

# EL BIODERECHO Y EL DERECHO NOTARIAL JALISCIENSE

Dr. Omar Fernando Becerra Partida
Presidente del Colegio de Bioética y Terapia de Jalisco A.C.

## Introducción

México se encuentra en la problemática basada en que no existe un fundamento jurídico-bioético, en gran parte de su marco juridico.

En el concepto de persona, entendido como una totalidad de cuerpo y espíritu, se enmarca el deber de respeto a la vida humana desde la concepción hasta la muerte.

El Bioderecho que queremos mostrar, es uno que represente y proteja la dignidad humana.

No basta establecer cómo se debe actuar, o sea, formular normas jurídicas y de acción, interesa también mostrar por qué se debe actuar de esa manera, es decir, fundamentar más vigorosamente los principios de acción ética y bioéticamente responsable. Esto significa que la persona humana no pertenece a la categoría de los bienes útiles o instrumentales, no es un producto.

La función del o la Notario Público dentro de la Bioética y el Bioderecho es una herramienta fundamental por su experticia.

A lo largo del presente escrito se mencionarán varios ejemplos de en donde confluyen el Derecho Notarial y el Bioderecho, aclarando que solo son pequeños destellos de los temas aquí mencionados.

Comenzaremos dando una breve introducción a las generalidades de la Bioetica, como su concepto y sus distintas corrientes de pensamiento filosófico.

## Contexto

La Bioética se define como el estudio sistemático de la conducta humana en los campos de las ciencias biológicas y de la atención de la salud, en la medida en que esta conducta se analiza a la luz de los principios y valores morales (Enciclopedia de la Bioética del Instituto Joseph i Rose Kennedy, 1978).

Intenta dar una respuesta adecuada a la creciente complejidad dentro de la atención sanitaria y en las políticas de salud públicas, fundamentalmente, para la ciudadanía en general y para los profesionales de manera especial, ayuda a generar reflexiones que derivan a conocer cuáles pueden ser las mejores decisiones por tomar respecto a nuestra vida en una sociedad de personas libres.

Para ello la bioética se preocupa por las cuestiones éticas involucradas en la comprensión humana de la vida y se ocupa de los conflictos éticos que se derivan de los avances de la ciencia, la tecnología y la medicina.

Huye de los posicionamientos morales extremos y no pretende dar respuestas determinadas y definitivas ante los conflictos, pretende aportar elementos para la reflexión crítica y argumentada de éstos.

Exhorta a que las decisiones sean tomadas en un contexto de diálogo, conocimiento, experiencia y de respeto.

En pocas palabras nosotros la concebimos como la congruencia que se tiene como persona ante el ente profesional de cualquier especie ya sea médica, juridica o de otras ciencias.

Tenemos entonces, varias corrientes de pensamiento filosófico en Bioética:

A) La Bioética utilitarista. Su principio básico es el mayor bien para el mayor número de personas. Sobre los valores del individuo están los valores de la sociedad.

B) La Bioética universalista. Las decisiones deben considerar la opinión de la mayoría de las personas involucradas en el dilema ético.

C) La Bioética personalista. El eje de todo el debate es la persona y su cualidad de ser digna. Sobre los intereses de otras personas o de instituciones y sociedades está el bien último del individuo.

D) El principialismo Bioético. Surge en 1970 con el informe Belmont. En la actualidad se habla de cuatro principios que se consideran como el núcleo teórico de esta visión: beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía. (Escobar-Picasso 2010)

En este orden de ideas, la Bioética ha cobrado autonomía académica y difusión social, al abordar los problemas éticos relacionados con el origen y final de la vida humana y las exigencias morales derivadas de su protección, siendo el estudio sistemático de la conducta humana y las ciencias de la vida como lo menciona el Dr. José de Jesús Bailón Cabrera en platica de Derecho y Bioética en el Notariado. (Bailón 2016)

El valor fundamental de la vida ordena la indisponibilidad y la sacralidad de la misma. El derecho a la vida es el primero de los derechos y el más fundamental (sin ser absoluto), porque sin él todos los demás (incluida la libertad) son inexistentes.

