos (bienes y servicios)

que incluyen a los dos incisos previos y a los ámbitos de lo cotidiano en diferentes y variopintas manifestaciones.

Las biotecnologías de base genómica se expusieron en constante surgimiento, en ellas investigaciones y discursos también están en esta dinámica, lo que en ciencias genómicas o biotecnologías se genera y llega a procesos de significaciones sociales también alcanza a las deliberaciones en otras disciplinas y voces del resto del público, donde coinciden diferentes discursos, imaginarios sociales y vivencias en el sentido ya mencionado de esto resultan capacidades de actores para deliberar a propósito de beneficios actuales, aquí y ahora, de potenciales beneficios y riesgos para los propios procesos de orden y organización biomoleculares en el individuo de la especie *Homo sapiens*. Llamo la atención también al hecho de las fallas en las biotecnologías de base genómica humana que como artefacto humano son igualmente falibles, los errores en el uso de conocimientos, técnicas, tecnologías y bioobjetos que resultan de la propia inexperiencia con el nuevo conocimiento y tecnologías, porque hay actores como se mencionó en el espectro de la citada biotecnología marginal o *fringe biotechnology* que intervienen en la biomolécula utilizando si similares artefactos pero no procedimientos estandarizados, ni requieren de códigos de ética de profesión o seguimiento de preceptos bioéticos. Con este panorama base observado apunto que no es por deliberada omisión o por intención de dañar de los actores presupongo, sino porque su ejecución, práctica y desempeño de actividad son prioridad, predomina la manifiesta conducta de inmediatez que no es necesariamente anómala o contraria al ordenamiento de la norma moral, ética ni jurídica sino que es permitida por tradiciones y afectos dados por extensiones y combinaciones entre actividades de investigación científica unidas a la necesidades de expresiones y manifestaciones alternas organizadas como ámbitos de actividad en los que las intervenciones bioéticas pueden hacer las veces de cierto activismo de valores promovidos, es así que señalo la responsabilidad de la promoción de cuáles principios y preceptos, cómo entre actores que manifiestan ciencia y arte, arte y política y otras formas de movilidades sociales que implican intervenciones en el ADN humano.

Las formas de intervención bioético-institucional fungen como una especie de colaboración sincronizada entre tópicos de gestión, organizaciones e instituciones con bioética en lo que toca a normas, preceptos (justicia y libertad) y deliberaciones de fines, medios y voluntades para acciones entre diferentes actores. Y con este referente las situaciones en las que intervienen el ADN humano son tanto hechos como expectativas que implican ámbitos sociales, legítimos y formalmente institucionalizados, esto es conforme sistemas jurídicos y estructuras organizacionales (patrones y arreglos) que departen con acciones e iniciativas de colectivos que si bien están organizados y en constante reorganización no todos están integrados a los patrones institucional, normativo y bioético pero si lo están al mercado, siendo éste institución social, punto de encuentro de actores (oferentes y demandantes) y como un medio de distribución y acceso de bienes, entre ellos los bienes genómicos. Distingo en estas formas de intervenciones bioético-institucionales la constante formación o emergencia de significaciones, de construcciones de conceptos y definiciones de la propia biomolécula de ADN humano esto es la emergencia de bioartefactos de significado y la construcción de bioobjetos en la forma de bienes y servicios concretos a los que la población y público puede acceder por diferentes canales de distribución actuales, desde contacto directo hasta medios digitales. Así en cada situación se expusieron algunas formas de contacto entre los usos de la molécula de ADN humano o diferentes intervencones humanas, los

interventores, sus medios, fines y el destinatario final en la situación tratada; además de disertaciones bioético-sociales.

Propuse, construí y expuse un modelo teórico de un proceso de organización de actores y de sus alternativas de decisión como plantilla base para alguna de las quince situaciones de usos sociales del ADN humano; esto como un esfuerzo para vincular un ejercicio deliberativo con ámbitos de acción de actores colectivos en ambientes institucionales, buscando la identificación de actores individuales y colectivos involucrados (*stakeholders*) en el problema bioético-social, un conjunto limitado en congruencia a la propia capacidad de cada participante para determinar y manejar, gestionar los aspectos y derivaciones de los problemas en atención; como de alternativas presentes base para un programa de previsión de cursos de acción que ofrezcan un conjunto solución factible o por lo menos aproximado con responsabilidades tanto de la del grupo de actores que propusieron las alternativas, las de las organizaciones e instituciones lo que cubre el ámbito contextual en que participan actores, sujetos, problemas, alternativas, soluciones y derivaciones no previstas; esto da cuenta estimo de una forma distribución equitativa de responsabilidades y de delimitación de riesgos y expectativas sobre el problema social-bioético en las situaciones de intervenciones en el ADN humano.

En concordancia esbozo una forma de organización más amplia que un comité de deliberación de valores y situaciones biológicas mismo que se forma ex profeso y que funciona como un grupo cuasi enclave dentro de alguna institución. Como alternativa intento teóricamente una capacidad de previsión administrativa más que una proyectiva, reduciendo el azar, donde la deliberación incluya recabar análisis de consecuencias para evaluar las intervenciones de los involucrados, seguir los resultados de las decisiones adoptadas como referentes de preceptos ejercidos, situaciones atendidas y resultados obtenidos, responsabilidades (morales, éticas) de los emisores de las propuestas o alternativas y de aquellos que en libre voluntad deciden y ejercen la decisión.

Aquí refiero un anteproyecto de organización que pueda concretarse en una entidad social a cargo de un actor social institucional cuyo cometido sea identificar y resolver específicos problemas bioético-sociales, que aquí expuse como situaciones de usos de la molécula de ADN humano, su información, productos (bienes y servicios) y bienes genómicos. Esta antesala organizada de actores colectivos ha de incluir entre sus fines un ejercicio de deliberación bioética asentado en un ambiente organizacional e institucional no estacional o temporal como es el caso de un comité, sino de red con actores sociales involucrados (*stakeholders*) e identificados que realicen lo que se presentó aquí como intercambios de problemas y necesidades cuya solución, regulación, atención, seguimiento se concrete con intervenciones de acciones públicas y con la participación pública, social y privada o sus combinaciones. Y con esto incluir las capacidades institucionales para decidir sobre actores y sujetos de acción (sujetos vulnerables), para decidir y respaldar en algún mecanismo de gestión pública aquellas expresiones de atención bioética y social con conflictos, presentes y latentes, en lo que toca a intervenciones en el ADN humano y sus repercusiones sociales.

Estimo que contenidos de racional, empírico, mediato y contingente son comunes a cada actor participante en un proceso deliberativo, en él los participantes se comunican y exponen enfoques diferenciados sea por disciplina del conocimiento como por área de actividad y relación con el problema social-bioético que se discute en conjunto; esto asienta una división de conocimientos empíricos y formales reconocidos por alguna institución legítima, competencias de acción, responsabilidad y habilidades personales. Cada participante en su posición y enfoque puede disponer de otras habilidades (conocimientos sea de situaciones problema, de otras áreas del conocimiento, experiencias previas) y pueden agilizar la comunicación entre profesionales, a veces con procesos de traslación entre áreas para unificar términos y asegurar una comunicación efectiva; tanto como con el resto del grupo en deliberación y con la entidad social en la que esto sucede.

De este modo el problema social-bioético implica a colectivos públicos, privados y sociales cada cual actuando en sectores industriales o económicos lo que da cuenta de interacciones entre patrones de conducta con arreglos a valores, costumbres, medios, fines, afectos; de regulaciones de conductas y acciones de intervención pública donde decisiones [problemas] y actividades comprenden las esferas de valores, acciones y consecuencias relativas a intervenciones de aquellos actores que generan bioobjetos, bioartefactos como objetos tangibles e intangibles, es decir bienes y servicios, así como significaciones sociales entre los que propuse los bienes genómicos; bioartefactualidad referida al artefacto como hecho en constante modificación y ajuste basado en observaciones y correcciones de hechos registrados en un periodo que al siguiente cambian en función de los conocimientos y herramientas implicadas así como del propio objeto bajo observación.

Y considerando que estas interacciones entre valores, normas y patrones y cuestiones bio en torno al ADN humano atraviesan problemas sociales coyunturales y estructurales en la sociedad. De esto último asiento que como problemas sociales, sin los elementos bio, dan cuenta de prácticas recurrentes basadas en disvalores y en conflictos sociales, en condiciones que también se reproducen y están arraigadas en la sociedad como la violencia, exclusión social abuso de vulnerables, zonas insalubres por citar algunos. Luego con estos referentes al atender los elementos bio es congruente indicar que al identificar y expresar un problema social-bioético pueda conllevar y afrontar el panorama de disvalores y prácticas contrarias a las anormas, como aquellos cursos de acción para sortearlos y si que una posibilidad de propuesta de alternativa factible de solución a los involucrados ha de involucrar el acatamiento a lo posible, a lo normativo legal, ético y bioético.

Así el individuo biológico que contiene ADN humano es también social con las particularidades que su entorno de actividad le confieren y que por exposición es actor o sujeto. Es también un individuo biológico pero relativo en cuanto materia, es decir es individuo si divisible en términos de materia molecular pues de él y por intervenciones se desprende del ADN y su información significando al individuo biológico con particularidades bioquímicas, biológicas, órganos, es un individuo biológico contenedor de ADN, interventor, manejador de él en referencia a tantas vivencias y experticias como permita la sociedad en la que vive. De esta forma las intervenciones en el ADN humano van formando conceptos y definiciones para re-conocerse como humano, como uno de las otras entidades vivientes que pueblan este planeta y además darse cuenta que a él, a este

humano interventor de su ADN también lo pueblan otras entidades vivas y otras con algunas cualidades de vida conformando un individuo genómico en convivencia con varios genomas.

Y al ubicar, leer, interpretar y extraer del cuerpo del ser humano una molécula, ésta queda convenida como objeto y concepto científico y social bajo lapalabra y nombre general de ADN humano quedando como un solo bloque susceptible de diferentes manejos o intervenciones basados en racionalidades (medios y fines), voluntades y ámbitos de acción, recursos cuyas resultas comunican tanto historia, como presente, reconocimiento de cualidades bioquímicas y en sus relaciones con lo social resignificaciones de beneficio y de bienes de los propios actores sociales que pueden con base en criterios científicos y técnicos, legales, morales y bioéticos caracterizar a otros como sujetos vulnerables y asignarles beneficios en función de valores, preceptos y mandatos éticos y bioéticos, rangos, turnos por citar algunos al tiempo de distribuir y acceder bienes genómicos.

En perspectiva esta conjunción de conceptos y teorías de las humanidades y ciencias sociales en la dinámica de actores y sujetos; sus decisiones y acciones; así como los entramados resultantes de sus interacciones sigue reproduciéndose, con cambios en las significaciones de este versátil ADN humano, en una constante bioartificialidad que a medida que concreta sus cometidos se extinguen o *mutan* dejando oportunidad a iniciativas sociales. En suma, la plasticidad de esta biomolécula encontrada en el ser humano y dicha por varias voces transita desde el laboratorio, pasando por pasiones, normas, apropiación social por usos en discursos y en acto, aquí leído desde la acción social y racionalidad instrumental de adecuación de medios a fines. Que sino obligan si hacen necesaria, relevante y pertinente alguna bioética institucional.

Anexo A. Metodología

Metodología cualitativa

Utilicé la metodología cualitativa de las ciencias sociales para abordar y resolver el problema de investigación que expuse complejo porque para su solución interactúan términos comunes enunciados en disciplinas distintas para reproducir fundamentos teóricos con conceptos que hacen las veces de vínculos entre las áreas consideradas y explicativos de los temas desarrollados. Esta metodología de acuerdo con Rodríguez, Gil y García (1996:35, 36) se caracteriza por especificar la forma y la naturaleza de la realidad social, constituyéndola por un proceso de interacción consigo misma lo que equivale al nivel ontológico; también establece criterios para determinar la validez y bondad del conocimiento, así como la perspectiva que suele ser de tipo inductiva. Se parte de una realidad [social] que aporta datos para su posterior teorización lo que es el nivel epistemológico.

Multimétodo y triangulación

Aquí utilicé a medida de red de correlación entre áreas conceptos polimorfos como individuo, persona, actor, entidad, bien, valor, acción social, voluntad, público, colectivo, social, artefacto, distintos bios, usos, medios y fines, institución, justicia, libertad que incluso tienen diferentes enfoques dentro de una misma disciplina con acepciones distintas en sus lenguajes técnicos identificando homonimias y topoi. Y las áreas en las que asiento los fundamentos teóricos, enfoques y explicaciones son la bioética desde la perspectiva de sus autores pioneros y de un par de enfoques actuales que me permiten unir sentidos con perspectivas de estudios organizacionales en vertientes sociológicas, elementos de sociología y con esta pauta les articulo con elementos de gestión pública y políticas públicas. La congruencia y coordinación de significados y sentidos entre conceptos y perspectivas de dichas áreas están sujetos a temporalidad, aquí y ahora, la duración y contextos en los que se utiliza los conceptos, sus definiciones y confluyen en el problema de investigación.

Usé diferentes instrumentos cuyos resultados se verificaron por triangulación entre palabras y entre disciplinas, temporalidades, medios, fines y resultados. Este proceder se fundamenta en la propuesta de Bericat (1998:38) quien expone que se pueden implementar dos métodos o instrumentos diferentes pero cada cual de forma independiente y deben enfocarse en un mismo aspecto de la realidad social también nombrada como parcela a ser observada o medida. Esto se conoce como multimétodo y para ejecutarlo la estrategia seleccionada es la triangulación o convergencia que en estricto sentido implica utilizar diferentes métodos; sin embargo un concepto ampliado de triangulación anota Bericat (1998:116) aplica a diferentes métodos para diferentes componentes de la investigación, por lo que se triangulan métodos, orientaciones teóricas, perspectivas políticas o valorativas.

La triangulación⁷⁰ conforme a Berg (2009:6, Fig. 1.1) tiene diferentes líneas de acción, incluye múltiples teorías, investigadores y tecnologías de información, generando determinados hallazgos; representa variedad de información, investigadores, teorías y métodos (*Ibid.*, 2009:7) y siguiendo a Delzin [autor que la inició, citado en Berg, 2009:7] la triangulación tiene tres subtipos: tiempo, espacio y persona. El análisis de persona tiene tres niveles: agregado, interactivo y colectividad. La triangulación de investigadores consiste en que trabajen múltiples observadores más que uno solo, sobre el mismo objeto. En suma la triangulación usa múltiples perspectivas en relación al mismo conjunto de objetos y se puede triangular dentro del método y entre métodos.

Intervenciones y situaciones

Cuando enuncio “Intervenciones bioético-institucionales de derivaciones sociales y manipulaciones tanto de la biomolécula de ADN humano como de sus bioobjetos: vulnerabilidades y asignaciones” queda implícito el actor que interviene, que enunciado en singular refiere a sujetos de acción colectivos y enrolados en actividades sociales, económicas e industriales ejecutadas en marcos normativos legales, institucionales, morales, éticos y bioéticos constituyendo situaciones que se desarrollan en una duración y constante fluir temporal y espacial, cuyo elemento en común es la manipulación, sea esta otra forma de intervención, manejo, uso, y otras acciones que evidencian procesos ejecutivos en diferentes planos.

Cada actor determina acciones sociales, constantes cálculos desde racionalidades (instrumental, valores, afectos y tradición), con procesos de significaciones y de construcción de explicaciones temporales que se suceden y conforman realidades pausadas, un hecho que hoy es verdad y en el próximo ahora ya cambió, ajustando también referentes para contextos de actividades sociales en las que actúan los colectivos. Estas ejecuciones de acciones colectivas confluyen en una biomolécula de ADN cualificada como humana porque es parte bioquímica dentro del organismo de la especie *Homo Sapiens*. Este ADN humano es a un tiempo palabra y discurso, materia y material de investigación para manufacturar bioobjetos sean estos tangibles o intangibles, es decir, bienes y servicios destinados a consumo tanto como otras elaboraciones deliberadas con medios y fines siendo inclusive símbolo, metáfora susceptible de usos sociales heterogéneos.

Se tiene entonces que estas ejecuciones son formas de manipulaciones o manejos sociales del ADN humano y las describo como situaciones que guardan similitud descriptiva con estudios de caso. El estudio de caso como una técnica de investigación cualitativa puede ser de tipo intrínseco, instrumental y colectivo de casos (Stake, 1995, 1999:16,17); también el estudio de caso puede clasificarse a conforme a Yin (1994: 1-6) como:

- Exploratorio o descriptivo de la incidencia o prevalencia de un fenómeno, o cuando es predictivo sobre ciertas consecuencias. Responde a preguntas del tipo qué, quién y dónde.
- Explicativo, se ocupan de vínculos operacionales que necesitan ser trazados en el tiempo más que frecuencias o incidencias. Responde a preguntas del tipo cómo y por qué.

⁷⁰ De acuerdo con Berg el término triangulación se originó en la topografía, cartografía, navegación y prácticas militares, al dibujar tres líneas que se intersectan para ubicar un punto u objeto, formando el llamado triángulo de error (2009:4). En ciencias sociales se utilizó como metáfora para describir una forma de múltiple operacionalismo o validación convergente (Campbel, 1956, Campbel y Fiske, 1959, citados en Berg, 2009:6). Y en general, dice Berg (2009:6), la triangulación utiliza múltiples técnicas de recopilación de información (por lo general tres) para investigar el mismo fenómeno.

Y tomando en cuenta que hay experimentos exploratorios, experimentos descriptivos y experimentos exploratorios se amplían las estrategias empleadas en cada caso. En general los tipos de estudios de caso enunciados pueden tener como propósito la investigación, o ser en sí mismos estrategias de aquellas aplicables a diferentes situaciones desde *policy*, ciencia política, administración pública; estudios organizacionales y manageriales, hasta disertaciones y tesis en ciencias sociales. Así las situaciones aquí consideradas, delimitadas y desarrolladas toman como referencia estas dos modalidades con el fin de evidenciar circunstancias sociales del ADN humano, actores, tiempos y demarcación de problemas sociales y bioéticos de incidencia en toma de decisiones públicas.

Niveles de análisis

Marco dos niveles, el primero corresponde a palabras, temas y conceptos que manifiesta en el desarrollo y exposición de los temas teóricos; a sujetos colectivos respecto de sus acciones sociales y sólo de forma individual como referente de aquel individuo *biológico* y *biomolecular*. La propuesta de la tesis, se sostiene en este nivel de discurso y atiende a sus propios niveles de análisis, de tipo organizacional, persisten como unidades de análisis los individuos que son en este caso colectivos y los productos de sus acciones; el nivel es el meso, que es intermedio entre lo macro y lo micro, en contexto de organizaciones se trata del nivel de campos organizacionales, lo que significa relaciones entre organizaciones y no propiamente éstas (Scott y Meyer, 1991,1999:156). Nivel que en relación a las políticas públicas identifica las estructuras administrativas, el aparato de ejecución y las formas de su ordenación (Scott y Meyer, 1991, 1999:160), entre otros aspectos relevantes para construir la propuesta de esta tesis. Esto llama la atención a instituciones, entidades del aparato público en donde recaería la responsabilidad de la política pública, así como las estructuras y mecanismos que relacionan actores, problemas sociales y acciones públicas.