El respeto a la vida, así como su defensa y promoción, tanto a la ajena como a la propia, representan un imperativo ético importante del ser humano, que hay que respetar siempre. Es lo más sagrado que tenemos, la vida de cada cual es única, irrepetible, insustituible, inviolable. Tal respeto a la vida humana se entiende en todas sus etapas de manifestación, desde el momento de la concepción (fecundación) hasta el último instante (muerte cerebral total).

A pesar de que, en nuestra carta magna, la constitución mexicana no precisa su protección en ningún artículo, claro está el derecho a elegir sobre su cuerpo y

el respeto hacia la mujer sobre sus decisiones, pudiendo velar en leyes secundarias y darle una protección más adecuada tanto a la mujer como a todo aquello que involucra el termino de vida como tal.

Es decir, el concepto de vida en derecho y medicina son inalienables, ya que su figura repercute en los dos ámbitos.

Esta repercusión sobre el derecho plantea exigencias específicas, relacionadas con el embrión, con las células madre, con arrendamiento de vientre, así como en el ámbito del Derecho Notarial Mexicano.

Cabe señalar que el concepto de Bioderecho está surgiendo en México dentro de la doctrina, como un precursor en los ámbitos teóricos tanto del derecho público como del privado.

## Concepto

El Bioderecho es el conjunto de normas jurídicas de interés público que se encuentran íntimamente ligadas a la protección de la vida desde su inicio hasta su final respetando la dignidad humana.

Se ha confundido el término, ya que algunos autores afirman que el derecho se relaciona con el concepto de biología; quizá como ciencia sí se relacione, mas no en el ámbito gramatical, la Bioética es la parte troncal en la concepción natural del Bioderecho.

El objetivo que se busca es que el Bioderecho no se vea urgido por la política tradicionalista o la Biopolítica, en donde se queda solamente en palabras bellas que el político no lleva a cabo; es decir, el político solo se mueve en el ámbito teórico y no llega a la acción, para que le sirva de instrumento de la sociedad.

Así como la repercusión del Biopoder en la sociedad mexicana, y que influye directamente en la vida de la población.

## Campo de acción

Se centra en cómo regular el impacto de las nuevas tecnologías de la reproducción humana extracorpórea en el ámbito jurídico-ético. Y este se inicia bajo un estudio multidisciplinario que comprende:

1. Derecho médico y Bioética: las diferencias y relaciones entre la Bioética y el derecho médico, así como la necesidad de contar con un marco de legal con fundamentación ética y un vistazo sistémico con el derecho, como es el caso del Bioderecho.

2. Recursos biológicos: el uso biotecnológico de material biológico humano supone un marco jurídico de protección a la dignidad humana y a las posibles innovaciones biotecnológicas; se tratarán aspectos regulatorios, así como la posible responsabilidad jurídica generada por la disposición de recursos biológicos humanos.

3. Derecho genómico: la mayor revolución biotecnológica surge con la posibilidad de manipular el genoma humano y de otras especies, lo cual se expresa en beneficios como una mejor calidad de vida, pero a su vez genera riesgos que son materia de regulación del derecho genómico. Se tratarán temas relacionados con la fundamentación ética y jurídica del derecho genómico, así como la responsabilidad en el asesoramiento genético.

4. Bioseguridad: la manipulación biotecnológica implica el riesgo de producir daños graves e irreparables en el ser humano, en la sociedad, en los animales y, por ende, en el medioambiente.

El Bioderecho sistematiza y da coherencia jurídico-ética a las nuevas realidades emergentes en el ámbito de la reproducción humana, y a partir de la temática que nos ofrece la biología molecular, celular y urbanística, permite establecer los principios y las normas de derecho que regulen la pluralidad de actos y técnicas en las que actúan los nuevos operadores de estas tecnologías de la vida.

El Bioderecho regula, entre otras, las siguientes problemáticas en su ámbito más puro:

a. La donación de órganos.

b. La donación de sangre, con respecto al patrimonio genético.

c. La donación del cuerpo humano a la investigación científica y la docencia.

d. El proceso jurídico medico en cualquier ámbito.

e. El arrendamiento de vientre.

f. La reasignación de género.

g. El derecho médico.

h. El derecho sanitario.

i. La inseminación artificial, fecundación in vitro y clonación humana.

j. La filiación de los hijos a través de la genética.

k. La edición genética humana.

l. La clonación terapéutica.

m. La clonación reproductiva.

n. La naturaleza jurídica del embrión.

o. La maternidad subrogada.

p. La capacidad civil de la mujer, beneficiaria de estas técnicas.

q. La identidad de los donantes y la infecundidad de los beneficiarios.

r. La criogenización de embriones.

s. La eutanasia.

t. La distanasia.

u. El testamento vital.

v. La tanatología.

w. La medicina forense.

x. El neuroderecho.

y. La inteligencia artificial y sus múltiples aplicaciones.

z. Bioterrorismo.

aa. Entre otras problemáticas.