Técnicas empleadas

La técnica, entendida ésta como un medio preciso para atender un resultado parcial, en un nivel y momento específico de la investigación, su carácter es momentáneo, de conjeturas y limitado durante el proceso de investigación. Y en este orden se concibe a la metodología como el estudio del buen uso de métodos y de técnicas (Aktouf, 1992:20,21). Las técnicas de metodología cualitativa empleadas se dividen de forma artificial en dos grupos, el primero de ellos corresponde a la metodología para el documento de tesis, que permiten el diseño del proyecto de investigación y sus estrategias, identificar el problema, objeto de estudio, objetivos, niveles y unidades de análisis y preguntas de investigación; así como seleccionar y determinar los criterios de búsqueda de información, ordenar las fuentes, analizar e interpretar los contenidos, diseñar y presentar este documento. El segundo grupo corresponde a las herramientas de gestión-política utilizadas para la propuesta de esta tesis.

| Técnicas cualitativas | Bioética y análisis organizacional |
|---|--|
| <ol style="list-style-type: none">1. La observación no participante2. La etnografía en línea3. El análisis de contenido | <ol style="list-style-type: none">1. Bioética, toma de decisiones clínicas2. Política pública, análisis de política pública, <i>policy</i>. Teoría, conceptos, definiciones, proceso y fases de política pública.3. Nuevo institucionalismo con perspectivas de sociología.4. Estudios organizacionales, análisis organizacional. |

Fuente: Elaboración propia.

A propósito de las técnicas cualitativas⁷¹ utilizadas son la observación participante, la etnografía en línea y el análisis de contenido, que se presentan en este orden porque corresponden a la secuencia de acciones de lo realizado desde las primeras fases de esta labor de en este proyecto investigación. Esto es, la observación no participante corresponde a la experiencia primaria, de tipo documental y cara a cara, la primera se desarrolla en la siguiente subsección, la segunda corresponde a la información recopilada de las asesorías proporcionadas por los tutores y de las observaciones recabadas al final del primero al cuarto Coloquio de investigación del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, realizados entre los años 2011 y 2013. Con lo anterior se logró perfilar el problema de interés y situar como campo de trabajo⁷² al discurso de los agentes ya mencionados.

La observación participante

La observación participante es una expresión ha sido utilizada como equivalente de la etnografía (Warren y Karner, 2005, citados por Berg, 2009:190) y que pertenece a la antropología cultural (Berg, 2009:190). También admite una perspectiva que refiere a la interacción social entre investigador e informantes, pero en el medio o ambiente de los últimos, donde se recogen datos; en su ejecución, es importante señalar, que es hasta que el investigador entra al campo que sabe qué preguntar y cómo hacerlo, por lo que no hay una imagen preconcebida, se intenta entrar sin hipótesis o preconceptos, los cuales podrían generar una imagen falsa según expone Taylor (1986:31,32). Esta técnica en particular permitió, en las fases iniciales de este proyecto de investigación, identificar conceptos y definiciones en diferentes discursos, conformando así una base inicial que facilitó aplicar la técnica de mapeo de conceptos (Berg, 2009:44,45), es decir, una ordenación gráfica de ideas y de conjunto de ellas, para identificar conexiones, diseñar un plan cognitivo y la construcción del área de trabajo

⁷¹ La investigación etnográfica, la observación participante y la entrevista en profundidad (Hoffmaster, 1992 y Holm, 1997, citados en Haimés, 2006: 290), en tanto estrategias metodológicas pueden revelar los detalles acerca de cómo piensa la gente y cómo actúa éticamente en la vida diaria.

⁷² El campo de trabajo tiene en una primera instancia un uso metafórico para situar el dónde, el nivel de la realidad, en la que se apoya esta investigación, sin embargo, su uso también está emparentado con su origen en la investigación antropológica y en el caso de la investigación cualitativa, una forma de extrapolar el mismo concepto se da en la aplicación de la técnica conocida como observación participante. En ésta técnica particular, expone Taylor (1986:50), el observador entra al campo intentando establecer relaciones abiertas con los informantes, tener su aceptación, enseguida despliega técnicas y estrategias de trabajo, para al final registrar sus observaciones en forma de notas escritas

de la investigación, tarea que se presentó en el II Coloquio de investigación del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, UNAM, el 18 d enero de 2012.

La etnografía en línea

Esta técnica apoyó a la tarea anterior de forma electrónica, mediante búsqueda y consultas en sitios particulares en el ciberespacio, tanto de documentos como solicitando información a instituciones gubernamentales de México mediante el correspondiente portal. La etnografía en línea más que ser una mera incursión de arbitraria asociación de ideas en portales de internet, se trata de partir de que éste se encuentra vinculado a la vida social, a las culturas y a grupos subculturales, a las que se puede acceder (Berg, 2009:227), donde el trabajo del etnógrafo en línea "... se compone de sitios o ubicaciones ocupadas por personas sin cuerpo, y las *observaciones* están basadas en la comunicación a través de fibra óptica, cables y el aire." (Berg, 2009:226). El costo de este tipo de trabajo es menor que el de recolectar observaciones similares en el sitio físico, como se hace en la etnografía tradicional, la etnografía en línea puede realizarse en periodos de días, semanas o meses y la información se puede recopilar de variedad de fuentes tales como *blogs*, diarios, fotografías digitales y sus explicaciones o historias, relatos, poemas, entrevistas informales (Berg, 2009:227, 228) y tiene la ventaja de que quien la realiza puede investigar diversas poblaciones involucradas en tipos similares de grupos, pero en sitios distintos en el país o en el mundo.

Los diferentes tipos de información, se organizan, codifican y analizan, sobre este último se tiene que hay diferentes formas de dar sentido a la misma, esto es, desde demostrar la plausibilidad de una hipótesis pero no probar su validez. Para el análisis de la información no es recomendable usar procedimientos reduccionistas para elegir el mejor número de datos, lo que se busca es preservar la riqueza del detalle textual de la información, para ello se recomienda utilizar el análisis de contenido inductivo y la explicación narrativa etnográfica⁷³ (Berg, 2009:228). El inicio es la lectura de lo recopilado, lo cual coadyuva a reforzar las hipótesis y los temas, en esta etapa se utiliza una codificación abierta que permite al investigador identificar y extraer temas, tópicos o materias de una forma sistemática. Enseguida generan registros de patrones en conversaciones y actividades que la gente describió en las notas. Así se decide tomar un análisis de contenido comprensivo o textual.

El proceso de la etnografía⁷⁴ en línea fue desde el principio de este proyecto de investigación un recurso utilizado por la riqueza de información que proporciona, su bajo costo, los canales y vinculaciones que ofrece, permite especificar palabras, temas y conceptos a utilizar, reconocer a la red de agentes que participan en el

⁷³ La narrativa etnográfica es un tipo de análisis dirigido a obtener una imagen de los elementos observados, de los actores involucrados, de las reglas asociadas con ciertas actividades y de los contextos sociales en los que tienen lugar (Berg, 2009:229).

⁷⁴ En un sentido de correlacionar el esta técnica de la etnografía se tiene que ésta tiene como fin, según Potter (1996,1998: 139) la generación de un relato de acciones y sucesos que se producen en un contexto. Así presentado, la etnografía en línea además de lograr como resultado el acopio de información y de observaciones, permite lo mismo que la de tipo tradicional, generar un escrito, un discurso que puede ser estudiado con el análisis de discurso, como sucede en esta investigación.

objeto y problema de investigación. Cabe añadir que un primer resultado de aplicar esta etnografía en línea fue lo presentado en el tercer y cuarto coloquio de investigación,⁷⁵ cuando se ajustaron el título y se reestructuraron las preguntas de investigación, se identificaron y describieron los fines correlativos al tema de la genómica humana en el contexto social en el que se circunscribe esta tesis, se ubicó, conceptualizó y definió a la red de actores o agentes con los que se trabaja en la propuesta, lo mismo que sus capacidades de acción.

La etnografía en línea aportó información de diversas perspectivas y grupos de investigación, de diferentes latitudes, idiomas, permitiendo conocer y ampliar la óptica del propio trabajo, así como reunir un aparato teórico cognitivo tanto para apoyar la tesis, como para refutarla.

El análisis de contenido

Como se le nombró en la etnografía el análisis de contenido es una herramienta que, en este caso resulta complementaria, sin embargo, también puede aplicarse de forma independiente. De acuerdo con Aktouf (1992:117, 118) consiste en el estudio detenido de los contenidos de los documentos, en la mayoría de las investigaciones sociales (economía, historia, sociología, psicología, derecho, gestión...) son del tipo escrito e incluyen entrevistas, cuestionarios, discursos, archivos, formularios, rendición de cuentas, reportes, expedientes que explican conductas, opiniones, tendencias, actitudes, etcétera, expresadas verbalmente pero que se transforman en escritos. Esta técnica permite tratar todo el material de comunicación verbal,⁷⁶ desde películas, emisiones de radio y de televisión, libros, discursos; lo mismo que aquel elaborado por el investigador, como protocolos de entrevistas, discusiones de grupo, asociaciones libres, entre otras (Aktouf, 1992:119).

De las diferentes clasificaciones del análisis de contenido⁷⁷ aquí se utilizaron el de exploración donde se indaga el dominio, posibilidades, se buscan hipótesis, orientaciones (Aktouf, 1992:119); recursos utilizados en las

⁷⁵ Tercer y Cuarto Coloquio de investigación del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, UNAM, realizados en agosto de 2012 y en febrero del 2013, respectivamente. En el tercero se presentó un mapeo teórico y conceptual de lo encontrado y en el cuarto una ordenación temática y conceptual.

⁷⁶ El análisis de contenido, en lo que toca a la comunicación verbal por las vías hoy utilizadas, escritas o electrónicas, impresas o virtuales y gráficas. Su forma de operación *grosso modo* implica: a) la lectura del documento, b) definir categorías (exclusivas, exhaustivas, evidentes y pertinentes) para reagrupar la información, c) determinar unidades de información, que son las que dan el significado o pertenencia de un sujeto a una u otra categoría; d) determinar la unidad de registro, esto es, el tema abordado o no, la palabra el concepto, la frase, la idea, ésta debe conservar la unidad de registro idéntica a la de información, e) determinar la unidad de numeración, es decir, contar los elementos de significación y frecuencia; tiene espacio y tiempo, es la unidad base para dar cuenta por párrafo, línea, página, minuto, centímetro, etcétera (Aktouf, 1992:121,122) y f) cuantificación de las unidades de información y de registro, comparando estadísticas, frecuencias ponderadas obtenidas en relación con lo que se está investigando (Aktouf, 1992:124).

⁷⁷ Por ejemplo, Aktouf (1992:119-121) clasifica el análisis de contenido de acuerdo con los resultados esperados como de exploración, verificación, cualitativo, cuantitativo, directo o indirecto. Berg (2009: 339, 340, 343, 344) en cambio, discute entre lo cualitativo y lo cuantitativo, entre contenido latente o manifiesto; para el análisis anota aproximaciones interpretativas, socioantropológicas, de investigación social colaborativa. En términos generales, como señalan Navarro y Díaz, s/f: 196) el análisis de contenido recurre tanto a métodos como a técnicas, en diferentes formas, "... por elementos (niveles, dimensiones y dinámicas de análisis) y estrategias (extensivas e intensivas, intertextuales y contextuales) de investigación..." Es así que se puede afirmar que el análisis de contenido, además de ser una técnica compleja, vista como un proceso, permite conducir las etapas de investigación desde el planteamiento de la

primeras fases de esta investigación que permitieron delimitar los elementos que constituyeron los primeros protocolos de investigación. El segundo tipo fue el cualitativo, donde se atiende a temas, palabras y conceptos, presentes o no, en el contenido; no se trata de un recuento de la frecuencia de aparición de tales temas, palabras o conceptos, sino de la novedad y el peso semántico en relación al contexto, permite detectar información, en apariencia perdidos, en discursos dice Aktouf (1992: 19,20). El tercer tipo utilizado es el directo que toma el sentido literal del significado utilizado (Aktouf, 1992:120), que, para efectos de la exposición en este documento, corresponde a la descripción de la genómica humana, el genoma humano, los bienes y servicios que se derivan de su investigación, conocimiento y tecnologías. El cuarto tipo es el análisis de contenido indirecto, el latente, donde se recurre a la interpretación de elementos, frecuencias, disposiciones y sus asociaciones, tanto de *slogans*, estereotipos, intenciones, estrategias de los autores del texto, discurso u otro que el investigador utilice (Aktouf, 1992:120); aquí este tipo se utilizó para los apartados de la bioética y propuesta o aportación de la tesis.

En esta técnica se presta atención a palabras o términos, temas, caracteres, párrafos, ítems, conceptos y semántica (Berg, 2009:348,349). Los primeros, por individual se consideran la unidad de análisis más pequeña, los temas o sentencias simples (como cadenas de palabras) se ubican en diferentes partes de los documentos escritos. Los caracteres o personas, a diferencia de las dos previas, aquí se atiende, se recuentan las veces que son nombradas. Los párrafos se analizan considerando y codificando las ideas que contiene, en cambio los ítems son una unidad completa en la que se encuentra el mensaje, por lo que puede ser, por ejemplo, un libro, una carta, una noticia, un discurso, entre otros.

Los conceptos son un tipo especial de palabra porque comprenden a los conjuntos de conceptos o de ideas que los constituyen las variables de las hipótesis de investigación (Sanders y Pinhey, 1959 citados por Berg, 2009:349), como son aquellos términos circundantes a las palabras o conceptos. Y la semántica que se limita al número y tipo de palabras usadas, su fortaleza o debilidad, incluso en cómo afecta la opinión de la sentencia (Sanders y Pinhey, 1959 citados por Berg, 2009:349). También se recurre a la combinación de los anteriores para encontrar definiciones (Berg, 2009:349). Este proceder tiene su expresión práctica en esta tesis tanto en los conceptos nominales y sus definiciones reales, como en la delimitación de palabras, temas y conceptos utilizados para la identificación y acopio de las fuentes de información, como se presenta más adelante.

El análisis de contenido permite, además de delimitar las unidades antes descritas, también categorías⁷⁸ comunes, especiales y teóricas. Las primeras pueden distinguir entre personas, objetos y eventos (Berg, 2009:

idea, de manera verbal y por escrito, la búsqueda e identificación de contenidos en las diferentes fuentes de información; interpretar con base en algún método, hasta la clasificación y organización de contenidos organizados por unidades de análisis y categorías, que pueden ser desde palabras, conceptos y temas; situando sus espacios y contextos internos y externos, así como relaciones establecidas entre ellos.

⁷⁸ La codificación de estas categorías se realizó, en un principio, con base en un código abierto, del tipo descrito por Strauss (1987, citado por Berg, 2009:354), donde la información se solicita de acuerdo con un conjunto de preguntas, se analiza minuciosamente, se interrumpe la codificación para hacer una anotación teórica y nunca se asume la relevancia teórica de cualquier variable, hasta que la información muestre que es relevante. El paso siguiente fue realizar un marco codificador, siguiendo las recomendaciones de Berg

351), las categorías especiales, que coincidan con las anteriores en que hacen las mismas distinciones, se enfocan en cómo son descritas y clasificadas aquellas fuera y dentro de un grupo de un área determinada, comunidad o sociedad, es decir, se trata de los usos convencionales de términos que hacen tales agregaciones, incluyendo aquellos que pudieran emerger como clases teóricas, éstas en la forma de patrones generales, o vínculos clave que se presentan en el análisis (Berg, 2009: 352). Hasta este punto el análisis de contenidos comprende palabras, conceptos, temas y contenidos de lenguajes, orales y escritos en el discurso; es menester hacerlos operativos, esto es, revelar el sentido práctico de esto para fines de esta investigación; con este propósito se anota las aportaciones de Mayntz, Holm y Hübner (1969), quien en un contexto de sociología empírica, expone al análisis de contenido en un contexto en el que el científico no enfrenta una circunstancia “en sí”, sino a un mundo preformado mediante conceptos, aprende de forma consciente y distanciada del objeto, el concepto media entre el sujeto y el objeto, sin ser idéntico al fenómeno es sólo un contenido figurativo, enuncia la realidad (1969:13). Así el análisis de conceptos manifiesta en qué fenómenos o circunstancias se piensa cuando se utiliza determinada palabra (1969:14).

Mayntz *et al.* afirman que el lenguaje es premisa importante para la acción social, en tanto que ésta se base en la comunicación de significados, lo mismo que hablar y escribir, pues en los tres se expresan intenciones, actitudes y otras que están codeterminadas por el sistema sociocultural al que pertenecen quienes hablan o escriben de algo. Que lenguaje, hablar y escribir también reflejan los atributos de la sociedad a la que pertenecen los individuos, tales como valores institucionalizados, normas, definiciones situacionales socialmente establecidas, etcétera. (1969: 197). En este contexto el análisis de contenido lo definen como sigue:

“... una técnica de investigación que identifica y describe de una manera objetiva y sistemática las propiedades lingüísticas de un texto con la finalidad de obtener conclusiones sobre las propiedades no lingüísticas de las personas y los agregados sociales. En este sentido, el «texto» puede ser tanto un escrito como un «discurso» oral (y registrado, por ejemplo, en una cinta magnetofónica). Sin embargo, en un sentido más amplio, el análisis de contenido se puede aplicar también a materiales que no sean puramente lingüísticos; por ejemplo, películas o anuncios publicitarios.” (Mayntz *et al.* 1969:198).

Lo anterior permite incluir a otros materiales y recursos de los que se dispone actualmente. Es pertinente determinar las unidades lingüísticas del análisis, que pueden ser palabras, frases, párrafos, artículos, libros, emisiones de radio; se escogen de acuerdo con el contenido que interesa (Mayntz *et al.*, 1969:204, 205) y al considerar palabras o frases, resulta cuestionable contarlas, como sería valorarlas como positivas o negativas y recontarlas; lo mismo que tomarlas de forma aislada pues se debe considerar su contexto para entender su significado y determinar la actitud frente al objeto, lo mismo si lo que se busca es determinar juicios complejos, concepciones, creencias, etcétera.

(2009:356, 357), esto consistió en hacer subdivisiones de las categorías anteriores para generar subgrupos, organizarlos atendiendo la consistencia de los datos, contradicciones y los usos encontrados en los contenidos.

Es preciso desarrollar un sistema de categorías para ordenar a tales unidades lingüísticas, precisando las dimensiones de interés. Cada categoría debe ser única, es decir, referir a una sola dimensión; debe excluir a las otras, esto es una unidad lingüística por dimensión en una sola categoría, y cada unidad lingüística de la dimensión semántica de la serie (no del texto) se debe catalogar en alguna de las categorías definidas; estos criterios del análisis de contenido también se aplican para clasificar materiales y datos, sean estos provenientes, por ejemplo, de la observación o de la encuesta (Mayntz *et al.*, 1969:205, 206). Los elementos expuestos del análisis de contenido se utilizaron para recopilar, clasificar, procesar la información y exponer los datos. La revisión propiamente de los últimos permitió identificar de forma general cuáles son las teorías que se desarrollan en cada área, sus exponentes y comunidades, sus postulados; los problemas, objetos u observables que son relevantes o de interés, actuales y pretéritos, para sus estudiosos; cuáles son sus perspectivas o tendencias; además de identificar si existen vínculos entre las tres áreas, cuáles son y cómo entran en contacto, mediante qué aspectos, cómo los tratan y exponen.

A partir de los vínculos encontrados se decidió formular determinados conceptos, o unidades lingüísticas, para establecer un código de comunicación entre los aspectos tratados de la bioética, la genómica humana y cuestiones institucionales. En cada capítulo se les ubica en sus correspondientes contextos, esto en el plano semántico, y en el pragmático se recurre a la hermenéutica para hacer la transición del concepto o expresión lingüística escrita, a su respectiva referencia empírica mediante la expresión de acciones sociales, que también se hace de forma escrita; de esta forma la referencia de conceptos pasa a la de hechos, haciendo operativas y con evidencia práctica a las palabras, temas y frases y tópicos analizados para responder y proponer de acuerdo con lo establecido para esta tesis. Hasta aquí lo relativo a metodología cualitativa para las ciencias sociales.

El otro instrumento utilizado es propio de la bioética y si bien no está expuesto como metodología aplica como tal, me refiero a la deliberación que se expuso como parte del marco teórico relativo al bien, la norma, justicia y asignación y vulnerabilidades; así como al papel de la bioética en el ámbito público involucrando en cierta proporción a cuestiones de gestión e instituciones. Que continúan su coincidencia en los significados sociales del ADN humano, pero permite evidenciar los contenidos polisémicos de norma y valores para su ejecución con actores concretos en un problema social-bioético.

Fuentes utilizadas, clasificación y procesamiento

En este documento el análisis de contenido, como técnica y medio, permitió seleccionar, mediante palabras, temas y conceptos, los materiales, acopiar las fuentes y distinguirlos por área temática, delinear conceptos, definiciones y los contextos en los que se utilizan. El tratamiento de la información clasificada permite separar los marcos referencia de cada una de las tres áreas del conocimiento que aquí se contemplan, separar en los contenidos de cada uno, aquellos útiles para los propósitos de esta investigación.

Las fuentes que consisten en libros, publicaciones seriadas, tesis de doctorado y de maestría se recopilaron en forma física y por vía electrónica de los sitios del listado contiguo. Su acopio se realizó desde el año 2010 al mes de octubre de 2015 y los años 2020 y 2021. Se anota que los capítulos de áreas biológica, humanidades y sociales tienen coincidencias en hechos, descubrimientos y propuestas que se remontan a los años de la década de 1970; por separado cada cual puede ir más atrás en el tiempo o ser más reciente. Y desgloso enseguida el listado de sitios en los que recopilé las fuentes de información.

Escritos.

- Biblioteca Central de la Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM.
- Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM.
- Instituto de Investigaciones Antropológicas, UNAM.
- Instituto de Investigaciones Filosóficas, UNAM.
- Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM.
- Instituto de Investigaciones Sociales, UNAM.
- Instituto Nacional de Medicina Genómica, del Centro de Información (CID)
- Facultad de Medicina, UNAM.
- Facultad de Filosofía y Letras, UNAM.
- Facultad de Ciencias Políticas, UNAM.
- Universidad Autónoma Metropolitana, unidad Iztapalapa.

Electrónicos.

- • Acta bioética, Unidad de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud, OPS/OMS.
- • Bidi de la UNAM: ELSEVIER, SPRINGER, EBSCO, Wiley Online Library.
- • Cámara de diputados, portal electrónico.
- • Centro de Docencia e Investigación y Docencia Económica (CIDE), en particular del Banco de información para la investigación aplicada en ciencias sociales (BIIACS).
- • Centro de Investigación en Ciencias Genómicas
- • Comité de bioética del Instituto de Neurobiología, campus Juriquilla.
- • Documentos cortesía de los miembros de mi Comité tutor.
- EGENIS-ESRC Centre for Genomics in Society
- Fundación Mexicana para la Salud A.C. (FUNSALUD)
- Human Genome Organization (HUGO).
- Infomex del Instituto Federal de Acceso a la Información.
- European Journal of Human Genetics, vía <http://www.nature.com/ejhg/journal/v23/n6/full/ejhg2014197a.html>
- Instituto Nacional de Administración Pública, A.C. (INAP), biblioteca virtual.
- Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI).
- National Center for Biotechnology Information (NCBI)
- National Human Genome Research Institute (NHGRI).
- National Science Foundation
- Organización Internacional del Trabajo (OIT). Bureau of Labor Statistics (BLS).
- Organización Panamericana de Salud (OPS).
- Pontificia Universidad Javeriana de Colombia.
- Portal de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO).
- Portal de la Organización Mundial de Salud (OMS)/ World Health Organization (WHO).
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, U.S.A.
- Publicaciones electrónicas de libre acceso de Redalyc y Scielo.

- Sage Journals, online Sagepub.com
- Tesis de doctorado y de maestría de la Universidad Nacional Autónoma de México, del Instituto Politécnico Nacional y de la Universidad Autónoma Metropolitana.
- Unión Europea.
- Universidad de Navarra, Facultades de Ciencia, Medicina y Farmacia.

Los criterios de búsqueda corresponden a palabras, temas y conceptos que figuran en la tabla contigua. Se buscaron también combinaciones cruzadas, de dos o tres términos en el idioma correspondiente. Una vez obtenidos los documentos con los criterios y filtros indicados se analizaron sus contenidos, se identificaron conceptos comunes, homonimias y diferencias.

| ÁREA | PALABRAS | TEMA | CONCEPTO |
|-----------------|--|---|---|
| Genómica humana | <ul style="list-style-type: none"> • Genómica, <i>genomics</i>, <i>génomique</i>; genómica humana, <i>human genomics</i>, <i>génomique humaine</i>; genoma humano, <i>human genome</i>, <i>génomome humaine</i>. • ADN, DNA. • Biopolímero, nucleótido, Snp's, bases • GH, HGP para proyecto genoma humano y otros relacionados, • HUGO Organización del genoma humano • ELSI y ELSA para implicaciones y aspectos éticos, legales y sociales del genoma humano. • PHG para proyecto de salud pública en genómica. • Biología de sistemas. | DNA, ADN, conceptos y tipos, bioquímica, biopolímero, nucleótidos. Genoma humano Proyecto Genoma Humano Organización del genoma humano. Implicaciones y aspectos éticos, legales y sociales del genoma humano. Proyecto de salud pública en genómica INMEGEN y medicina genómica. | Genómica Genómica humana y genoma humano. Bienes y servicios de la genómica humana. Biotecnología genómica. Genoma humano. Investigaciones sobre genoma humano. Investigaciones sobre genómica humana. Historia de la genómica humana y del genoma humano. |
| Bioética | Por palabra: decisión bioética, <i>bioethical decision</i> Port materia: <ul style="list-style-type: none"> • Bioética, <i>bioethics</i>, <i>bioéthique</i>. • <i>Bioethical matrix</i> • Justicia y justicia distributiva, <i>justice</i>, <i>distributive justice</i>. • Responsabilidad, responsabilidad social, <i>responsibility</i>, | Aspectos éticos, legales y sociales del genoma humano. Implicaciones éticas, legales y sociales del genoma humano. <i>Make decisions and biotechnology</i> Toma de decisiones Modelos organizacionales Administración y política pública | Bioética Bioética y genoma humano Bioética y biopolítica Bioética y ética, ética/bioética y genoma humano. |

| | | | |
|-----------------------------|---|--|--|
| | <p><i>responsabilité.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Make decitions</i> | | |
| Política | <p>Por materia: Como prefijos: <i>bios, zoe</i>; Como sufijos: <i>oma, ómica</i>. Normas, Leyes, programas y proyectos sobre genoma humano Política pública/instrumentos de política pública. Gestión/administración /organización pública/gobernabilidad, <i>governance/management</i> Responsabilidad, <i>responsibility, responsabilité.</i></p> | <p>Gestión/administración de la vida Toma de decisiones, técnicas y modelos. Políticas públicas y biotecnología. Biopolítica y bioética. Gestión-política. Política pública. Normas y Programas de Estado sobre genoma humano en México. Organizaciones y genoma humano. Política pública y genoma humano / genómica humana. Responsabilidad a/gestión pública/política pública.</p> | <p>Administración pública. Biopolítica. Gestión política. Gobernanza, <i>gouvernance, government,</i> Modelo, estrategia, escenarios. <i>Policy.</i> Política pública.</p> |
| Áreas híbridas | <p>Bioarte, bioarqueología, bioantropología Bioeconomía. Bioderecho. Biopoder. Biotecnología genómica Derecho genómico. Genoma antiguo, huellas genéticas, pruebas forenses, criminalística. Toma de decisiones.</p> | <p>Toma de decisiones. Modelos de decisión. Técnicas de toma de decisiones, <i>make decitions, décisions</i></p> | <p>Combinaciones de las áreas con genoma humano y con genómica humana. Declaraciones ONU en bioética y genoma humano.</p> |
| Fuente: Elaboración propia. | | | |

| Tabla 5. Criterios de búsqueda y clasificación de las fuentes recopiladas (continuación). | | | |
|---|--|---|--|
| ÁREA | PALABRAS | TEMA | CONCEPTO |
| Política | <p>Por autor: Rawls, Sen, Sandel, Nozick.</p> <p>Por materia: Como prefijos: <i>bios</i>, <i>zoe</i>; Como sufijos: <i>oma</i>, <i>ómica</i>.</p> <p>Normas, Leyes, programas y proyectos sobre genoma humano</p> <p>Política pública/instrumentos de política pública.</p> <p>Gestión/administración /organización pública/gobernabilidad, <i>governance/management</i></p> <p>Responsabilidad, <i>responsibility</i>, <i>responsabilité</i>.</p> | <p>Gestión/administración de la vida</p> <p>Toma de decisiones, técnicas y modelos.</p> <p>Políticas públicas y biotecnología.</p> <p>Biopolítica y bioética.</p> <p>Gestión-política.</p> <p>Política pública.</p> <p>Normas y Programas de Estado sobre genoma humano en México.</p> <p>Organizaciones y genoma humano.</p> <p>Política pública y genoma humano / genómica humana.</p> <p>Responsabilidad a/gestión pública/política pública.</p> | <p>Administración pública.</p> <p>Biopolítica.</p> <p>Gestión política.</p> <p>Gobernanza, <i>governance</i>, <i>government</i>,</p> <p>Modelo, estrategia, escenarios.</p> <p><i>Policy</i>.</p> <p>Política pública.</p> |
| Áreas híbridas | <p>Bioarte, bioarqueología.</p> <p>Bioeconomía.</p> <p>Bioderecho.</p> <p>Biopoder.</p> <p>Biotecnología genómica</p> <p>Derecho genómico.</p> <p>Genoma antiguo, huellas genéticas, pruebas forenses, criminalística.</p> <p>Toma de decisiones.</p> | <p>Toma de decisiones.</p> <p>Modelos de decisión.</p> <p>Técnicas de toma de decisiones, <i>make decisions, décisions</i></p> | <p>Combinaciones de las áreas con genoma humano y con genómica humana.</p> <p>Declaraciones ONU en bioética y genoma humano.</p> |
| Fuente: Elaboración propia. | | | |

El resultado de la búsqueda y organización de los documentos obtenidos permitieron conformar como campo de trabajo para este documento al discurso, que es donde se identificaron teorías y prácticas de las tres áreas del conocimiento aquí consideradas. El prestar atención al discurso significa, siguiendo a Potter (1996, 1998:138), que el interés es el habla y los textos como prácticas sociales. Potter (1996,1998: 138) al atender el discurso toma como punto de referencia la construcción de hechos, de descripciones del mundo de la cognición, del mundo de las acciones y de los sucesos; de esta forma resulta que las personas construyen una descripción del mundo que justifica un suceso o estado cognitivo, pero que también puede utilizar las descripciones de la vida mental para justificar la existencia de sucesos en el mundo.

Anexo B. La norma jurídica referente al ADN humano y sus biotecnologías en México

Se incluye la revisión de algunas normas desde un proceder de búsqueda de contenidos, por lo que no corresponde a un tratamiento propio del Derecho. Y como producto de la revisión de los elementos arriba enunciados se puede afirmar que en el marco normativo en salud del país se detecta la ausencia de normas específicas respecto de bienes y servicios de base genómica humana, sus características, usos, beneficios, limitaciones. Lo mismo que de una política pública rectora, o alguno de sus instrumentos, sobre la aplicación social de los bienes y servicios de las investigaciones y desarrollo del estudio del genoma humano.

Contenidos referentes al genoma y genómica humanos en normas jurídicas en México

Para revisar los contenidos del discurso referentes al genoma humano y genómica humana se consideraron las siguientes normas:

- a) Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos
- b) Programas Nacionales de Salud 2001-2006, 2007-2012, 2013-2018
- c) Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de particulares
- d) Ley Orgánica de la Administración Pública (LOAPF)
- e) Ley de Ciencia y Tecnología (LCyT)
- f) Ley General de Salud (LGS) y el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación
- g) Ley de los Institutos Nacionales de Salud (LINS)
- h) Lineamientos en materia de medicina genómica del Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN).

Los contenidos normativos se consideran como preceptos y referentes para la conducta socialmente permitida y aceptada. Están presentes los términos genética y genoma humano en el área de la salud y específicamente en medicina genómica y se observó que no hay referencia explícita a palabras como: ciencias genómicas –omas, ómicas y meta- humanas, bienes genómicos, usos y productos sociales del conocimiento, biotecnologías y bioobjetos, bioproductos y bioartefactos de dicha área. Esto se lee como la preeminencia de usos sociales en los sectores ciencia y tecnología y en salud humana.

a) Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos

En la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (Estados Unidos Mexicanos, DOF, 1917,2021) se les puede relacionar con aspectos de derechos humanos (Art. 1o.; derecho a la educación (Art. 3o.), derecho a

libre acceso a la información (plural y oportuna), derecho a la protección de la salud (Art. 4o.) derecho a recibir y difundir información e ideas de toda índole por cualquier medio de expresión (Art. 6o.), derechos sociales; libertad de investigación, de información y de protección de datos.

b) Programas Nacionales de Desarrollo

A la fecha de redacción de esta sección se publicó el Programa Nacional de Desarrollo 2012-2018, en su sección de diagnóstico se presenta, en el rubro Desarrollo social para un México Incluyente, destaca en justicia social: “El 46.2% de la población vive en condiciones de pobreza y el 10.4% vive en condiciones de pobreza extrema.” (EUM, México, PND 2013-2018: 16) Además de sectores en donde no se invierte en tecnología, en capital humano y capacitación. Y en el caso de la participación del Estado para el ejercicio del derecho relativo a la salud destaca, lo que aquí se identifica como barreras:

- El enfoque del modelo de las instituciones de salud, curativo más que preventivo.
- La ausencia de enfoque multidisciplinario e interinstitucional para mejorar los servicios, aunado a las diversas costumbres de la población y sus conocimientos, para cuidar su salud.
- La rectoría y arreglo organizacional vigente, con instituciones verticales y fragmentadas de las instituciones que afectan la capacidad operativa y la eficiencia del gasto en el Sistema de Salud Pública. (EUM, México, PND 2013-2018: 49) y se considera como reto el fortalecer la situación financiera de tales instituciones (México, PND 2013-2018:50).

Se encuentra en el actual Programa Nacional de Desarrollo (PND 2013-2018:128) aspectos puntuales con los que se correlacionan algunos de los fines y propuestas que interesan en esta tesis. Se trata del objetivo 3.5. “Hacer del desarrollo científico, tecnológico y la innovación pilares para el progreso económico y social sostenible”, en su estrategia 3.5.2. “Contribuir a la formación y fortalecimiento del capital humano de alto nivel”, las líneas de acción siguientes:

- Apoyar a los grupos de investigación existentes y fomentar la creación de nuevos en áreas estratégicas o emergentes.
- Ampliar la cooperación internacional en temas de investigación científica y desarrollo tecnológico, con el fin de tener información sobre experiencias exitosas, así como promover la aplicación de los logros científicos y tecnológicos nacionales.
- Promover la participación de estudiantes e investigadores mexicanos en la comunidad global del conocimiento.
- Incentivar la participación de México en foros y organismos internacionales.

c) Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de particulares

La información genética es considerada como datos personales sensibles, éstos los define como: “Aquellos datos personales que afecten a la esfera más íntima de su titular, o cuya utilización indebida pueda dar origen a discriminación o conlleve un riesgo grave para éste. En particular, se consideran sensibles aquellos que puedan revelar aspectos como origen racial o étnico, estado de salud presente y futuro, información genética, creencias religiosas, filosóficas y morales, afiliación sindical, opiniones políticas, preferencia sexual.” (México, Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de los particulares, Artículo 3, 2010).

El responsable en el tratamiento de datos personales [“Persona física o moral de carácter privado que decide sobre el tratamiento de datos personales” (EUM, México, Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de los particulares, Artículo 3, 2010)] debe observar los principios de licitud, consentimiento, información, calidad, finalidad, lealtad, proporcionalidad y responsabilidad. (EUM, México, Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de los particulares, Artículo 6, 2010). Esto es, que la obtención no debe servirse de medios engañosos o fraudulentos (EUM, México, Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de los particulares, Artículo 7, 2010). En el caso de datos personales sensibles, los responsables deben obtener el consentimiento expreso y por escrito de su titular para su tratamiento, vía firma autógrafa, electrónica u otro mecanismo de identificación establecido. Y no pueden crearse bases de datos con datos personales sensibles justificadas por finalidades legítimas, concretas y acordes con las actividades o fines explícitos que persigue el sujeto regulado (EUM, México, Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de los particulares, Artículo 9, 2010).