Al hablar de Bioderecho mexicano encontramos vacíos legales dentro de leyes que se supone deberían contenerlo como es, por ejemplo, la Ley General de Salud, la Ley del Instituto Mexicano del Seguro Social, La Ley del Notariado del Estado de Jalisco, así como el contenido en casos específicos en Derechos Humanos en la Constitución Política, etc., y en sus respectivos reglamentos.

El Bioderecho en México es visto como algo muy lejano, como una historia de ciencia ficción, siendo que ya la realidad rebasó el ámbito legal y, por ende, no se está dando solución a los casos que se presentan día a día.

Para México, el Bioderecho se podría definir como la respuesta jurídica que reciben las preguntas formuladas por la Bioética personalista y utilitarista.

## Derecho Notarial

El Notario Público es un profesional del Derecho, investido de fe pública por el Estado, quien brinda seguridad jurídica y da certeza en los actos y hechos de los que da fe con plena autonomía en sus decisiones, en los últimos años el Notario ha adquirido funciones muy diversas, más de las que tenía en un inicio, como lo es realizar divorcios por mutuo acuerdo sin hijos, contratos de convivencia, sucesiones donde todos los herederos estén de acuerdo, entre otras, ha tomado papeles como el de juez y de oficial de registro civil en la última década. (Ley del Notariado del estado de Jalisco, 2023)

Ahora bien, dentro de los profesionales del Derecho, es el Notario, con su actuación ante las situaciones antes mencionadas, el centro de nuestra atención y en particular el eje del desarrollo de este trabajo.

Deben ser vinculantes características como; la fe notarial, la autonomía del otorgante, la responsabilidad de sus actos, las consecuencias de éstos, el beneficiario controlador en materia fiscal, la objeción de conciencia etc., éstos se encuentran íntimamente ligados al Bioderecho, y los vemos representados en el caso de objetos de sociedades mercantiles que se están ya dedicando a realizar arrendamientos de vientre, clonación reproductiva de mascotas, aplicando el neuromarketing mediante el uso de resonancias magnéticas para fines corporativos y no médicos, el Neuroderecho ya legislado en Latinoamérica donde interviene la figura del notario público.

En pocas palabras ya no es ciencia ficción, es una realidad que la figura del notario público ya está íntimamente involucrada.

La sociedad demanda la intervención notarial en los aspectos vinculados a los adelantos científicos, a la implementación de las prácticas y estudios médico-científicos, así como la utilización de técnicas avanzadas en las que se pone en

riesgo la vida del ser humano, su voluntad, su dignidad, su calidad de vida y hasta sus últimas voluntades.

Los dilemas bioéticos no son exclusivos de un solo sector de la vida, se presentan y están latentes en todo el abanico que la vida ofrece, no están destinadas exclusivamente a la rama de la medicina.

El sector jurídico no es ajeno a estas cuestiones, sino que constituye la herramienta para poder llevar a vías de hecho los acuerdos que alrededor de estos temas se adoptan a diario en el mundo entero, y que han originado la toma de innumerables convenios internacionales, incluso la Carta a los Derechos Humanos de la ONU.

En el Derecho comparado, este es un tema de actualidad, que permite abrir los horizontes en nuestro país con la realidad que circunda en el mundo de hoy, y en el continente europeo especialmente, a lo cual no podemos cerrarnos, ya que para nada se contradice ni se contravienen los fundamentos jurídicos y éticos que enarbolan estas legislaciones con los principios rectores de nuestra carta magna.

Específicamente mediante los instrumentos notariales, como lo son las escrituras públicas y las actas a través de las cuales el notario, haciendo uso de su función calificadora, puede ajustar las necesidades bioéticas de las personas a nuestra legislación y resolver dilemas éticos, por ser un garante del derecho de las personas y el instrumento que autoriza el medio que les da seguridad jurídica.

## Directrices anticipadas

Para evaluar los dilemas éticos que se presentan previo a la muerte de la persona que padece una enfermedad irreversible, el notario necesita del estudio de la Bioética y el Bioderecho, que deben ser incorporados a su currículo profesional.

Es necesario combinar las investigaciones biomédicas y las jurídicas, con el propósito de aportar nuevas vías de trabajo fundadas en los valores éticos que aporta la Bioética y la vigencia normativa que aplica el Derecho.

Las manifestaciones de voluntad anticipada impregnan de matices humanos a la legislación en Derecho Notarial, teniendo en cuenta que la dignidad humana tiene que prevalecer ante todo y por encima de todo.

Otro ámbito de acción más claro del Bioderecho, pero no el más importante, es en la clonación y más cuando afecta al humano, la familia y la sociedad.

La clonación humana es producto del desarrollo científico-tecnológico que ha alcanzado la humanidad, pero vista la posibilidad de que en su aplicación esta nueva tecnología de la vida puede atentar contra la persona humana y su dignidad, se hace necesario su reglamentación, a través de un estatuto jurídico-ético, cuyos principios y normas básicas nazcan de un estudio multidisciplinario de dos ciencias básicas: Bioética y Derecho.

No se trata de una limitación a la investigación científica, sino de establecer controles a la misma a partir de la idea de que las políticas y los principios no inciden sobre el descubrimiento sino sobre su difusión; no sobre la innovación sino sobre su aplicación, y que la libertad de investigación no es absoluta, está regulada por la Ley.

Otro ejemplo lo observamos con los nuevos derechos del paciente, donde exige su derecho a la vida y su trato digno, también puede exigir su propia muerte, si presenta alguna enfermedad terminal, u otro tipo de patología que no tenga solución y también según la legislación dependiendo en el país donde se encuentre.

En Mexico la muerte siempre ha sido un tema cultural, mas no terapéutico, desde la tanatología, la Biojurídica y la psicología, es decir científico.

Observamos que la mayoría de los duelos (proceso psicológico, ante cualquier perdida) ante la muerte de un ser querido, son patológicos, en el ciudadano mexicano, pero ese será tema de otra columna.

Como sabemos en nuestro país está prohibida la eutanasia, como lo refiere el código penal federal y en Jalisco no es la opción.

Pero como vemos en algunos países de Europa está permitida.

Empecemos por el principio, la palabra eutanasia deriva de los vocablos griegos e = bueno y tantos = muerte, por lo que significa buena muerte.

Creemos desde nuestro punto de vista que no hay una muerte digna, si no una vida digna, si difícil de concebir en este país.

En lo referente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) menciona que las definiciones que existen sobre la palabra eutanasia no son exactas, pero tienen varios elementos en común y existen dos tipos de eutanasia la directa o 'activa', que se puede explicar como el acto deliberado de poner fin a la vida, a petición propia o de algún familiar y la pasiva, que se refiere a la supresión o no aplicación de medidas que mantienen o pueden mantener a una persona con vida, la cual fallece como consecuencia de estas decisiones. (OMS 2023)

Bien bajo este orden de ideas, entonces ¿la podemos considerar como un suicidio?

Empecemos definiendo el termino, suicidio se deriva del latín sui = sí mismo y cederé = matar, literalmente sígnica matarse por sí mismo. Por ende, lo podemos considerar un suicidio medicamente asistido.

El suicidio medicamente asistido se puede entender como la ayuda que da un médico o cualquier personal de la salud, a un paciente, en respuesta a su

solicitud, proporcionándole los medios para suicidarse y es el paciente quien realiza la acción (mal que causa la muerte).

Muchos enfermos terminales, piden al personal de salud su muerte para no sufrir más por la situación que están pasando, pero una cosa es lo que desea el paciente y otra lo que le conviene al paciente.

Para ello, en Mexico existen leyes que hablan sobre la voluntad anticipada, para evitar una eutanasia tanto activa como pasiva.

Podemos definir la voluntad anticipada, como el proceso mediante el cual una persona planifica los tratamientos y cuidados de salud que desea recibir o rechazar en el futuro, en particular para el momento en que no sea capaz por sí misma de tomar esas decisiones.