Los responsables están obligados a establecer y mantener medidas de seguridad administrativas, técnicas y físicas para proteger los datos personales contra daño, pérdida, alteración, destrucción o el uso, acceso o tratamiento no autorizado. (EUM, México, Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de los particulares, Artículo 19, 2010). La transferencia de datos personales a terceros, nacionales o extranjeros, está prevista en los siguientes supuestos (EUM, México, Ley Federal de Protección de datos personales en posesión de los particulares, Artículo 37, 2010):

- I. Cuando la transferencia esté prevista en una Ley o Tratado en los que México sea parte;
- II. Cuando la transferencia sea necesaria para la prevención o el diagnóstico médico, la prestación de asistencia sanitaria, tratamiento médico o la gestión de servicios sanitarios;
- III. Cuando la transferencia sea efectuada a sociedades controladoras, subsidiarias o afiliadas bajo el control común del responsable, o a una sociedad matriz o a cualquier sociedad del mismo grupo del responsable que opere bajo los mismos procesos y política internas;

- IV. Cuando la transferencia sea necesaria por virtud de un contrato celebrado o por celebrar en interés de titular, por el responsable y un tercero;
- V. Cuando la transferencia sea necesaria o legalmente exigida para la salvaguarda de un interés público, o para la procuración o administración de justicia;
- VI. Cuando la transferencia sea precisa para el reconocimiento, ejercicio o defensa de un derecho en un proceso judicial, y
- VII. Cuando la transferencia sea precisa para el mantenimiento o cumplimiento de una relación jurídica entre el responsable y el titular.

d) Ley Orgánica de la Administración Pública (LOAPF)

Esta Ley señala que en materia de salud la autoridad competente es la Secretaría de Salud. Le corresponde la asistencia social, servicios médicos y salubridad general, excepto lo relativo al saneamiento del ambiente; coordinar los programas de servicios a la salud de la Administración Pública Federal (México, LOAPF, Artículo 39, fracción I, 1976, 2013: 33). También dictar las normas técnicas de prestación de servicios de salud en salubridad general y asistencia social, del sector público y del privado, así como verificar su cumplimiento (México, LOAPF, Artículo 39, fracción VIII, 1976, 2013: 34).

e) Ley de Ciencia y Tecnología (LCyT)

Y en la Ley de Ciencia y Tecnología están contenidas líneas para que el gobierno federal apoye, desarrolle y consolide principalmente tres áreas la investigación, el desarrollo tecnológico y la innovación en México. De igual forma indica en su Artículo 3, fracción III, como parte del Sistema Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación a, “Los principios orientadores e instrumentos legales, administrativos y económicos de apoyo a la investigación científica, el desarrollo tecnológico y la innovación que establecen la presente Ley y otros ordenamientos; (Artículo 3) (México, LCyT, 2002, 2013:3); ambos elementos constituyen un referente de facto para la propuesta de modelo en esta tesis, al ser en materia de ciencia, tecnología e innovación donde se ubica el desarrollo de la genómica humana como generadora de bienes y servicios para la sociedad

f) Ley General de Salud (LGS) y el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación

La Ley General de Salud (LGS) en su Artículo 3° referente a la materia de salubridad general, cita en la fracción IX Bis. El genoma humano, la fracción inmediata anterior hace referencia a: “La coordinación de la investigación para la salud y el control de ésta en los seres humanos” (EUM, México, LGS, 1984, 2013:2). Y el Título quinto de la misma Ley contiene, en términos generales; la definición de genoma humano relacionada

con el material e información genéticos, la propiedad de mismo que es de cada individuo, que nadie puede afectarse en sus derechos por motivo de sus caracteres genéticos, la participación en estudios de este tipo, el manejo de la información y el derecho a decidir, los fines de la investigación científica sobre genoma humano y apunta hacia las sanciones en caso de infringir sus preceptos. (México, LGS, 1984, 2013:42,43). En los Artículos 317 Bis y 317 Bis 1 de la LGS se indica el manejo de tejidos humanos que puedan ser fuente de material genético y se define estudio genómico poblacional, en el contexto de investigación, como se reproduce en seguida:

Artículo 317 Bis. - El traslado fuera del territorio nacional de tejidos de seres humanos referidos en el artículo 375 fracción VI de esta Ley que pueda ser fuente de material genético (ácido desoxirribonucleico) y cuyo propósito sea llevar a cabo estudios genómicos poblacionales, estará sujeto a:

- I. Formar parte de un proyecto de investigación aprobado por una institución mexicana de investigación científica y conforme a lo establecido en el artículo 100 de la Ley, al Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación y demás disposiciones aplicables, y
- II. Obtener el permiso al que se refiere el artículo 375 de esta Ley.
- III. Para efectos de esta Ley, se entiende por estudio genómico poblacional al que tiene como propósito el análisis de uno o más marcadores genéticos en individuos no relacionado que describen la estructura genómica de una población determinada, identifican a un grupo étnico o identifican genes asociados a un rasgo, una enfermedad o la respuesta a fármacos.

La Secretaría, en coordinación con el Instituto Nacional de Medicina Genómica en su carácter de órgano asesor del Gobierno Federal y centro nacional de referencia en la materia, llevará el registro de los permisos que se mencionan en la fracción II de este Artículo.

Artículo 317 Bis 1.- El material genético a que se refiere el artículo anterior no podrá ser utilizado para finalidades distintas o incompatibles con aquellos que motivaron su obtención (EUM, México, LGS, 1984, 2013:108).

Y se requiere autorización sanitaria (EUM, México, LGS, Artículo 368:120), de la Secretaría de Salud y de las Entidades Federativas (EUM, México, LGS, Artículo 369, 1984, 2013:120), tanto para internar en el país, como para que salgan de él: "... tejidos de seres humanos, incluyendo la sangre, componentes sanguíneos y células progenitoras hematopoyéticas y hemoderivados; (Artículo 375, fracción VI: 121). El Artículo 461 de la propia LGS señala las sanciones por contravenir a los Artículos 317 Bis y 317 Bis 1, esto es el traslado fuera del territorio nacional, sin permiso de la Secretaría de Salud, de tales materiales que sean fuente de material genético (ácido desoxirribonucleico) para estudios poblacionales, con pena corporal de cuatro a quince años y el

page de multa equivalente a trescientos a setecientos días de salario mínimo vigente en la zona económica de que se trate. Y si el responsable es profesional de salud, también se le suspenderá en el ejercicio de su profesión u oficio hasta por siete años.

Y en el artículo 100 de la LGS relativo a las bases para la investigación en seres humanos, se hace hincapié en que aquella sólo puede realizarla profesionales de la salud en instituciones médicas vigiladas por las autoridades competentes. Y que la realización de estudios genómicos poblacionales debe formar parte de un proyecto de investigación (EUM, México, LGS, Artículo 100, fracción 5, 1984, 2013: 41).

En la misma Ley el Título Quinto BIS El genoma humano, artículos 103 BIS a BIS 7; describen al genoma humano como material genético con información genética, considerado la base de unidad biológica del ser humano y su diversidad (EUM, México, LGS, Artículo 103 BIS, 1984, 2015). El genoma humano y su conocimiento son considerados patrimonio de la humanidad y el genoma individual es propiedad del individuo (EUM, México, LGS, Artículo 103 BIS 1, 1984, 2015). La no discriminación, conculcación de derechos, libertades, dignidad con motivo de los caracteres genéticos (EUM, México, LGS, Artículo 103 BIS 2, 1984, 2015). La aceptación expresa de la persona o de su representante legal para realizar estudios al genoma. Sobre manejo de información [del genoma humano] debe salvaguardar la confidencialidad de datos genéticos del grupo o individuo, mismos que se obtienen o conservan con fines de diagnóstico, prevención, investigación; terapéuticos u otro propósito, salvo existencia de orden judicial (EUM, México, LGS, Artículo 103 BIS 3, 1984, 2015).

Sobre el respeto al derecho de la persona a decidir, incluso por tercera persona legalmente autorizada, a que se le informe, o no se le informe de los resultados de su examen genético y sus consecuencias (EUM, México, LGS, Artículo 103 BIS 4, 1984, 2015). La siguiente norma explicita como fines del genoma humano, el ámbito científico, de investigación y de salud: “La investigación científica, innovación, desarrollo tecnológico y aplicaciones del genoma humano, estarán orientadas a la protección de la salud, prevaleciendo el respeto a los derechos humanos, la libertad y la dignidad del individuo; quedando sujetos al marco normativo respectivo.” (EUM, México, LGS, Artículo 103 BIS 5, 1984, 2015). La preservación del interés público y sentido ético recae en la Secretaría de Salud, sin limitar la libertad de investigación: “A efecto de preservar el interés público y sentido ético, en el estudio, investigación y desarrollo del genoma humano como materia de salubridad general la Secretaría de Salud establecerá aquellos casos en los que se requiera control en la materia, asegurándose de no limitar la libertad en la investigación correspondiente de conformidad con el artículo 3º. Constitucional. Y finalmente los señalamientos de sanciones según la Ley, para quienes infrinja estos preceptos (EUM, México, LGS, Artículo 103 BIS 7, 1984, 2015).

Y sobre el último contenido la misma Ley establece la sanción, multa, inhabilitación, cancelaciones; para quien infrinja las disposiciones del Título Quinto Bis [El genoma humano]: “Se sancionará con multa equivalente de doce mil hasta dieciséis mil veces el salario mínimo general diario vigente en la zona económica de que se trate

e inhabilitación de siete a diez años, en el desempeño de empleo, profesión o cargo público, a quien infrinja las disposiciones contenidas en el Capítulo Único del Título Quinto Bis de esta Ley, o la cancelación de Cédula con Efectos de Patente, la concesión o autorización respectiva según sea el caso. Lo anterior, sin afectar el derecho del o los afectados, de presentar denuncia por el delito o delitos de que se trate.” (México, LGS, Artículo 421 Ter., 1984, 2015).

g) Ley de los Institutos Nacionales de Salud (LINS)

En la Ley de los Institutos Nacionales de Salud (LINS), la fracción V bis, adicionada el 20 de julio del 2004, incluye como organismo descentralizado considerado Instituto Nacional de Salud al INMEGEN, cuyas funciones, se cita son: “...para la regulación, promoción, fomento y práctica de la investigación y aplicación médica del conocimiento sobre del genoma humano;” (EUM, México, LINS, 2000, 2012). En la misma norma está expresado que, el Instituto tiene sus atribuciones en el sector salud, en investigaciones clínicas y de promoción; impulsar la vinculación con otras instituciones para: “...conformar una red de investigación y desarrollo en el campo de la medicina genómica y disciplinas afines, con la participación de instituciones internacionales; de conformidad con lo dispuesto en la presente Ley;” (EUM, México, LINS, Artículo 7 bis, fracción IV, 2000, 2012:5) y es Centro Nacional de Referencia en estudios de genoma humano y sus aplicaciones (EUM, México, LINS, Artículo 7 bis, fracción VI, 2000, 2012:5).

Sobresale que no son sus atribuciones las indicadas en las fracciones VII y VIII del Artículo 6 (EUM, México, LINS, Artículo 7 bis, fracción II, 2000, 2012:5):

VII. Prestar servicios de salud en aspectos preventivos, médicos, quirúrgicos y de rehabilitación en sus áreas de especialización; (EUM, México, LINS, Artículo 6, 2000, 2012:4).

VIII. Proporcionar consulta externa, atención hospitalaria y servicios de urgencias a la población que requiera atención médica en sus áreas de especialización, hasta el límite de su capacidad instalada;” (EUM, México, LINS, Artículo 6, 2000,2012:4).

Las dos anteriores las realizará a través de otras instituciones de salud. Y como el resto de los Institutos Nacionales de Salud, al INMEGEN le corresponde, según el Artículo sexto de la misma norma (EUM, México, LINS, Artículo 6, 2000,2012:3,4):

- Publicar los resultados de su investigación y difundir los avances que en materia de salud registre.
- Realizar reuniones de intercambio científico, nacional e internacional, con instituciones similares.
- Formar recursos humanos en su área y en afines.

- Asesorar y formular opiniones a la Secretaría de Salud, cuando se las requiera.
- Formular y ejecutar programas de estudio, capacitación, enseñanza en su área, así como evaluar y reconocer el aprendizaje.
- Otorgar diplomas, reconocimientos, hasta grados conforme las disposiciones aplicables.
- Actuar como órgano de consulta, técnica y normativa, de las dependencias de la Administración pública Federal y sus áreas; además “a título oneroso” a personas de derecho privado. (EUM, México, LINS, Artículo 6, fracción X, 2000,2012:4).
- Asesorar a cualquiera de las instituciones públicas de salud.
- “XII. Promover acciones para la protección de la salud, en lo relativo a los padecimientos propios de sus especialidades; (EUM, México, LINS, Artículo 6, fracción XII, 2000,2012:4).
- Con la Secretaría de Salud actualizar los datos sobre la situación sanitaria general del país XIII en su materia.

h) Lineamientos en materia de medicina genómica del Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN)

Se tiene que la autoridad en genoma humano y disciplinas afines en México es el INMEGEN, organismo que informa respecto de la situación que ellos tienen conocimiento, sobre los siguientes aspectos:

1. Políticas públicas sobre genoma humano.
2. Bienes y servicios derivados de la investigación del INMEGEN a disposición de la sociedad.
3. Genotecas o biobancos, públicos o privados que hay en México.

1. Sobre políticas públicas sobre genoma humano:

“... las políticas públicas son las respuestas que el Estado otorga a las necesidades de los gobernados a través de normas, creación de Instituciones, bienes públicos o servicios. La respuesta del Estado mexicano de formar instituciones, fue la creación del INMEGEN en 2004; cuya misión es «Contribuir al cuidado de la salud de los mexicanos desarrollando investigación científica de excelencia y formando recursos humanos de alto nivel, que conduzcan a la aplicación médica del conocimiento genómico a través de una cultura innovadora, tecnología de vanguardia y alianzas estratégicas, con apego a principios éticos universales».

Las políticas públicas sobre el genoma humano en México que provengan de normas, podrían derivarse de un tratado internacional o de una ley. En la actualidad, no hay un convenio o tratado internacional sobre el genoma humano que México haya firmado y ratificado.

La única norma vigente sobre el tema, es la Ley General de Salud, que fue reformada el 16 de noviembre de 2011, para incluir el Título Quinto Bis, específico sobre el genoma humano. En este título se incluyen principios éticos universales, como el respeto a los derechos humanos, la prohibición de discriminación por motivo de caracteres genéticos, derecho de toda persona a decidir, deber de confidencialidad de los datos genéticos. La misma Ley señala a la Secretaría de Salud, como la encargada del tema, a efecto de preservar el interés público y sentido ético en el estudio, investigación y desarrollo del genoma humano como materia de Salubridad General.” (EUM, México, INMEGEN, Oficio INMG/DI/162/2012).

2. Sobre bienes y servicios derivados de la investigación del INMEGEN a disposición de la sociedad:

“... el Instituto Nacional de Medicina Genómica cuenta con el Laboratorio de Diagnóstico Genómico, el cual ofrece directamente a pacientes, médicos, laboratorios y hospitales diferentes tipos de pruebas genómicas, entre ellas pruebas de identificación humana.” (EUM, México, INMEGEN, Oficio INMG/DI/162/2012).

3. Sobre genotecas o biobancos en México:

“... la Dirección de Investigación no cuenta con la información sobre cuáles y cuántas genotecas/biobancos públicos y privados existen en México, así como sus responsables y marco legal. Cabe mencionar que el Instituto Nacional de Medicina Genómica actualmente no cuenta con genotecas/biobancos.” (EUM, México, INMEGEN, Oficio INMG/DI/162/2012, solicitud de información 1237000017312, Sistema INFOMEX).

El INMEGEN especifica respecto a, las pruebas genómicas que ofrece directamente a pacientes, médicos, laboratorios y hospitales (EUM, México, INMEGEN, Oficio INMG/UE/358/2012, folio 123700018412, en respuesta al Oficio No. INMG DI 162 2012) aquellas contenidas en el listado contiguo, proporcionado por el Laboratorio de Diagnóstico Genómico (LDG) del mismo Instituto:

1. Pruebas de identificación humana (HID) para determinar la paternidad, maternidad, verificar la autenticidad de líneas celulares e identificar el origen de una muestra,
2. Pruebas de quimerismo, pretrasplantes y postrasplante,
3. Pruebas de farmacogenómica,
4. Panel de sensibilidad a acenocumarol,
5. Panel de sensibilidad a warfarina, panel de genotipificación de CYP2C19.

A quién (*sic*) lo requiera y sólo en el caso de las pruebas de Quimerismo y de Farmacogenómica siempre y cuando sea prescrito por el médico tratante del paciente. (EUM, México, INMEGEN, Oficio INMG/UE/358/2012, folio 123700018412, en respuesta al Oficio No. INMG DI 162 2012).

Como producto de la revisión de los elementos arriba enunciados se puede afirmar que en el marco normativo en salud del país no se encuentran normas específicas sobre bienes y servicios de base genómica humana, sus características, usos, beneficios, limitaciones. Lo mismo que de una política pública rectora, o alguno de sus instrumentos, sobre la aplicación social de los bienes y servicios de las investigaciones y desarrollo del estudio del genoma humano.

Anexo C. Biomateria, biomolécula ADN humano y sus biotecnologías.

Molécula de ADN

El ácido desoxirribonucleico es una molécula biológica y forma parte de los cromosomas, éstos a su vez se ubican en el núcleo de células animales y vegetales (Bolívar, 2004:23,24). Esta molécula contiene la información de la secuencia de aminoácidos de las proteínas de la célula y también la información genética, que determina características hereditarias (Narváez-Zapata, *et al.*:2010:13). Cada componente que lo integra se le representa de acuerdo con su estructura física y química, utilizando una nomenclatura específica.

En 1953 Watson y Crick describieron la estructura del ADN como dos cadenas helicoidales, cada una enredada alrededor del mismo eje. Y continúan: "... cada cadena se compone de grupos fosfato diester junto a residuos β -D- desoxiribofuranosa con los extremos 3' y 5'. Las dos cadenas (pero no sus bases) están relacionadas por dos enlaces perpendiculares al eje (*fibre axis*). Ambas cadenas siguen las hélices a la derecha, pero debido a los dobles enlaces las secuencias de los átomos en las dos cadenas siguen en direcciones opuestas." (Watson, Crick, 1953:737). Una cadena está unida a la otra por una base purina y una base pirimidina, en pares, una adenina (purina) con una timina (pirimidina) y una guanina (purina) con una citosina (pirimidina). Señalan que un apareamiento específico que han postulado sugiere un posible mecanismo de copia o replicación del material genético.

Este ácido nucleico, lo mismo que el ácido ribonucleico, ARN que también se anota como RNA, es un polinucleótido formado por monómeros o nucleótido y; éstos a su vez se constituyen por otras tres moléculas, el ácido fosfórico, un azúcar de cinco carbonos, sea ribosa o desoxirribosa, que es la que define el tipo de nucleótido como ARN si tiene azúcar ribosa y como ADN si su azúcar es desoxirribosa; y una base nitrogenada purina o pirimidina (Blazquez, 2003: 14) y las bases son adenina (A), guanina (G) y citosina (C), timina (T) presente sólo en el ADN y uracilo (U) que se encuentra en el ARN, ambos nucleótidos se conectan por carbonos 3' y 5', cada cadena que forman tiene una dirección o polaridad que va de 5' a 3' (Blazquez, 2003:15).