Como lo hemos mencionado, en México está prohibida la práctica de la eutanasia y del suicidio medicamente asistido, de acuerdo a lo estipulado en la Ley General de Salud en su artículo 161 Bis 21 que a la letra dice: Queda prohibida, la práctica de la eutanasia, entendida como homicidio por piedad, así como el suicidio asistido conforme lo señala el Código Penal Federal, bajo el amparo de esta ley. (LGS 2023)

Como antecedente sabemos que la primera Ley de Voluntades Anticipadas que entró en vigor en México, el 7 de enero de 2008, fue la del Distrito Federal.

En la actualidad, en México existe la Ley de Voluntades Anticipadas en la legislación estatal de Coahuila, Aguascalientes, Michoacán, Hidalgo, San Luis Potosí, Ciudad de México, Guanajuato y Coahuila.

Las leyes de todos los estados contemplan los mismos aspectos y el trámite es similar.

Observamos que la mayoría de ellas, se preocupan por la dignidad humana del paciente en la última etapa de la vida y en algunos casos toman en cuenta el problema social que representan los gastos de un encarnizamiento terapéutico tanto en hospitales privados como públicos en el país.

La legislación, prohíbe las conductas que tengan como consecuencia el acortamiento intencional de la vida; no intenta promover la eutanasia, sino reconocer el derecho a rechazar el tratamiento terapéutico y a recibir los llamados cuidados paliativos, entendida como ortotanasia.

El concepto de calidad del morir involucra el conocimiento de la propia realidad para poder afrontarla, y poder decidir la forma en que se desee morir, conforme a las preferencias personales, estas pueden manifestarse por anticipado a través de un testamento de vida, dejando instrucciones mediante un poder o de forma verbal.

En Jalisco la figura de la voluntad anticipada es conocida como directrices anticipadas, en donde interviene el notario jalisciense.

En nuestro estado, el desconocimiento de la población en general sobre el tema de directrices anticipadas ha sido una gran problemática para el personal de la salud, ya que desgraciadamente el proceso Bioético de la relación médico paciente, en vez de ser una relación digna y natural, llega a un momento en que se vuelve judicial, por la falta de un documento oficial donde se plasme la última voluntad del paciente sobre su muerte, así como también, tenga injerencia un tutor para hacerla valer.

La presencia de un documento ante fedatario público, como lo es el caso de la directriz anticipada dará luz a este tipo de problemáticas jurídico- medico-bioéticas que se tornan complicadas tanto para la familia del paciente como para el personal de la salud.

Dicho documento es avalado por un profesional del derecho, consignado por el estado, para tener fe pública, como lo es un notario público.

El documento en el estado de Jalisco no busca que se termine con la vida de la persona, sino que se cumpla a través de un tutor designado de cabal representación y con garantía ante Notario Público, la voluntad de la persona que está a punto de fallecer.

Nos consta que el Colegio de Notarios del Estado de Jalisco, está trabajando en estos temas, para ayudar a la población jalisciense, aparte de tener a grandes expertos en la materia.

## Donación de sangre

Otro tema que podria ser ordinario y hasta ya sentirlo dominado por el derecho sustantivo y procesal en nuestro país, es la donacion de sangre, pero veremos que no es así, es necesaria la relacion entre el Derecho Notarial y el Bioderecho

La donación de sangre es un procedimiento voluntario que puede ayudar a salvar vidas, existen varios tipos de donación de sangre y cada tipo ayuda a satisfacer diferentes necesidades médicas.

La donación de sangre entera es el tipo más común de donación y a través de la misma cada persona voluntaria regala aproximadamente un promedio menor a medio litro de sangre, luego la sangre se separa en sus componentes, como lo son glóbulos rojos, plasma y a veces plaquetas.

Cada año millones de personas necesitan transfusiones sanguíneas, algunas de ellas pueden necesitar sangre durante una cirugía, otras porque padecen alguna enfermedad determinada.

La donación de sangre es segura y se utilizan equipos nuevos, estériles y desechables, pero para ser donador se tiene que cubrir ciertos requisitos.

Como sabemos, la donación de sangre en México es un acto altruista, pero desprotegido a nivel legal en nuestro país. La Ley General de Salud a nivel nacional presenta vacíos legales, uno de ellos es la falta de protección al patrimonio genético.

Por ejemplo, en el caso de España el banco nacional de ADN, que es una entidad sin ánimo de lucro y cuyo fin es crear una colección de muestras de ADN representativas de la población residente en ese país, tiene como objetivo ponerlas a disposición de los investigadores para facilitar, promover y desarrollar estudios acerca de la evolución humana y la diversidad genética en relación con la salud, el desarrollo de las enfermedades y el tratamiento para ellos; centros de colaboración regionales de transfusión y bancos de sangre recogen estas muestras.

Lo interesante de esto, es que, en ese país, a las personas que donan su sangre, se les da a firmar un consentimiento informado en el que se establece a dónde irá destinada su sangre o lo que es lo mismo, su patrimonio genético.

En otro país como lo es el caso de Estados Unidos el suministro de sangre depende casi por completo de donantes voluntarios y de una red de centros de recolección hospitalarios, organizaciones sin fines de lucro, como el banco de sangre de los institutos nacionales de salud y el programa de sangre de los servicios armados del departamento de la defensa de Estados Unidos.

Las transfusiones de sangre son uno de los procedimientos más frecuentes realizados en los hospitales de dicho país y ayudan a tratar a los pacientes que sufren lesiones traumáticas y son sometidos a cirugía o bien, reciben un tratamiento contra el cáncer o contra diferentes trastornos sanguíneos, así como a las nuevas madres o a los bebés que son prematuros. (Gallarda, Leonardo B. 2015)

Pero en este país, también cabe la posibilidad de vender su sangre ya que en ella existe un patrimonio genético, plasma y en muchos de los casos, células madre.

Aquí la pregunta sería ¿usted cobraría por donar su sangre?

La industria millonaria del plasma sanguíneo ha ido en aumento y hay gente en Estados Unidos que dona su plasma hasta 8 veces en un periodo de cuatro semanas, que es el máximo permitido en Estados Unidos.

Dichas donaciones podrían proporcionar hasta 280 USD cada mes, el plasma es ese líquido amarillento que conforma el 55% del volumen de nuestra sangre, cada sesión de donación de plasma dura 1 hora, en la que al donante se le extrae la sangre en estado puro, luego el plasma es separado por una máquina ubicada junto a la camilla y finalmente las células de la sangre se vuelven a introducir en el paciente mediante una solución salina.

Esto quiere decir que la venta de sangre, en este caso de plasma ya es un hecho en países de primer mundo.

En el caso de nuestro país la ley de salud sólo contempla la donación de sangre pura y altruista, pero quedan muchas dudas, porque como dice el principio de derecho, lo que no está en la ley está permitido.

Estados Unidos es el mayor exportador de productos derivados de la sangre y los envía mensualmente, por un valor de más de 2000 millones de USD de ganancia, a distintos países del mundo.

El plasma, según los investigadores ocupa el puesto número 12 entre las exportaciones más valiosas que hace Estados Unidos.

En Canadá ya existen compañías o empresas privadas que pagan a las personas por donar su sangre.

En nuestro país, esto es olvidado por los legisladores.

Pero aquí la pregunta sería, ¿es ético pagar por sangre?

En la mayoría de los países la donación de sangre altruista no es suficiente para satisfacer la creciente necesidad mundial de plasma, sabemos que existen nuevas células artificiales que crean sangre, pero en el caso del plasma es un creciente negocio porque personas con varias enfermedades lo están solicitando, la demanda de plasma está creciendo a medida que más personas en el mundo tienen acceso a la atención médica.

La Unión Europea está evaluando su legislación actual sobre donación de sangre a la luz de la entrada en el mercado de operadores privados, en el que es un sector sin fines de lucro.

Mientras que la Organización Mundial de la Salud (OMS), quiere avanzar hacia una donación de sangre no remunerada en un 100%, en todos los países, ya que considera que esto es la base de un suministro de sangre seguro y sostenible. Nosotros creemos que pagar por plasma y otros artículos de la sangre es una opción interesante para las personas que puedan necesitar de él.

Italia en su caso tiene un punto medio si bien no paga a los donantes de sangre, si se les da un día libre pagado para que vayan a donar, esto equivale a 170 USD por trabajador italiano promedio.