Bolívar (2004:29,30) expone que en la molécula de ADN el material genético se replica, tiene lugar la síntesis de proteínas y la expresión de los genes en los cromosomas. En la replicación cada cadena de la hélice original sirve de molde para la síntesis de una nueva cadena complementaria, con esto se generan dos dobles hélices iguales, una se transfiere a la progenie y la otra permanece en el organismo original y la replicación se caracteriza por ser un proceso semiconservado, porque una cadena pasa intacta a la cadena hija, mientras que la otra se sintetiza de *novo* y en dirección de 5' a 3'. La síntesis de proteínas comprende dos mecanismos, la transcripción y la traducción, en la primera se forma, se sintetiza una molécula de RNA utilizando regiones del DNA o genes, ésta toma como molde una cadena del ADN y transfiere cada deoxirribonucleótido, de la cadena, segmento, gen o varios genes, en una secuencia de ribonucleótidos, es aquí donde la base nitrogenada adenina del ADN es leída en el ARN como timina; la transcripción también tiene una dirección de 5' a 3', inicia en

sitios llamados promotores y está mediada por la enzima RNA polimerasa (Bolívar, 2004: 32,33). La síntesis de proteínas siguiendo a Bolívar (2004:32,85). En el caso de células eucariontes u organismos superiores, es decir los que no son bacterias, se observa que tienen dos tipos de regiones de ADN, la primera son los exones y codifican para una proteína, la segunda son los intrones que no codifican para una proteína.

La traducción sigue a la transcripción, esta última tiene lugar en el núcleo de la célula eucarionte, las moléculas de ARN que llevan intrones y exones resultantes o transcritos, se procesan dando lugar a moléculas de RNA mensajero [que son copia del ADN] maduras que se exportan al citoplasma donde son traducidas en proteínas (Bolívar, 2004:32); los RNA mensajeros son leídos por ribosomas, inicia por 5' y los codones o tripletes del RNA mensajero se asocian a anticodones complementarios de los RNA de transferencia, mismos que tienen aminoácidos, de acuerdo con el código genético, dando lugar al transferencia del aminoácido que luego se incorpora a la cadena de proteína compuesta por una secuencia de aminoácidos unidos entre sí (Bolívar, 2004:37). Cuando se habla de codones el marco de referencia es el código genético que vale mencionar es común para todos los seres vivos y de forma gráfica ordena en bloques de tres en tres a las cuatro bases representadas por sus letras A,G,C y T (purinas y pirimidinas) y así agrupados se llaman tripletes o codones, cada uno de éstos denota una combinación particular de bases o letras que se corresponde con un solo aminoácido; en conjunto el código refleja diferentes combinaciones que resultan de la colocación específica de cada base o letra en cada triplete, entendiéndose que aunque se utilicen las mismas letras su ordenación da lugar a diferentes aminoácidos, por ejemplo, "GCC" es distinto que "CCG" (Bolívar, 2004: 34,35). Y según afirman Narváez-Zapata, *et al.* (2010:13) la correlación entre las secuencias de ácidos nucleicos y aminoácidos son lineales, su descripción es el código genético donde a la secuencia de tres nucleótidos en un ácido nucleico corresponde un aminoácido de una proteína.

De acuerdo con Carey en el año 2001 luego de completar la secuenciación del genoma humano se supo que el noventa y ocho por ciento del ADN en una célula humana es "basura" porque no codifica ninguna proteína (2015:17), el número de genes que si lo hacen asciende a veinte mil que es similar al monto que tiene un gusano microscópico el cual tiene muchas genes equivalentes con el humano y de hecho se tienen que a mayor complejidad en los animales es mayor el ADN basura que poseen; luego este llamado ADN basura si tiene múltiples funciones , forma parte de estructuras de cromosomas, impide que se desintegre y dañe el ADN y a medida que sucede el envejecimiento se reduce el ADN basura y al bajar a niveles críticos el propio material genético experimenta cambios que conducen a la muerte celular o a cáncer, hay regiones de este ADN basura se comparten en células hija (célula creada por división parental) y otras están en regiones de aislamiento y limitan la expresión de los genes en determinadas partes de los cromosomas Y Carey continua (*Ibid*, 2015:18,19) alguna parte de este ADN codifica a ARN, otras son intrusos genéticos derivados de otros genomas, como virus y microorganismos que integrados en los cromosomas humanos son agentes genéticos dormidos y este llamado basura también participa en regular la expresión de los genes, así el ADN basura garantiza pautas de expresión genética sana en animales hembra.

Las repeticiones en el ADN son arreglos de repeticiones cortas y complementarias (*organized tandemly*), pueden estar presentes a lo largo de DNA o en un cromosoma individual, por ejemplo el cromosoma humano Y tiene más de la mitad de familias de ADN (Skaletsky *et al.*, 2003, citado en Huntington y Ginsburg, 2009:8). Entre los tipos o familias de repeticiones se tienen a los telómeros, que se encuentran sitios en los que terminan los cromosomas; los elementos nucleares cortos intercalados, (*short interspersed nuclear elements* SINEs) y los elementos nucleares largos (LINE, *Long*); los dos últimos puede ser la causa de las mutaciones en enfermedades genéticas, de aquí parte de su importancia médica (Huntington y Ginsburg, 2009:8,9). Enseguida este discurso escala para atender otra unidad, los genes.

Genes, conceptos y sus funciones

En términos generales el gen es la unidad física básica de la herencia y la información que contienen con rasgos específicos pasa de los padres a los hijos, su ordenación [física] es uno después de otro y se encuentran en estructuras llamadas cromosomas; en un cromosoma hay una molécula de ADN y sólo una porción de ella corresponde a un gen y se calcula que los seres humanos tienen aproximadamente veinte mil genes ordenados en sus cromosomas (Estados Unidos de América. NIH. Talking Glossary of Genetics Terms, vocablo: Gene). El concepto gen según sostienen Naidoo, *et al.* (2011:588) no es adecuado para construir un léxico para aquellas secuencias genómicas funcionales que puedan contener mutaciones causantes de la enfermedad hereditaria humana; respecto de la detección de mutaciones es probable llegar a considerar el universo de los elementos genéticos funcionales en el genoma humano como la base (*hunting ground*) más que simples genes *per se*; en este sentido Gerstein, *et al* (2010 citado en Naidoo *et al.*, 2011:588) proponen definir al gen como “una unión de secuencias genómicas que codifican un conjunto coherente de productos funcionales potencialmente superpuestos” y Pesole (2008, citado en Naidoo *et al.*, 2011:588) señala que gen también se puede definir como: “una región genómica discreta cuya transcripción está regulada por uno o más promotores y elementos regulatorios distales, los cuales contienen la información para la síntesis de proteínas funcionales o RNAs no codificantes, relacionados por compartir una parte de información genética en el nivel de productos últimos (proteínas o RNAs)”. Por último, conforme al Programa Genoma Humano (DOE Human Genome Program, 1992:7,8) los genes están compuestos por cierta secuencia de nucleótidos, cerca del diez por ciento de ellas codifican para proteínas (exones), otras secuencias son intrones, mismos que no tienen función de codificar. Los genes se ordenan linealmente en los cromosomas, éstos a su vez son unidades físicamente separadas y se ubican en el núcleo de las células.

Existen también pseudogenes que expone Antonarakis (2010:36) se trata de genes “muertos” y no funcionales, son secuencias, se podrían transcribir y volver a empalmar (*splicing*), tienen mutaciones que los vuelven inactivos y se generan por duplicación y por trasposición, donde:

1. Duplicación de genes, una copia duplicada acumula mutaciones que inactivan a los genes y éstos duplicados podrían truncarse; estos pseudogenes también se llaman pseudogenes no procesados.

2. Trasposición, una copia de ADN complementario se reinserta en el genoma; estos pseudogenes se llaman “procesados” y no son funcionales por lo regular debido a la falta de elementos regulatorios que promueven la transcripción, además las mutaciones que los inactivan también están en los pseudogenes procesados.

Cromosomas y herencia

Se identifican en seres o entidades vivientes (procariontes y eucariontes) básicamente dos tipos de organización de los cromosomas, el circular de los procariontes y el lineal de los eucariontes (Glusman y Smit, 2009). Un solo cromosoma es un paquete de ADN que está en el núcleo de la célula, en conjunto su cantidad varía entre especies, los seres humanos tienen veintitrés pares de cromosomas, 22 de ellos nombrados como autosomas y un par de cromosomas sexuales, el “X” y el “Y”, cada padre contribuye con un par de cada cromosoma a su descendencia, así la última obtiene la mitad de sus cromosomas de su padre y la otra de su madre (Estados Unidos de América, U.S. National Human Genome Research Institute. Talking Glossary of Genetics Terms. Vocablo Chromosome). Y McConkey (2004:2) señala que los cromosomas se identifican con números, a excepción de aquellos ligados al sexo que a los que se asignan letras, la “X” para mamíferos femeninos y “Y” para los masculinos; en el ser humano el conjunto de cromosomas, denominado cariotipo, tiene para individuos femeninos: 46, XX y para los masculinos: 46, XY.

Y siguiendo a Chih-Lin (2011:1) los cromosomas son estructuras en las que está almacenado el material genético. Los estudia la citogenética por medio de un microscopio y con técnicas para obtener imágenes de alta resolución sea de todos los cromosomas o de regiones específicas. En los estudios de cromosomas se pueden entender y desarrollar herramientas moleculares para diferentes enfermedades; la citogenética en investigación clínica se usa para diagnóstico prenatal, de preimplantación, en diagnóstico de cáncer, así como en pronósticos y diagnósticos de ciertas enfermedades genéticas; estas investigaciones también permiten localizar genes, detectar material genético en células híbridas somáticas, estudiar el movimiento de los cromosomas en el núcleo, detectar amplificaciones o deleciones de material genético en tumores sólidos. Esta técnica también se emplea para asegurar la estabilidad de líneas celulares troncales embrionarias derivadas de animales y de humanos.

La morfología de los cromosomas, su forma, longitud, proporción de los brazos, los apéndices o satélites y el patrón de bandas que los integran; así como el número de cromosomas son característicos de la especie en los eucariontes, en las bacterias y los virus los cromosomas suelen ser circulares (Redei, 2008:350). La genómica (*genometrics*) (Roten C-A H et al., 2002 *Nucleic Acids Res* 30:142) es una técnica para el análisis biométrico de los cromosomas.

Genoma humano, mitocondrial y nuclear

Se distinguen básicamente dos formas de genoma, el que se encuentra en la mitocondria y aquel del núcleo celular. Ambos genomas funcionan de manera simbiótica y el resultado de sus interacciones hace posible detectar disfunciones dentro de la célula (Parr y Martin, 2011:1). El genoma es la expresión del ADN, su información y genes, los seres humanos tienen el contenido estándar de ADN que el resto de los mamíferos, esto es tres millones de pares de bases por célula germinal (genoma haploide) o seis millones de pares de bases en células somáticas (genoma diploide) (McConkey, 2004:1). El genoma también se conceptúa como las instrucciones genéticas presentes en la célula. En los seres humanos el genoma tiene 23 pares de cromosomas en el núcleo y el genoma que se encuentra en la mitocondria de la célula; ambos genomas tienen una secuencia aproximada de 3.1 billones de bases de ADN.” (Collins, NHGRI. Talking Glossary of genetics terms, vocablo: Genome). El genoma es “un conjunto completo de los genes de un organismo (unidad taxonómica) u organelo, también es el conjunto de cromosomas haploide básico.

El tamaño de los genomas, en número de nucleótidos, varía en las diferentes categorías taxonómicas, esto es, por ejemplo el tamaño promedio del genoma de los pájaros corresponde a un tercio del de los mamíferos, porque los intrones de aquellos son más pequeños (Rédei, 2008: 785). La mayor parte del genoma está compuesto de secuencias repetitivas de ADN, cuya función frecuentemente no se conoce, e incluye elementos repetitivos presentes en la heterocromatina (PHG Foundation, 2011:14). Y el análisis del genoma corresponde al estudio de secuencias de bases de ADN, microsatélites y otros elementos como intrones, regiones, promotores, elementos regulatorios, entre otros (Rédei, 2008: 786). La PHG Foundation reporta que el cinco por ciento del genoma son secuencias funcionales, incluyendo a genes que codifican para proteínas (21,000 aproximadamente), genes para RNA y secuencias regulatorias (PHG Foundation, 2011:14). PHG Foundation es el nombre de trabajo e la Fundación para la Genómica y la Salud de la Población.

En tanto que el genoma mitocondrial se compone de 16, 568 pares de bases y 37 genes afirman Parr y Martin, 2011:1, 2, 4). La mitocondria es un organelo y tiene múltiples copias del propio genoma y cada célula contiene múltiples mitocondrias; cada una tiene su propio y único genoma que se transmite clonándose (*clonally*) a través de la madre y se conserva de generación en generación. La mitocondria no tiene histonas y son más propensas a mutaciones somáticas o mutaciones espontáneas de ADN, es mediadora de múltiples vías metabólicas y es sensible a cambios fisiológicos (Parr y Martin, 2011:3). Este organelo desempeña varias funciones metabólicas fuera del núcleo de la célula, sintetiza el 95% del combustible metabólico celular y 1,200 genes nucleares se conducen y participan en la función mitocondrial; 37 genes codifican para el genoma mitocondrial, 24 de ellos procesan 13 genes dentro del genoma mitocondrial que producen subunidades de proteínas esenciales para el transporte del electrón, esos 13 genes trabajan junto con 93 proteínas nucleares.

En el contexto de la práctica clínica, la genómica mitocondrial (*mtgenomics*) estudia a la mitocondria como un biosensor para detectar desórdenes, de acuerdo con Parr y Martin (2011:1,6,7) dicha genómica tiene ventajas

técnicas y económicas, es más barata que el genoma nuclear; el estudio del genoma mitocondrial tiene potencial en farmacogenómica, para el estudio y detección de enfermedades, por ejemplo en varios tipos de cáncer, desórdenes clínicos no cancerosos y para la salud en general dadas las funciones de la mitocondria.

Genómica humana

La palabra “genómica” según M. J. Antoine (2004:131, 133,134) es un neologismo que se acota al genoma, es decir, al conjunto de genes que determinan biológicamente la identidad, quizá también el factor intelectual. Y según Fabre el mismo término genómica lo acuñó Thomas H. Roderick del Laboratorio de Jackson, Port Harbor en junio de 1986. Y anoto también que la primera vez que se le utilizó como bioética fue en el contexto de nombrar a una revista (*journal*) en 1986 precisamente por Thomas Roderick del Laboratorio Jackson quien propuso el nombre de “Genómica” para nombrar a la nueva revista sobre mapeo y secuencia, a la que Víctor McKusick, notable genetista que sugirió que el mapeo de todos los genes sería una herramienta útil para comprender las alteraciones en los defectos del nacimiento, fue invitado para editar con Frank Ruddle como coeditor en jefe. Luego Dronamraju (2012:11) señala que “genoma” se utilizó primero para renombrar al *Canadian Journal of Genetics and Cytology*. Otra noción de significado de origen para la genómica es de Williard and Ginsburd (2009:5) quienes definen así: «La palabra “genoma” originada como una analogía con el término “cromosoma”, refiriendo a las entidades físicas (visible bajo el microscopio) que llevan genes desde una célula a células hijas o desde una generación a la siguiente. “Genómica” dio origen a series de otras “ómicas” [*omics*] que refieren al estudio comprensivo de todo el complemento de productos genómicos –por ejemplo, proteínas (proteómica), transcripción (transcriptómica) o metabolitos (metabolómica). El rasgo esencial de las “omas” es que ellas refieren a la colección completa de genes o sus proteínas, transcripciones o metabolitos derivados, no sólo el estudio de entidades individuales.”

El punto en esta sección es que el conjunto de genes tiene como base química al ácido desoxirribonucleico o ADN, que está en el núcleo (*karion*) de las células que componen los tejidos, órganos y organismos; se compone de cuatro bases elementales ordenada en esquemas complejos. Se conocen parte del funcionamiento y de la regulación génica, marcadores que establecen probabilidades de ocurrencia de enfermedades, lo que permite prevenir su aparición y sobre esto el autor puntualiza su preocupación sobre la incidencia de las empresas o aseguradoras.

Las bases cognitivas de la genómica se encuentran la genética, la citogenética, la bioquímica y la biología molecular (Wood y Tomkis, 2011:583). El sitio electrónico del Instituto Nacional de Investigación del Genoma humano describe a la genómica como: “genómica refiere al estudio del genoma entero de un organismo, mientras que genética refiere al estudio de un gen particular.” (NIH. Talking Glossary of Genetics Terms, vocablo: Genomics). Y desde la biología molecular y tomando como punto de referencia a los genes, la genómica es: “... el estudio del genoma de un organismo, o del material genético. Debnath *et al.*, 2010:13 señalan que la genómica emerge como un nuevo campo de la biología molecular donde nuevas tecnologías

fueron aprovechadas para entender la compleja función biológica del genoma y que revela las secuencias estáticas de los genes.

Huntington, (2009:5) en cambio refiere que “Genómica es el estudio científico de un genoma o genomas. Un genoma es la secuencia completa de ADN, contiene toda la información de un gameto, un individuo, una población o especies. Como tal es un subcampo de la genética, cuando se la describe como el estudio de genes. La palabra «genoma» originada como una analogía con el término principiante de «cromosoma», en referencia a entidades físicas (visibles en microscopio) que transporta a los genes de una célula a su hija de una generación a otra. La «Genómica» dio pie a series de otras «-omics» que refieren al estudio comprensivo de todos los productos complementos del genoma –por ejemplo, proteínas (por lo tanto, proteómica), transcrito [ARN mensajero] (transcriptoma), o metabolitos (metabolómica).” Y siguiendo la presentación de sufijos menciono a Bernal y Suárez (2007:105) para quienes la genómica además de estudiar los genomas involucra el manejo de datos en laboratorio y en bases depositarias; no sólo describe genes, también incluye a las proteínas que aquellos producen, sus interacciones, comprender la forma en la que unos genes regulan la transcripción de otros. La genómica, añaden, tiene como tarea producir modelos con la información de las secuencias, con las variaciones de las poblaciones, los perfiles de expresión génica, proteómica, metabolómica y circuitos genómicos; además de ser parte integral de las ciencias biomédicas.