En nuestro país lo que se busca con las campañas de donación de sangre es que sea libre y altruista, pero como hemos mencionado, no sabemos realmente hacia dónde va destinada nuestra sangre ya que en la mayoría de los casos no se nos hace firmar un consentimiento informado, y mucho menos existe como obligación del banco de sangre informar hacia dónde va a ir dirigido nuestro patrimonio genético y con qué fines.

## Biobancos

Actualmente el estado de Jalisco cuenta con una crisis forense muy grave, tanto es así, que no existe actualmente especialidad en medicina legal que sea ofertada por alguna universidad pública o privada en el estado; que forme y aporte médicos especializados, suficientes, para que ayuden a resolver esta gran problemática.

La función del Notario Público sería más que destacada en estos temas, ya que por medio de su intervención podría protegerse, por medio de la fe pública, estos datos genéticos.

Un biobanco es un almacén de información genética que se obtiene de fluidos, tejidos o estructuras de seres vivos que pueden ser exclusivamente humanos o no serlo.

Los biobancos permiten obtener información del presente y que puede servir para el futuro, sobre todo en el campo de la investigación y la tecnología biológica. En México existen diversos biobancos como son: el banco de semen de la federación calofila mexicana o los bancos de sangre que se encuentran al interior de los hospitales de 2do y 3er nivel de atención. La mayor dificultad que existe con los biobancos en México es que aún no existe un marco bioético-jurídico que los regule.

En México existen actualmente biobancos y MES (RME son las siglas para referirse a los Registros Médicos. Información confidencial que es parte de un Biobanco pues en ellos se encuentra información de la persona que ha sido evaluada por algún problema de salud. con diferentes objetivos, modelos de sustentabilidad y de operación).

A continuación, se mencionan algunos:

Laboratorio Nacional Biobanco, con fines de investigación biomédica que inició a nivel departamental en la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León. Actualmente tiene como colaboradores a la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, la Universidad Autónoma de Guerrero, el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición, el Instituto Nacional de Salud Pública y el INMEGEN. El Laboratorio Nacional Biobanco es referencia internacional de la formación de una red de biobancos.

El Biobanco de la Red Ciencia Forense Ciudadana, repositorio de datos genéticos por y de familiares de personas desaparecidas. Actualmente, el biobanco cuenta con aproximadamente 450 muestras de un registro de 900 familias. El propósito de este biobanco es que sea utilizado como base de referencia para la identificación de restos humanos.

El Centro de Atención e Investigación Médica CAIMED, organización internacional con operaciones en América Latina y el Caribe. A pesar de que el proyecto de biobanco sólo está presente en su sede en Colombia, en México operan un proyecto de RMEs para uso en estudios clínicos.

Los biobancos se pueden organizar en 3 tipos: forenses, poblacionales y aquellos que se asignan para investigación médica.

Del primer tipo, el forense, permite el resguardo de restos humanos con la intención de identificar la identidad de personas desaparecidas o incluso la causa de la muerte de personas.

Del tipo poblacional, se caracteriza mayormente por ser un repositorio de información que se obtiene a través de registros médicos.

Del tercero, el que se asigna para la investigación médica, es aquel que tiene la responsabilidad de compartir con la población y con otras instituciones la información necesaria para explicar o atender con más eficacia un problema de salud pública.

El biobanco en México es observado como un repositorio de datos y no como un espacio que guarda material genético a través de muestras de tejidos, fluidos, estructuras óseas o cualquier producto que tenga una composición biológica de origen y que sea humana o no lo sea.

Observarlos como repositorio de datos y no como almacén de estructuras biológicas, trae consigo un grave problema bioético, pues no hay marco jurídico que regule el trato, manejo y disposición final de los tejidos, órganos y estructuras que pertenecieron a personas vivas alguna vez.

En materia forense nuestro país y estado viven la peor crisis y de escándalos en la historia, la capacidad física, humana, tecnológica, presupuestal y legal, se ha visto superada, se vuelve necesario el incremento y actualización en todos estos rubros con el objetivo de brindar seguridad, justicia, legalidad, trasparencia y respeto a la dignidad, los derechos humanos y laborales.