Y los temas “human genomics” y en francés “génomique humaine” que literalmente se pueden interpretar en castellano como genómica humana, en tanto conceptos que se hacen operativos mediante acciones de agentes colectivos, se tiene a la revista Human Genomes Journal que se define como interface entre la industria farmacéutica (Big Pharma) y la investigación académica que cubre las siguientes áreas: Farmacogenómica, estudios de asociación de todo el genoma (*genome-wide association studies*), secuenciación del exoma de todo el genoma (*genome-wide exome sequencing*), secuenciación de próxima generación de todo el genoma, genómica funcional, genómica traslacional, perfiles de expresión, epigenómica. Proteómica, bioinformática, modelos animales, genética estadística, epidemiología genética, genética de población humana y genómica comparativa (Vasiliou and Nebert, 2012:1).

En tanto que *génomique humaine* es materia de trabajo del Centro de investigación en endocrinología molecular, oncología y genómica humana (CREMOGH por sus siglas en francés), de acuerdo con su página electrónica, se trata de una unidad de investigación reconocida por la Universidad de Laval de Quebec. En este sentido, en México existen diferentes entidades públicas y privadas cuyas labores, fines u objetivos organizacionales incluyen conocimiento y desarrollo del ADN, genómica, así como elementos constituyentes del genoma relacionados con la medicina, el ejemplo institucional de referencia es el INMEGEN, asociaciones en centros de investigación, universidades y otras entidades de la iniciativa privada.

Para el presente documento la genómica humana se significa como áreas ómicas que reúnen las ómicas y las metas; en este sentido se trata de una biotecnología como área del conocimiento que asienta su atención en las

características del ADN, parcial o total, de las relaciones entre sus constituyentes y su ambiente celular y externo; es un conjunto de tecnologías, conocimientos, técnicas y artefactos de las investigaciones y proyectos cuyos objetivos son los materiales e información genética, cromosomas, genomas y otras secuencias de ADN, incluyendo las interacciones entre ellos en el núcleo celular y los correspondientes de las mitocondrias.

Anexo D. Algunas pruebas y usos desde laboratorios

Pruebas de Genética Humana (*Human Genetic Tests*) y Pruebas microbiales (*Microbial Tests*), Food and Drug Administración (FDA)

La Food and Drug Administración (FDA) publica en su página un par de listados:

- 1) Pruebas de Genética Humana (*Human Genetic Tests*) y
- 2) Pruebas microbiales (*Microbial Tests*)

En un tercero publica un listado de dispositivos de diagnóstico asociados (*companion diagnostic device*), que son el diagnóstico *in vitro* y en imagen (*imaging tool*), proporcionan información para la utilización del producto terapéutico que corresponda; muchos de ellos relacionados con tejido tumoral y formas de cáncer.

Las pruebas basadas en ácidos nucleicos (*Nucleic Acid Based Tests*) afirma la publicación electrónica son tratadas o aprobadas por el Centro para Dispositivos y Salud Radiológica (Center for Devices and Radiological Health). Ellas analizan variaciones en la secuencia, estructura o expresión del ácido desoxirribonucleico (ADN) y ácido ribonucleico (ARN) para diagnosticar enfermedades o condiciones médicas, la infección con un patógeno identificable y determinar el estatus genético del portador. El primer listado es FDA aclara que excluyen las pruebas de diagnóstico basadas en ácidos nucleicos. (Estados Unidos de América, FDA. Nucleic Acid Based Tests. 2014).

La primera lista corresponde a pruebas de genética humana (*Human Genetic Tests*) se presenta en la Lista de pruebas de genética humana (*Human Genetic Tests*), U.S. Food and Drug Administration y hasta junio de 2014 incluía las siguientes enfermedades:

1. Leucemia mieloide aguda (*Acute Myeloid Leukemia*)
2. Leucemia linfocítica crónica de células B (*B-cell chronic lymphocytic leukemia*)
3. Cáncer de vejiga (*Bladder Cancer*)
4. Cáncer de mama (*Breast Cancer*)
5. Fibrosis quística (*Cystic Fibrosis*)
6. Enzimas metabolizadoras de sustancias (*Drug metabolizing enzymes*)
7. Factores de coagulación (*Coagulation Factors*)
8. Anormalidades de cromosoma (*Chromosome abnormalities*)
9. Trasplante de corazón (*Heart Transplant*)
10. Cáncer de próstata (*Prostate Cancer*)
11. Tejido de origen (*Tissue of Origin*)

Las pruebas de genética humana según la FDA se describen en la siguiente tabla.

| Tabla 6. Lista de pruebas de genética humana (Human Genetic Tests), U.S. Food and Drug Administration.* 2014. | | | |
|---|---|-------------------------------------|---|
| ENFERMEDAD (Disease) | NOMBRE COMERCIAL (Trade Name) | COMPAÑÍA (Manufacturer) | PRESENTACIÓN** (Submission) |
| 1. Leucemia mieloide aguda (<i>Acute Myeloid Leukemia</i>) | Vysis D7S486/CEP 7 FISH Probe Kit | Abbott Molecular Inc. | K131508 |
| | Vysis EGR1 FISH Probe Kit | Abbott Molecular Inc. | K123951 , K091960 |
| 2. Leucemia linfocítica crónica de células B (<i>B-cell chronic lymphocytic leukemia</i>) | Vysis CLL FISH Probe Kit | Vysis | K100015 |
| | CEP 12 SpectrumOrange Direct Labeled Chromosome Enumeration DNA Probe | Vysis | K962873 |
| 3. Cáncer de vejiga (<i>Bladder Cancer</i>) | Vysis UroVysion Bladder Cancer Recurrence Kit | Vysis | K033982 , K013785 , K011031 |
| 4. Cáncer de mama (<i>Breast Cancer</i>) | Prosigna Breast Cancer Prognostic Gene Signature Assay | Nanostring Technologies | K130010 |
| | MammaPrint | Agendia BV | K101454 , K081092 , K080252 , K070675 , K062694 |
| | GeneSearch Breast Lymph Node (BLN) Test Kit | Veridex, LLC. | P060017 S001-S004 |
| | Dako TOP2A FISH PharmDx Kit | Dako Denmark A/S | P050045 S001-S004 |
| 5. Fibrosis quística (<i>Cystic Fibrosis</i>) | Illumina MiSeqDx Cystic Fibrosis Clinical Sequencing Assay | Illumina, Inc | K132750 |
| | Illumina MiSeqDx Cystic Fibrosis 139-Variant Assay | Illumina, Inc | K124006 |
| | eSensor CF Genotyping Test | Osmetech Molecular Diagnostics | K090901 |
| | xTAG Cystic Fibrosis 60 Kit v2 | Luminex Molecular Diagnostics Inc. | K083845 |
| | xTAG Cystic Fibrosis 39 Kit v2 | Luminex Molecular Diagnostics Inc. | K083846 |
| | Verigene CFTR and Verigene CFTR PolyT Nucleic Acid Tests | Nanosphere, Inc | K083294 |
| | InPlex CF Molecular Test | Third Wave Technology, Inc. | K063787 |
| | Cystic Fibrosis Genotyping Assay | Celera Diagnostics | K062028 |
| | Tag-It Cystic Fibrosis Kit | Tm Bioscience Corporation | K060627 , K043011 |
| | eSensor Cystic Fibrosis Carrier Detection System | Clinical Micro Sensors, Inc. | K060543 , K051435 |
| 6. Enzimas metabolizadoras de sustancias (<i>Drug metabolizing enzymes</i>) | xTAG CYP2D6 Kit v3 | Luminex Molecular Diagnostics, Inc. | K130189 , K093420 |
| | Spartan RX CYP2C19 Test System | Spartan Bioscience, Inc. | K123891 |
| | Verigene CYP2C 19 Nucleic Acid Test | Nanosphere, Inc. | K120466 |
| | INFINITI CYP2C19 Assay | AutoGenomics, Inc. | K101683 |
| | Invader UGT1A1 Molecular Assay | Third Wave Technologies Inc. | K051824 |

| | | | |
|--|---|--------------------------------|---|
| | Roche AmpliChip CYP450 microarray | Roche Molecular Systems, Inc. | K043576 , K042259 |
| | eSensor Warfarin Sensitivity Saliva Test | GenMark Diagnostics | K110786 |
| | eQ-PCR LC Warfarin Genotyping kit | TrimGen Corporation | K073071 |
| | eSensor Warfarin Sensitivity Test and XT-8 Instrument | Osmetech Molecular Diagnostics | K073720 |
| | Gentris Rapid Genotyping Assay - CYP2C9 & VKORCI | ParagonDx, LLC | K071867 |
| | INFINITI 2C9 & VKORC1 Multiplex Assay for Warfarin | AutoGenomics, Inc. | K073014 |
| | Verigene Warfarin Metabolism Nucleic Acid Test and Verigene System | Nanosphere, Inc. | K070804 |
| 7. Factores de coagulación (<i>Coagulation Factors</i>) | Invader Factor V | Hologic, Inc. | K100980 |
| | Invader Factor II | Hologic, Inc. | K100943 |
| | Illumina VeraCode Genotyping Test for Factor V and Factor II | Illumina, Inc. | K093129 |
| | eSensor Thrombophilia Risk Test, eSensor FII-FV Genotyping Test, eSensor FII Genotyping Test, eSensor FV Genotyping Test, eSensor MTHFR Genotyping Test | Osmetech Molecular Diagnostics | K093974 |
| | Xpert HemosIL FII & FV | Cepheid | K082118 |
| | Verigene F5 Nucleic Acid Test Verigene F2 Nucleic Acid Test Verigene MTHFR Nucleic Acid Test | Nanosphere, Inc. | K070597 |
| | INFINITI System | Autogenomics, Inc. | K060564 |
| | Factor II (Prothrombin) G20210A Kit | Roche Diagnostics Corporation | K033612 |
| | Factor V leiden Kit | Roche Diagnostics Corporation | K033607 |
| | Invader MTHFR 677 | Hologic, Inc. | K100987 |
| | Invader MTHFR 1298 | Hologic, Inc. | K100496 |
| 8. Anormalidades de cromosoma (<i>Chromosome abnormalities</i>) | Affymetrix CytoScan Dx Assay | Affymetrix, Inc. | K130313 |
| | AneuVysion | Vysis | K010288 , K972200 |
| | CEP 8 Spectrumorange DNA Probe Kit | Vysis | K953591 |
| | CEP X SpectrumOrange/ Y SpectrumGreen DNA Probe Kit | Vysis | K954214 |
| 9. Trasplante de corazón (<i>Heart Transplant</i>) | AlloMap Molecular Expression Testing | xDx | K073482 |
| 10. Cáncer de próstata (<i>Prostate Cancer</i>) | NADiA ProsVue | Iris Molecular Diagnostics | K101185 |
| | PROGENSA PCA3 Assay | Gen-Probe, Inc. | P100033 |
| 11. Tejido de origen (<i>Tissue of Origin</i>) | Pathwork Tissue of Origin Test Kit – FFPE | Pathwork Diagnostics Inc. | K120489 , K092967 |
| | Pathwork Tissue of Origin Test | Pathwork Diagnostics Inc. | K080896 |

*Traducción libre al español

**Cada registro de esta columna tiene hipervínculo que remite a mayor información de cada prueba.

Fuente: Estados Unidos de América, FDA. (2014). Nucleic Acid Based Tests. U.S. Department of Health and Human Services. U.S. Food and Drug Administration. 2014. Disponible en:

<http://www.fda.gov/medicaldevices/productsandmedicalprocedures/invitrodiagnostics/ucm330711.htm#human>

Las pruebas microbiales (*Microbial Tests*) se presenta en la Lista de pruebas de genética humana (Human Genetic Tests), U.S. Food and Drug Administration y hasta junio de 2014 incluía los siguientes microorganismos:

1. Adenovirus
2. Bacillus Anthracis
3. Candida tropicalis/ Candida albicans/ Candida parapsilosis/ Candida glabrata/ Candida krusei
4. Clostridium difficile
5. Coxiella burnetii
6. Chlamydia trachomatis/Neisseria gonorrhoeae
7. Cytomegalovirus
8. Dengue virus
9. Enterococcus
10. Enterovirus
11. Escherichia coli/Klebsiella pneumoniae/Pseudomonas aeruginosa
12. Francisella tularensis
13. Gram-Positive/Gram-Negative Bacteria
14. Herpes Simplex Virus
15. Hepatitis virus
16. Human Metapneumovirus
17. Human papillomavirus
18. Influenza and Respiratory Viruses
19. Leishmania species
20. Mycobacterium tuberculosis
21. Mycobacterium species
22. Mycoplasma pneumoniae
23. Multiplex Panel
24. Staphylococcus
25. Streptococci
26. Trichomonas vaginalis
27. Yersinia pestis

Terapias, génica, celular y anticuerpos monoclonales, biomedicamentos

De acuerdo con Wu y Mahato (2013: 477) la idea de base es que el DNA se puede usar para suplir o alterar los genes de dentro de las células de un individuo como terapia para el tratamiento de una enfermedad, para ello utiliza ácidos nucleicos -empaquetados en un vector especializado, que los traslada dentro de las células en el cuerpo-, como agentes terapéuticos para el tratamiento de enfermedades. Esta terapia se dirige a uno o más genes defectuosos pero sin afectar el gen normal en el sitio de la enfermedad. La terapia génica atiende

enfermedades genéticas, puede ser un tratamiento permanente o suministrarse en alguna ocasión a un individuo que nació con una enfermedad genética para tener una vida normal (*sic*). Y como desventajas están la dosificación que no es como aquellas otras que se utilizan de rutina y que no se basan en genes; su aplicación clínica sólo puede estar a cargo de especialistas bien entrenados y su costo es más elevado que otros tratamientos con medicinas más habituales.

REFERENCIAS

- Abel i Fabre, Francesc. (2007). Bioética: orígenes, presente y futuro. Universitat Ramon Llull. Institut Borja de Bioètica. Fundació MAPFRE. España.
- Academia Europea de Ciencias y Artes, España. (2008). El futuro del modelo sanitario. Una primera aproximación. Documento de debate. Academia Europea de Ciencias y Artes. Tomado de <https://aecya.org/el-futuro-del-modelo-sanitario-libro-verde/>
- Agamben, Giorgio. (1995, 1998). Homo Sacer. El poder soberano y la nuda vida. Pre-Textos. España.
- Aktouf, Omar. (1992). Méthodologie des sciences sociales et aproche qualitative des organisations. Une introduction à la démarche clasique et une critique. Presses de l'Université du Québec. Canada.
- Antonarakis, Stylianos E. (2010). "Human Genome Sequence and Variation", en Speicher, M.R., S.E. Antonarakis., y Motulsky, A.G. (edits.). Vogel and Motulsky's human genetics. Problems and Approaches. 4a. ed. Springer-Verlag Berlin Heidelberg. Springer Science+Business Media. [eBook]. DOI 10.1007/978-3-540-37654-5.pp.31-53.
- Araya, Valeria. (2013). "Científicamente comprobado: Ozzy Osbourne es un mutante", en La Fraternidad. 30 de enero. Tomado de <https://lafraternidaddotcom.wordpress.com/2013/01/30/cientificamente-comprobado-ozzy-osbourne-es-un-mutante/> [Fecha de consulta 02/04/2021]
- Aristóteles. (2006). Ética nicomaquea. 2ª.ed. Grupo Editorial Tomo. México.
- Art21.org. (2007, 2011) "Interview. Childhood and Influences. Iñigo Manglano-Ovalle", November. Tomado de <https://art21.org/read/inigo-manglano-ovalle-childhood-and-influences/> [Fecha de consulta 09/03/2021]
- Beauchamp, Tom L., y Childress, James F. (1979, 1989). Principles of biomedical ethics. 3th ed. Oxford University Press. United States of America.
- Berg, Bruce L. (2009). Qualitative research methods for the social sciences. 7ª.ed. Allin & Bacon, Pearson. U.S.A.
- Bericat, Eduardo. (1998). La integración de los métodos cuantitativo y cualitativo en la investigación social. Significado y medida. Ariel sociología. España.
- Bernal, Villegas Jaime y Suárez Obando, Fernando. (2007). "La era genómica y proteómica de la medicina", artículo de reflexión, en Universitas Médica, volumen 48, número 2. s/l.pp.104-117.
- Beuchot, Mauricio. (1997,2005). Tratado de hermenéutica analógica. Hacia un nuevo modelo de interpretación. 3ª. Ed. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Filosofía y Letras. Editorial Itaca. México.
- Bianchi, Néstor O. (2007). "Aspectos legales y éticos vinculados con el establecimiento y uso de los reservorios y bancos de adn humano", en Revista Argentina de Antropología Biológica. Asociación de Antropología Biológica Argentina. Vol. 9. Número 1. Enero-junio.pp. 21-22. Tomado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=382239049001> ISSN: 1514-7991

- Biocodex Microbiota Institute. <https://www.biocodexmicrobiotainstitute.com/les-microbiotes> [Fecha de consulta 09/03/2021]
- Bird, Kevin. (2020). “Still Not in Our Genes: Resisting the Narrative Around GWAS”, en Bio-Politics. Vol. Num. 3. Tomado de <https://magazine.scienceforthepeople.org/vol23-3-bio-politics/genetic-basis-genome-wide-association-studies-risk/> [Fecha de consulta 09/04/2021]
- Bolívar Zapata, Francisco. (2004). “Moléculas informacionales de la célula viva. Ácidos nucleicos y proteínas”, en Bolívar Zapata, Francisco. (Comp. Edit.). Fundamentos y casos exitosos de la biotecnología moderna. El Colegio Nacional. México.
- Botul, Jean-Baptiste. (2000, 2004). La vida sexual de Immanuel Kant. Arena Libros. Madrid. [Versión electrónica disponible en <https://es.scribd.com/doc/40499101/Botul-Vida-Sexual-de-Kant9>]
- Bunge, Mario. (1999, 2001). La relación entre la sociología y la filosofía. 2ª.ed. Editorial EDAF. España.
- California Innocent Project. About Innocence Project. Tomado de <https://californiainnocenceproject.org/about-the-project/> [Fecha de consulta 06/04/2021]
- Cano Valle, Fernando., Saruwatari Zavala, Garbiñe., y Villalpando Casas, José de J. (2009). Bioética de intervención: dos problemas de salud persistentes. Instituto de Investigaciones Jurídicas. Universidad Nacional Autónoma de México. México.
- Carey, Nessa. (2015). ADN basura. Un viaje por la materia oscura del genoma humano. Biblioteca Buridán. Ediciones de Intervención Cultural. España.
- Carlson, Rick J. (2008). “Preemptive Public Policy for Genomics”, en Journal of Health Politics, Policy and Law. Vol. 33. Num. 1. February.pp.39-51. DOI 10.1215/03616878-2007-046
- Chiapa Zenón, Antonio. (2019). “Transferencia de tecnología y crecimiento económico: un marco comparativo para el diseño de Política de Transferencia en México”, en Economía Informa. Núm. 415, marzo – abril.pp. 41-56. Jel: O3, O32, O33, O38
- Chih-Li Hsieh. (2011). “Cytogenetic techniques”, en Encyclopedia of life sciences (ELS). John Wiley & Sons, Ltd: Chichester. DOI. 10.1002/9780470015902.a0002650.pub2
- Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. (1996). 19 de noviembre. Oviedo, España. Tomado de <http://www.bioeticanet.info/documentos/Oviedo1997.pdf> [Fecha de consulta 08/04/2021]
- Cortina, Adela. (2006). Chapter 11. The public role of bioethics and the role of the public, en Rehmann-Sutter *et al.* (eds). Bioethics in cultural contexts. Reflections on methods and finitude. Springer Netherlands. Series International Library of ethics, law, and the new medicine. Vol. 28. Netherlands.pp.165-174. DOI 10.1007/1-4020-4241-8
- Dabrock, Peter., Braun, Mathias., Ried, Jens., Sonnewald, Uwe. (2003). “A primer to ‘bio-objects’: new challengers at the interface of science, technology and society”, en Systems and Synthetic Biology. 7.pp.1-6. Springerlink.com DOI 10.1007/s11693-013-9104-8
- Davis, Joe. (1996). “Microvenus”, en Art Journal. Vol. 55. Num. 1. Contemporary Art and the Genetic Code. CAA.pp.70-74. Tomado de <https://doi.org/10.2307/777811> <https://www.jstor.org/stable/777811?origin=crossref&seq=1> [Fecha de consulta 14/04/2021]

- Davies, Kevin. (1960, 2001). La conquista del genoma humano. Craig Venter, Francis Collins, James Watson y la historia del mayor descubrimiento científico de nuestra época. Paidós. España.
- Dente, Bruno., y Subirats, Joan. (2014). Decisiones públicas. Análisis y estudio de los procesos de decisión en políticas públicas. Planeta. Ariel. Ciencias sociales. Política. España.
- DiMaggio, Paul J. y Powell, Walter W. (1991,1999). Introducción, en Powell, Walter W. y DiMaggio, Paul J. (comps.). El nuevo institucionalismo en el análisis organizacional. Colegio Nacional de Ciencias Políticas y Administración Pública, A.C., Universidad Autónoma del Estado de México. Sección de obras de administración pública. Fondo de Cultura Económica. México. pp. 33-75.
- DIYbio. (2021). Codes. Tomado de <https://diybio.org/codes> [Fecha de consulta 17/08/2021]
- Domínguez, Nuño. (2017). “La discriminación genética es ya una realidad en todo el mundo”, Steven Lipkin genetista, [entrevista] en El País. 09 de julio. Tomado de https://elpais.com/elpais/2017/07/06/ciencia/1499355309_012697.html [Fecha de consulta 01/04/2021]
- Drake, Nadia. (2018). “Can humans have babies on Mars? It may be harder than you think. To build a sustainable presence off Earth, humans will first have to answer some tricky questions about basic biology.” National Geographic. Science. Starstruck. December 10. Tomado de <https://www.nationalgeographic.com/science/article/can-humans-have-babies-on-mars-space-it-may-be-harder-than-you-think> [Fecha de consulta 22/02/2021]
- Dronamraju Krishna R. (2012). “Chapter 1 Victor McKusick”, en Dronamraju Krishna R. y Francomano Clair A. (edits.). Victor McKusick and the History of Medical Genetics. [eBook]. Springer Science+Business Media.pp. 1-13. DOI 10.1007/978-1-4614-1677-7
- Durkheim, Emilie. (2002). La educación moral. Ediciones Morata S.L. España. [Versión electrónica disponible en https://books.google.es/books?id=kS2vevAeGfYC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false]
- Elster, Jon. (1992, 1994). Justicia local. De qué modo las instituciones distribuyen bienes escasos y cargas necesarias. Gedisa. Colección Hombre y sociedad. Serie CLADEMA. España.
- Estados Unidos de América. Department of energy (DOE). DOE Human Genome Program. (1992). Primer on molecular genetics. U.S. Department of Energy Office of Energy Research. Office of Health and Environmental Research. Washington, D.C.
- Estados Unidos de América. Department of energy (DOE). Office of Science. Office of Basic Energy Sciences. (2011). “Using DNA to Build Nanomaterials”, Tomado de <https://science.osti.gov/Science-Features/News-Archive/Featured-Articles/2011/127014> [Fecha de consulta 09/04/2021]
- Estados Unidos de América. Federal Bureau of Investigation (FBI). Combined DNA Index System (CODIS). (2021). Services. Tomado de <https://www.fbi.gov/services/laboratory/biometric-analysis/codis> [Fecha de consulta 06/04/2021]
- Estados Unidos de América. Department of Health, Education, and Welfare. (1979). The Belmont Report. Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Office of the Secretary Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. April, 18.

Tomado de <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html> [Fecha de consulta 27/03/2021]

Estados Unidos de América, Food and Drug Administration (FDA). (2014). Nucleic Acid Based Tests. Tomado de <http://www.fda.gov/medicaldevices/productsandmedicalprocedures/invitrodiagnostics/ucm330711.htm#human> [Fecha de consulta 25 de junio de 2014. Fecha de actualización de la página electrónica 17 de junio de 2014]

Estados Unidos de América. National Human Genome Research Institute. (NHGRI) About DNA Day. Tomado de <https://www.genome.gov/dna-day/about> [Fecha de consulta 26/03/2021]

Estados Unidos de América. The National Aeronautics and Space Administration (NASA). NASA Science. (2017). Tardigrade in moss. March, 26. Tomado de <https://science.nasa.gov/tardigrade-moss> [Fecha de consulta 21/02/2021]

Estados Unidos de América. National Human Genome Research Institute. (NHGRI). (2012). Review of the Ethical, Legal and Social Implications Research Program and Related Activities (1990-1995). October 01. Last updated. Tomado de <https://www.genome.gov/10001747/elsi-program-review-19901995>

Estados Unidos de América. U.S. Department of Health & Human Service. (HHS.gov). (1979). The Belmont Report. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Office of the Secretary Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. Tomado de <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html> [Fecha de consulta 02/03/2021]

Estados Unidos de América. National Human Genome Research Institute. Talking Glossary of Genetic Terms.

Vocablo Gene. Tomado de <https://www.genome.gov/genetics-glossary/Gene> [Fecha de consulta 23/03/2021]

Vocablo Chromosome. Tomado de <https://www.genome.gov/genetics-glossary/Chromosome> [Fecha de consulta 23/03/2021]

Vocablo: Genomics. Tomado de <http://www.genome.gov/glossary/index.cfm?id=532> [Fecha de consulta 14 de septiembre de 2015]

Estados Unidos de América. The White House. President Obama. (2012). National Bioeconomy Blueprint. April. Wahigton. Tomado de https://obamawhitehouse.archives.gov/sites/default/files/microsites/ostp/national_bioeconomy_blueprint_april_2012.pdf

Estados Unidos Mexicanos. Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología. (CONACYT). Diario Oficial de la Federación. (DOF). (2020). Programa Institucional 2020-2024 del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología. 23 de junio. Tomado de https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5595309&fecha=23/06/2020

Estados Unidos Mexicanos. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Diario Oficial de la Federación. (DOF). (1917). Última reforma publicada DOF 11-03-2021. En Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Secretaría General. Secretaría de Servicios Parlamentarios. Tomado de

http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf_mov/Constitucion_Politica.pdf [Fecha de consulta 29/03/2021]

Estados Unidos Mexicanos. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2008). Clasificación mexicana de delitos 2008. (s/l). Secretaría de Seguridad Pública e INEGI. Tomado de: http://www.diputados.gob.mx/documentos/Congreso_Nacional_Legislativo/Doc/CMD_Integrado.pdf [Fecha de consulta 25/02/2021]

Estados Unidos Mexicanos. Instituto Nacional de Medicina Genómica. (s/f). leg. Tomado de http://www.divulgacion.ccg.unam.mx/webfm_send/8486 [Fecha de consulta 09/03/2021]

Estados Unidos Mexicanos. Instituto Nacional de Medicina Genómica. (2009). Ceremonia de presentación de la publicación Mapa del Genoma de los Mexicanos. Boletín. Tomado de https://genomamexicanos.inmegen.gob.mx/prensa/boletin_inmegen.pdf [Fecha de consulta 08/04/2021]

Estados Unidos Mexicanos. Instituto Nacional de Medicina Genómica. (2012). Oficio. No. INMG/DI/162/2012. Solicitud de información número 1237000017312. México, D. F. a 10 de octubre de 2012. Respuesta del INMEGEN por medio del Sistema INFOMEX del Instituto Federal de Acceso a la Información y Protección de Datos.

Estados Unidos Mexicanos. Instituto Nacional de Medicina Genómica. (2012). Respuesta a la solicitud con folio número 123700018412, en el oficio número INMG/UE/358/2012. México, D.F., 04 de diciembre del 2012. Respuesta del INMEGEN por medio del Sistema INFOMEX del Instituto Federal de Acceso a la Información y Protección de Datos.

Estados Unidos Mexicanos. Ley de Ciencia y Tecnología. Diario Oficial de la Federación (DOF). (2002). Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Secretaría General. Secretaría de Servicios Parlamentarios. 5 de junio de 2002. Última reforma publicada DOF 07-06-2013. Tomado de <https://www.conacyt.gob.mx/cibiogem/images/cibiogem/normatividad/vigente/LCyT.pdf> [Fecha de consulta 29/03/2021]

Estados Unidos Mexicanos. Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares. Diario Oficial de la Federación. 05-07-2010.

Estados Unidos Mexicanos. Ley General de Salud, Diario Oficial de la Federación, Reforma 12 de julio de 2018.

Estados Unidos Mexicanos. Ley de los Institutos Nacionales de Salud. (LINS). (2000, 2012). Diario Oficial de la Federación. Última Reforma publicada, 30-05-2012.

Estados Unidos Mexicanos. Ley Orgánica de la Administración Pública Federal. (LOAPF). (1976, 2013). Diario Oficial de la Federación. Última reforma publicada, 02-04-2013.

Estados Unidos Mexicanos. Programa Nacional de Desarrollo 2012-2018.

Estrategias de inversión. Publicaciones Técnicas Profesionales S.L. (s/f). Nasdaq. Tomado de <https://www.estrategiasdeinversion.com/herramientas/diccionario/mercados/nasdaq-t-318> [Fecha de consulta 02/04/2021]

European Commission. Eurostat. Oslo Manual. (s/f). The measurement of scientific and technological activities proposed guidelines for collecting and interpreting technological innovation data.

European Union. Eurostat. Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2018). Oslo Manual 2018: Guidelines for Collecting, Reporting and Using Data on Innovation, 4th Edition, The Measurement of Scientific, Technological and Innovation Activities. 4th ed. Paris/Eurostat, Luxembourg. <https://doi.org/10.1787/9789264304604-en>

Evers K., Stjernschantz Forsberg J., y Hansson MG. (2012, 2013). “Commercialisation of biobanks, biopreservation and biobanking”, en Journal of Medical Ethics. Vol. 10. Núm. 1, pp.45-47. Online pre-publication, 2013. DOI: 10.1136/medethics-2012-100859, en Biobank & Registry Ethics Report. (2015). Centre for Research Ethics & Bioethics (CRB). Disponible en <http://www.crb.uu.se/downloads/biobanks-report/> [Fecha de consulta 14 de noviembre de 2015]

Flick, Uwe. (2007, 2015). EL diseño de investigación cualitativa. Colección Investigación cualitativa. Ediciones Morata, S.L. Madrid.

Foucault, Michel. (1997,2002). Defender la sociedad. 2ª.ed. Fondo de Cultura Económica. México.

Fullwiley, Duana. (2021). “DNA and Our Twenty-First-Century Ancestors”, en Boston Review. Science and Technology. Essay featured in Boston Review, Ancestors. Tomado de <http://bostonreview.net/race/duana-fullwiley-dna-and-our-twenty-first-century-ancestors> [Fecha de consulta 08/04/2021]

Fuente Olguín Jorge De la. (2010). Caja de herramientas. ¿Cómo se define un problema social y se elaboran objetivos en los procesos de planificación? Magister en Gestión y Políticas Públicas de la Universidad de Chile. Ingeniería industrial. Facultad de Ciencias Físicas y Matemáticas. Universidad de Chile. Tomado de <https://www.fundacionhenrydunant.org/images/stories/biblioteca/PoliticasyPublicas/QL-SH5UgN61.pdf.pdf> [Fecha de consulta 13/03/2021]

García Maynez, Eduardo. (1944). Ética. Ética empírica, ética de bienes, ética formal, ética valorativa. Universidad Nacional Autónoma de México. Centro de Estudios Filosóficos. Colección de manuales escolares. No. 1. México.

GeneCardsSuite. Weizmann Institute of Science. “GeneCards®: The Human Gene Database”. The human gene databases. Tomado de <https://www.genecards.org/> [Fecha de consulta 08/04/2021]

Gevers, Dirk., Knight, Rob., Petrosino, Joseph F., Huang, Katherine., McGuire. Amy L., Birren Bruce W., Nelson, Karen E., White, Owen., Methé, Barbara A., y Huttenhower, Curtis. (2012). “The Human Microbiome Project: A Community Resource for the Healthy Human Microbiome”, en Plos Biology. 10(8): e1001377. August 14. <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001377> [Fecha de consulta 09/03/2021]

Glusman Arian F. y Smit, A. (2009). “Genome Organization”, [vocablo] en Meyers, Robert A. (edit.). Encyclopedia of Complexity and Systems Science pp.4160-4178. Springer Science+Buisness Media, LLC.

Goodin, Robert E. (comp.). (1996, 2003). Teoría del diseño institucional. Colección Ciencia Política. Gedisa editorial. España.

Grupo Banco Sabadell. BSMarkets.com. El Broker On-line de Banco Sabadell. “Valor HUMAN GENOME SCIENCE”. España. Tomado de https://www.bsmarkets.com/cs/Satellite?c=Page&cid=1191411509498&pagename=BSMarkets2%2FPa ge%2FPa ge Interna WFG Template&WEB=0&seccion=ficha_valor&idioma=es&portal=&plaza=67

<https://doi.org/10.1016/j.aqbiotec.2021.04.002> [Fecha de consulta 02 de abril de 2021]

- Haimes, Erica. (2006). "What can the social sciences contribute to the study of ethics?", en Rehmann-Sutter, Christoph., Düwell, Marcus., and Mieth, Dietmar. (edits.). (2006). *Bioethics in cultural contexts. Reflections on methods and finitude*. Netherlands. Springer. pp. 277-298.
- Hall, Robert. (2008). *Bioética institucional. Problemas y prácticas en las organizaciones para el cuidado de la salud*. Colección Doctrina Jurídica Contemporánea. Universidad Autónoma de Querétaro. Fontamara. México.
- Hesman Saey, Tina. (2021). "DNA databases are too white, so genetics doesn't help everyone. How do we fix that? DNA databases need diversity for genetic research to help all people", en Science News. Genetics. March 4. Tomado de <https://www.sciencenews.org/article/genetics-race-dna-databases-reference-genome-too-white> [Fecha de consulta 08/04/2021]
- Huntington, F. Willard. (2009). "Organization, variation and expression of the human genome as a foundation of genomic and personalized medicine", en Huntington, F. Willard (edit.) y Ginsburg, Geoffrey S. *Genomic and personalized medicine*. Vol. 1. Academic Press, Elsevier. China. pp.4-21.
- Jahr, Fritz. (1927-1947, 2011). "Ensaio em Bioetica e Ética 1927-1947", en Revista Bioethikos. Centro Universitário São Camilo. 5 (3).pp.242-275.
- Jonsen, Albert R. (2004). "The history of bioethics as a discipline", en *Handbook of bioethics*. Kluwer Academic Publishers. Netherlands. pp.31-51.
- Kalifa, Dominique. (2019). "Escribir una historia del imaginario (siglos XIX-XX)", en *Secuencia*. Núm. 105, septiembre-diciembre. pp.1-17. e1757. Doi: <https://doi.org/10.18234/secuencia.v0i105.1757>
- Kant, Manuel. (1785, 2007). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Edición de Pedro M. Rosario Barbosa. Puerto Rico. Obra publicada bajo una licencia de Creative Commons (AttributionShareAlike 3.0 United States)
- Kaye, David H. (2012). "Chimeric Criminals", en *Minnesota Journal of Law, Science, and Technology*. Vol. 14. Issue 1. pp.1-8. Copia disponible en: <http://ssrn.com/abstract=2035945>
- Latour, Bruno., y Woolgar, Steve. (1979,1995). *La vida en el laboratorio. La construcción de los hechos científicos*. Alianza Universidad. España.
- LIFE Project. (s/f). "LIFE Project. Can life survive within meteorites traveling through deep space?" Tomado de <https://www.planetary.org/sci-tech/life-project> [fecha de consulta 21/02/2021]
- Lisbona-Guillén, Miguel. (2015). "Hacerse Chinas. Mujeres y nacionalismo en la posrevolución chiapaneca", en *Revista LiminaR. Estudios Sociales y Humanísticos*. Vol. XIII. Núm. 2, julio-diciembre. México. pp.171-188.
- Majone, Giandomenico. (1997). *Evidencia, argumentación y persuasión en la formulación de políticas*. Colegio Nacional de Ciencias Políticas y administración Pública, A.C. Fondo de Cultura Económica. México.
- Maturana, R. Humberto. (1995). *La realidad: ¿objetiva o construida? I. Fundamentos biológicos de la realidad*. Anthropos. Universidad Iberoamericana. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente. Nueva ciencia 12. España.