En otras naciones han comprendido la necesidad y los beneficios de crear y normar los biobancos, un ejemplo a seguir es España donde se cuenta con un código de medicina legal y ciencias forenses, código que presenta en su redacción la armonización con el código penal, leyes orgánicas de protección a personas vulnerables, Decretos Reales, Derechos Humanos y de la Persona, Ley General de Sanidad, regulación de ADN, regulación de eutanasia y hasta resoluciones COVID 19.

Los biobancos están regidos por una norma de la Unión Europea: UNE-EN ISO 20387 regulatoria para la operatividad científica y ética, además se cuenta con el Real Decreto 1716/2011 que establece la organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica.

En CDMX existe legislación específica como lo es la ley de biobanco de ADN para uso forense de la ciudad de México, con los objetivos de crear y regular el banco de perfiles genéticos para uso forense en la Ciudad de México,

a fin esclarecer hechos que puedan constituir los delitos de homicidio, lesiones, privación de la libertad personal con fines sexuales, incesto, secuestro, violación, estupro, privación ilegal de la libertad y feminicidio con la finalidad de lograr la identificación de las personas responsables.

Esta Ley permite el uso de la información de ADN en procesos legales, pero a la vez respeta la intimidad, privacidad de la información y el respeto a los derechos humanos.

En Jalisco la Ley Orgánica del Instituto Jalisciense de Ciencias Forenses no presenta ninguna actualización sobre el tema que mencionamos en esta columna, es prioritario crear la Norma Oficial Mexicana para la regulación de biobancos, crear la red nacional de biobancos y específicamente la red nacional de biobancos forenses, que se pueda integrar en un futuro a las redes internacionales de biobancos, sin perder la autonomía y bajo el respeto de la Ley de Protección de Datos Personales.

Mientras el resguardo de piezas orgánicas y biológicas no tenga una adecuada legislación, éstas serán usadas como un medio o herramienta para la producción científica y tecnológica. Debido a que estas estructuras así como la información que se obtiene de registros médicos, que también se considera información valiosa resguardada en biobancos, carece de la posibilidad de dar su consentimiento, su uso y manejo se da actualmente a consideración personal y no bajo estándares de carácter bioético que promuevan la dignidad humana y los derechos humanos.

## Conclusión

Cabe aclarar que este escrito es solo una pequeña introducción a estos temas, y seleccionamos sólo algunos.

Es necesario hacer mas fuerte en nuestro marco juridico al Bioderecho y también su relación con el Derecho Notarial, ya que uno de los fines del ser humanos es la trascendencia para bien en los demas.

Esto daría mucha luz a un sistema obscuro en estos temas, la Bioética da una guía, claro está, en su corriente personalista, dejemos de utilizar como primera forma el utilitarismo, ya que esto trae un efecto nocivo en la relacion de la sociedad con el ámbito jurídico.

El Derecho Notarial es la mejor expresión bioética jurídica para dar seguridad y solemnidad a las personas.

(En honor a mis grandes maestros: Manuel Bailón Cabrera, Jose Luis Leal Sanabria, Cesar Eduardo Uribe Vera, Jorge Quiñones Ruiz y Javier Lozano Casillas.)

## Referencias

Enciclopedia de la Bioética del Instituto Joseph i Rose Kennedy. Concepto de Bioetica. 1978. (USA)

Escobar-Picasso, Emilio, & Escobar-Cosme, Ana Laura. (2010). Principales corrientes filosóficas en bioética. Boletín médico del Hospital Infantil de México, 67(3), 196-203. Recuperado en 27 de abril de 2021, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300003&lng=es&tlng=es.

Derecho Y Bioética en el9 Notariado. Jose de Jesus Bailón Cabrera Consultado en Septiembre 2023. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=FbXrxBjEwwY

Ley del notariado del estado de Jalisco. Edicion Colegio de Notarios del Estado de Jalisco, Mexico 2023

Organización Mundial de la Salud.

Ley General de Salud en México. Editorial Esfinge. Mexico (2023)

Pérez Gallarda, Leonardo B.. (2015). Dación de órganos y tejidos humanos entre vivos y función notarial. Revista IUS, 9(36), 179-202. Recuperado en 19 de Septiembre de 2023, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S187021472015000200179&lng=es&tlng=es.

COLEGIO DE NOTARIOS
DEL ESTADO DE JALISCO