- Mayntz, Renate., Holm, Kurt., y Hübner Peter. (1969). Introducción a los métodos de la sociología empírica. Alianza editorial. España.
- McConkey, Edwin H. (2004). How the human genome Works. Jones and Bartlett Publishers. U.S.A.
- M.J. Antoine, Jean-Luc (2004). “Genoma y bioética: una visión holística de cómo vamos hacia el mundo feliz que nos prometen las biociencias”, en Acta Bioethica 2004. Año X, Número 2. pp. 131-141.
- Mediavilla, Daniel. (2019). “Los últimos supervivientes de la especie humana más longeva”, en El País, Antropología. 19 de diciembre. Tomado de https://elpais.com/elpais/2019/12/18/ciencia/1576670079_866525.html [Fecha de consulta 11/04/2021]
- Merton, Robert K. (1949,2002). Teoría y estructuras sociales.4ª. ed. Fondo de Cultura Económica. Sección de Obras de Sociología. México.
- Manglano Ovalle, Iñigo. (1998). “Doug, Joe and Genevieve (from The Garden of Delights)”, estilo Neo Geo, en WikiArt. Enciclopedia de Artes Visuales. Tomado de <https://www.wikiart.org/es/inigo-manglano-ovalle/doug-joe-and-genevieve-from-the-garden-of-delights-1998> [Fecha de consulta 09/03/2021]
- Marín, Daniel. (2019). “La polémica de los tardígrados lunares”, en Eureka. El blog de Daniel Marín. Tomado de <https://danielmarin.naukas.com/2019/08/17/la-polemica-de-los-tardigrados-lunares/> [Fecha de consulta 22/02/2021]
- Martínez Palomo, Adolfo. (2009). “Proyecto de informe. El principio de respeto a la vulnerabilidad humana y a la integridad personal”, Comité Internacional de Bioética, UNESCO. El Colegio Nacional. México.
- Marshal, Eliot. (2001). “Bermuda Rules: Community Spirit, With Teeth”, en Science. Vol. 291. Issue 5507. 16 Feb.pp. 1192. DOI: 10.1126/science.291.5507.1192 Tomado de <https://science.sciencemag.org/content/291/5507/1192> [Fecha de consulta 08/04/2021]
- Matus, Carlos. (1997). Los tres cinturones del gobierno. Fundación Altadir. Fondo Editorial Altadir. Venezuela.
- Minkel, J R. (2009). “Phobos-Grunt Probe to Put Microbial Life in Mars Orbit. A tagalong to the Russian sample-return mission makes some researchers uncomfortable”, en Scientific American. September, 1. Tomado de <https://www.scientificamerican.com/article/phobos-grunt-mars/#> [Fecha de consulta 21/02/2021]
- Mintzberg, Henry., Ahlstrand, Bruce., y Lampel, Joseph. (1998, 1999). Safari a la estrategia. Una visita guiada por la jungla del management estratégico. Management. Ediciones Granica. Argentina.
- Muñoz Rocha, Carlos I. (2010). Bienes y derechos reales. Colección Textos jurídicos universitarios. Oxford University Press. México.
- Naidoo, Nasheen., Pawitan, Yudi., Soong, Richie., Cooper David N., y Ku1, Chee-Seng. (2011). “Human genetics and genomics a decade after the release of the draft sequence of the human genome”, en Human Genomics. Vol 5. No. 6. 577–622, october. Henry Stewart Publications 1479–7364.
- Narváez-Zapata, José A., Larralde-Corona, Claudia P. y Rodríguez-Luna, Isabel C. (2010). “Los ácidos nucleicos y su cuantificación”, en Reyes-López, Miguel Ángel (coord. y ed.), Hernández-Mendoza, José Luis y Mayek-Pérez, Netzahualcóyotl (edits.). Fundamentos de la biotecnología genómica. Centro de Biotecnología Genómica. Instituto Politécnico Nacional. Consejo Tamaulipeco de Ciencia y Tecnología y Fondo Mixto de Fomento a la Investigación Científica y Tecnológica. Plaza y Valdés. México.pp. 13-46.

- Nieves, José Manuel. (2019). “¿Han sobrevivido cientos de tardígrados en la Luna?” en ABC Ciencia. 13 de agosto. Tomado de https://www.abc.es/ciencia/abci-sobrevivido-cientos-tardigrados-luna-201908132041_noticia.html?ref=https:%2F%2Fwww.google.com%2F [Fecha de consulta 22/02/2021]
- Organización Internacional del Trabajo. NORMLEX Information System on International Labour Standards. (1958). C111 - Convenio sobre la discriminación (empleo y ocupación). Núm. 111. Entrada en vigor: 15 junio 1960) Adopción: Ginebra, 42ª reunión CIT (25 junio 1958). Estatus: Instrumento actualizado (Convenios Fundamentales). Tomado de http://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_INSTRUMENT_ID:312256 [Fecha de consulta 04/04/2021]
- Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico, OCDE. (2017). OECD skills strategy, Diagnóstico de la OCDE sobre la estrategia de competencias, destrezas y habilidades de México, Resumen ejecutivo México, Ediciones OCDE, 2017, <https://www.oecd.org/mexico/Diagnostico-de-la-OCDE-sobre-la-Estrategia-deCompetencias-Destrezas-y-Habilidades-de-Mexico-Resumen-Ejecutivo.pdf>
- Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico, OCDE. (2001). OECD. The Application of Biotechnology to Industrial Sustainability. A primer sustainable development. Disponible en www.oecd.org/sti/biotechnology
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (UNESCO). (1997). Contribución de la UNESCO al cincuentenario de la Declaración Universal de Derechos Humanos, en Actas de la Conferencia General. 29.ª reunión, París, 21 de octubre-12 de noviembre de 1997. Vol. 1. Resoluciones. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. 12 de noviembre.pp.74, 75. Tomado de https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000110220_spa.page=50 [Fecha de consulta 08/04/2021]
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (UNESCO). (2003). Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. 16 de octubre. Tomado de [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html#:~:text=a\)%20Los%20objetivos%20de%20la,humanos%20y%20las%20muestras%20biol%C3%B3gicas](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html#:~:text=a)%20Los%20objetivos%20de%20la,humanos%20y%20las%20muestras%20biol%C3%B3gicas) [Fecha de consulta 08/04/2021]
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (UNESCO). (1997). Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos 11 de noviembre. Tomado de http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html [Fecha de consulta 08/04/2021]
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (UNESCO). (2005). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. 19 de octubre. Tomado de http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html [Fecha de consulta 08/04/2021]
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (UNESCO). (2021). Tesoro de la UNESCO. Entrada “problema social”. Tomado de <http://vocabularies.unesco.org/browser/thesaurus/es/page/concept409> [Fecha de consulta 13/03/2021]
- Palazzani, Laura. (2014). “Biolaw”, en Encyclopedia of Global Bioethics. Springer Science+Business Media Dordrecht.pp.1-11. DOI 10.1007/978-3-319-05544-2_53-1

Pálsson, Gísli. (2007). *Antropology and the New Genetics*. Cambridge University Press. United States. United Kingdom.

Pattaro, Enrico. (2005). *A Treatise of Legal Philosophy and General Jurisprudence. Volume 1: The Law and The Right*. Springer Netherlands. Springer Science+Business Media B.V. eBook ISBN 978-1-4020-3505-0. DOI 10.1007/1-4020-3505-5. Hardcover ISBN 978-1-4020-3387-2. pp. 97-114. Tomado de https://link.springer.com/chapter/10.1007/1-4020-3505-5_6

Potter, Jonatan. (1996,1998). *La representación de la realidad. Discurso, retórica y construcción social*. Paidós. España.

Potter, Van Rensselaer. (1971). *Bioethics. Bridge to the future*. Prentice Hall. Biological Science Series. United States of América.

Puig-Samper, Miguel Ángel. (2019:247). *Historia mínima del evolucionismo*. El Colegio de México. Ciudad de México.

Rajan, Kaushik Sunder. (2006). *Biocapital. The constitution of postgenomic life*. Duke University Press. United States of America.

Rawls, John. (1971,1995). *Teoría de la justicia*. 2ª. Ed. Fondo de Cultura Económica. México.

Real Academia de la Lengua Española. (2020). *Diccionario de la lengua española*.

Entrada “hacer”. Tomado de <https://dle.rae.es/hacer> [Fecha de consulta 26/02/2021]

Entrada “trillón”. Tomado de <https://dle.rae.es/trill%C3%B3n> [Fecha de consulta 08/03/2021]

Entrada “millardo”. Tomado de <https://dle.rae.es/millardo> [Fecha de consulta 09/03/2021]

Rédei, George P. (2008). *Encyclopedia of Genetics, Genomics, Proteomics and Informatics*. Springer Netherlands. [Springer Science+Business Media B.V.] DOI. 10.1007/978-1-4020-6754-9

Redes sociales:

Facebook. (2021). Universum. Museo de las ciencias. “ADN de bolsillo. ¿Te gustaría armar un llavero de ADN?”. Taller, video. 26 de febrero, 2021. Tomado de <https://m.facebook.com/UniversumMuseo/videos/430986994897336/> [Fecha de consulta 03/03/2021]

Facebook. (2020). American Museum of Natural History. “Did you know today is DNA day?”, 25 de abril. Tomado de <https://m.facebook.com/naturalhistory/photos/a.61738066990/10156650672746991/?type=3&source=57&tn=EH-R>

Google. (2021). “memes de adn”. https://www.google.com/search?rlz=1C1SQJL_enMX891MX891&source=univ&tbm=isch&q=memes+de+adn&sa=X&ved=2ahUKEwiRiavLvJ3vAhULLK0KHYYWvCw4Q7A16BAgCEEU&biw=1366&ih=657#imgrc=SApLRiEjtbGW3M [Fecha de consulta 07/03/2021]

Pinterest (2021). “cross stitch patterns dna”. Tomado de [https://www.pinterest.com.mx/search/pins/?rs=ac&len=2&q=cross%20stitch%20patterns%20dna&eq=DNA%20cross%20stitchh%20pattern&etslf=19094&term_meta\[\]=cross%7Cautocomplete%7C2&ter](https://www.pinterest.com.mx/search/pins/?rs=ac&len=2&q=cross%20stitch%20patterns%20dna&eq=DNA%20cross%20stitchh%20pattern&etslf=19094&term_meta[]=cross%7Cautocomplete%7C2&ter)

[m_meta\[\]=stitch%7Cautocomplete%7C2&term_meta\[\]=patterns%7Cautocomplete%7C2&term_meta\[\]=dna%7Cautocomplete%7C2](#) [Fecha de consulta 03/03/2021]

Pinterest (2021). “dna tattoo”. Tomado de [https://www.pinterest.com.mx/search/pins/?rs=ac&len=2&q=dna%20tattoo&eq=DNA&etslf=5752&term_meta\[\]=dna%7Cautocomplete%7C1&term_meta\[\]=tattoo%7Cautocomplete%7C1](https://www.pinterest.com.mx/search/pins/?rs=ac&len=2&q=dna%20tattoo&eq=DNA&etslf=5752&term_meta[]=dna%7Cautocomplete%7C1&term_meta[]=tattoo%7Cautocomplete%7C1) [Fecha de consulta 06/03/2021]

Youtube. (2021). “ADN Sanación-DNA Healing - Kether Etz Chayim - 1 Capa”. Tomado de https://www.youtube.com/watch?v=hZ_ZWCaFdVo&list=PL1MqYnG1si7UxViL49XT9IB13Q5kJehYw&index=1 [Fecha de consulta 03/03/2021]

Ríos Rojas, Clarissa., Ribeiro Pereira, José., y Rosa, Paulo. (2019). Omics in society. Social, Legal and Ethical aspects of Human Genomics. JRC Technical Reports. European Commission. Luxembourg. DOI: 10.2760/33084

Rodríguez Gómez, Gregorio., Gil Flores, Javier., y García Jiménez, Eduardo. (1996). Metodología de la investigación cualitativa. Ediciones Aljibe. España.

Roten C-A H, *et al.* (2002). Biometric analysis of chromosomes. *Biometry, genomic. Nucleic Acids Res* (30). Tomado de http://www.unil.ch/dmf/page14997_en.html [Fecha 05 de noviembre de 2013]

Sánchez Vázquez, Adolfo. (1969). Ética. Tratados y manuales. Grijalbo. México.

Sardi Dima, Antonella. (2020). “El impacto del Proyecto Genoma Humano y la discriminación genética: aspectos éticos, sociales y jurídicos”, en *Revista Biología y Derecho*. Núm. 48, pp.209-226. Mayo. Tomado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872020000100015

Schnorr, Stephanie L. (2021). “Components of a Neanderthal gut microbiome recovered from fecal sediments from El Salt”, en *Communications Biology*. DOI: 10.1038/s42003-021-01689-y Tomado de <https://naturemicrobiologycommunity.nature.com/posts/neanderthal-gut-microbiome> [Fecha de consulta 01/04/2021]

Schuenemann, Verena J., Peltzer, Alexander., Welte, Beatrix., van Pelt, W. Paul., Molak, Martyna., Wang, Chuan-Chao., Furtwa'ngler, Anja., Urban, Christian., Reiter, Ella., Nieselt, Kay., Temann, Barbara., Francken, Michael., Harvati, Katerina., Haak, Wolfgang., Schiffels, Stephan y Krause, Johannes. (2017). “Ancient Egyptian mummy genomes suggest an increase of Sub-Saharan African ancestry”, en *Nature Communications*. 8:15694, pp.11. DOI: 10.1038/ncomms15694

Schütz, Alfred. (1932, 1993). *La construcción significativa del mundo social. Introducción a la sociología comprensiva*. Editorial Paidós. Serie Mayor. Volumen 56. Argentina.

Science for people. (s/f). About. Tomado de <https://magazine.scienceforthepeople.org/about/> [Fecha de consulta 08/04/2021]

Scott, Richard W., y Meyer, John W. (1991, 1999). “La organización de los sectores sociales: proposiciones y primeras evidencias”, en Powell, Walter W. y Dimaggio, Paul J. (comps.). *El nuevo institucionalismo en el análisis organizacional*. Colegio Nacional de Ciencias Políticas y Administración Pública, A.C. Universidad Autónoma del Estado de México. Fondo de Cultura Económica. México.

Silva-Zolezzi, Irma., Hidalgo-Miranda, Alfredo., Estrada-Gil, Jesus., Fernandez-Lopez, Juan Carlos., Uribe-Figueroa, Laura., Contreras, Alejandra., Balam-Ortiz, Eros., del Bosque-Plata, Laura., Velazquez-Fernandez, David., Rodrigo Goya, Lara., Hernandez-Lemus, Enrique., Davila, Carlos., Barrientos,

- Eduardo., March, Santiago., Jimenez-Sanchez, Gerardo. (2009). “Analysis of genomic diversity in Mexican Mestizo populations to develop genomic medicine in Mexico”, en Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America (PNAS). May 26. Vol. 106. Num. 21.pp. 8611–8616. www.pnas.org/cgi/doi/10.1073/pnas.0903045106 Tomado de <https://www.pnas.org/content/pnas/106/21/8611.full.pdf> [Fecha de consulta 08/04/2021]
- Silveira, Pablo Da. (2003). John Rawls y la justicia distributiva. Campo de ideas SL. España.
- Simon, Herbert A. (1947, 1962). El comportamiento administrativo. Estudio de los procesos decisorios en la organización administrativa. Aguilar. Madrid.
- Stake, Robert E. (1995, 1999). Investigación con estudio de casos. Morata. España.
- Subirats, Joan., Knoepfel, Peter., Larrue, Corinne., y Varone, Frédéric. (2008). Análisis y gestión de políticas públicas. Ariel. Ciencia política. España.
- Taylor, S.J. y Bogdan R. (1986). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Paidós. Argentina.
- The University of Western Australia. (2021). SymbioticA research. <https://www.symbiotica.uwa.edu.au/research> [Fecha de consulta 07/03/2021]
- Thomsen, Philip Francis., y Willerslev, Eske. (2015). “Environmental DNA – An emerging tool in conservation for monitoring past and present biodiversity”, en Biological Conservation. Núm. 183.pp.04-18.
- University Club of Western Australia. (2018). Quite Frankly: It's a Monster Conference.17-19 October 2018. University Club of Western Australia. Tomado de <https://www.symbiotica.uwa.edu.au/activities/symposiums/quite-frankly-2018> [Fecha de consulta 31/03/2021]
- Vaage, Nora S. (2016a). “Fringe biotechnology”, en BioSocieties. Vol.12. Num.1.pp109-131. DOI <https://doi.org/10.1057/s41292-016-0033-0>
- Vaage, Nora S. (2016b). “What Ethics for Bioart?”, en Nanoethics. CrossMark.pp.10:87–104. 3 March. Open access at Springerlink.com DOI <https://doi.org/10.1007/s11569-016-0253-6>
- Varela, Francisco. (2000). El fenómeno de la vida. Dolmen ediciones. Chile.
- Varela, Francisco J. (1992, 2003). La habilidad ética. Debate. Barcelona.
- Vasiliou, Vasilis, y Nebert, Daniel W. (2012). “A new home for Human Genomics”, editorial, en Human Genomics, 6:1., DOI:10.1186/1479-7364-6-1 Tomado de <http://www.humgenomics.com/content/6/1/1> [<http://www.humgenomics.com/content/pdf/1479-7364-6-1.pdf>, [Fecha de consulta 21 de octubre de 2013]
- Via, Marc. (2017). “Big Data in Genomics: Ethical Challenges and Risks”, en Revista de Bioética y Derecho. Universitat de Barcelona. Núm. 41.pp. 33-45. Disponible en <https://www.redalyc.org/jatsRepo/783/78354511003/html/index.html> [Fecha de consulta 06/04/2021]
- Watson, J. D. y Crick, F.H. C. (1953). “Molecular structure of nucleic acids. A structure for deoxyribose nucleic acid”, en Nature, No. 4356, April 25.pp. 737-738.

- Weber, Max. (1956, 1964). *Economía y sociedad. Esbozo de sociología comprensiva*. Fondo de Cultura Económica. México.
- Willard, Huntington F. (2009). “Organization, variation and expression of the human genome as a foundation of genomic and personalized medicine” [Sección I], en Willard, Huntington F., y Ginsburg, Geoffrey S. (eds.). *Genomic and personalized medicine*. Vol. 1. Principles, methodology and translational approaches. Academic Press. Elsevier. China.
- Wood, Todd Charles., y Tomkis, Jeffrey P. (2011). “Genomic sequencing”, en Meyers, Robert A. (edit.). *Genomics and genetics. From molecular details to analysis and techniques*. Vol. 2. Wiley-VCH Verlag. Federal Republic of Germany. pp. 581-604.
- Wu, Hao., y Mahato, Ram I. “Gene Therapy”, en Crommelin Daan J.A., Sindelar, Robert D., y Meibohm, Bernd. (eds.). *Pharmaceutical Biotechnology. Fundamentals and Applications*. 4a. ed. Springer Science+Business Media. New York. pp.179- 221. [eBook] DOI 10.1007/978-1-4614-6486-0
- Yin, Robert K. (1994). *Case study research: design and methods*. 2nd edition. Vol. 5. Sage. Unites States of America.
- Zarraonaindia, Iratxe., Smith, Daniel P., y Gilbert, Jack A. (2013). “Beyond the genome: Community-level analysis of the microbial world”, en *Biology & Philosophy*. March. 28(2). pp. 261–282. DOI: 10.1007/s10539-012-9357-8 Tomado de https://www.researchgate.net/publication/236039146_Beyond_the_genome_Community-level_analysis_of_the_microbial_world [Fecha de consulta 08/03/2021]
- Zwart, Hub y Nelis, Annemiek. (2009). “What is ELSA genomics?”, en *Science & Society Series on Convergence Research*. European Molecular Biology Organization (EMBO) reports. Vol. 10. Num. 6. pp. 540–544. <https://doi.org/10.1038/embor.2009.115> Tomado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2711829/>