

Tamiz neonatal ampliado e interés superior de la niñez en la salud

Expanded Neonatal Screening and children's best interests in health

*Agustín Herrera**

Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla, México

<https://doi.org/10.36105/mye.2023v34n2.03>

Resumen

Recientemente fue desechada una reforma en la Ley General de Salud cuyo fin era el de hacer obligatorio en todo el país el tamiz neonatal ampliado. Fue evidente el desconocimiento de la responsabilidad que tiene el Estado mexicano con la niñez, debido al interés superior de la misma y de conformidad con la Constitución y con los tratados internacionales en materia de derechos humanos, así como la responsabilidad internacional en este tema de salud y específicamente en este grupo poblacional sobre la prevención y progresividad hacia el logro de un actuar ético indiscutible en donde la beneficencia y la equidad social son necesarias.

Palabras clave: interés superior de la niñez, tamiz neonatal ampliado, derechos humanos, salud.

* Correo electrónico: agusfrag80@yahoo.com.mx

<https://orcid.org/0000-0002-2401-6141>

Recepción: 26/09/22 Aceptación: 23/11/22

1. Introducción

“Si queremos las rosas en mayo,
debemos cuidar el rosal desde enero”.

José María M.

El pasado 28 de junio de 2022, en la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados, se negó la aprobación de una iniciativa para reforma a la Ley General de Salud para hacer obligatorias las pruebas del tamiz metabólico neonatal ampliado (TMNA), que permitirían el diagnóstico oportuno de 67 enfermedades, bajo el amparo que no se tienen los recursos suficientes.

Justificación que va en contra de los derechos humanos de la niñez, contemplados en el artículo 1º y 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (1), así como de la Ley General de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes (2) y, el *corpus iuris* de los derechos humanos en la materia. Esta situación responsabiliza a las autoridades por omisión del deber de cuidado en la niñez, violando la progresividad del derecho a la salud, con base al interés superior de la primera. Asimismo, se vulnera una necesidad de atención prioritaria a uno de los grupos poblacionales más vulnerables, los recién nacidos, cuando se cuentan los elementos científicos para asistir y brindarles los beneficios de un diagnóstico oportuno, tanto para la niñez como sus padres y profesionales de la salud, para buscar un bien común y equidad social, bajo un parámetro prudencial.

2. Importancia de la aplicación del tamiz metabólico neonatal ampliado

“Buscando el bien de nuestros semejantes,
encontramos el nuestro”.

Platón

Actualmente se aplica el tamiz metabólico neonatal básico a los recién nacidos para identificar tempranamente enfermedades metabó-

licas y, de esta manera otorgar un tratamiento oportuno y prevenir un daño grave e irreversible a su salud que incluso, puede poner en peligro su vida (3). Iniciar este tratamiento permite mejorar las condiciones de salud del infante, su calidad de vida y prevenirlo de una muerte prematura. Este procedimiento debe realizarse a todos los infantes entre el segundo y quinto día de nacidos y antes de cumplir los 30 días de vida, lo cual, es muy útil en el caso de enfermedades raras en las que más del 80% son de origen genético.

Este tamiz, considerado una prueba básica, permite identificar aproximadamente 6 enfermedades, por lo que es necesaria la instrumentación del TMNA de manera obligatoria (como se proponía en el dictamen referido), incluyéndolo expresamente en la Ley General de Salud, mismo que puede generar un diagnóstico mucho más amplio de enfermedades, 67 en concreto (4) mismas que se conocen como enfermedades se conocen como enfermedades raras, las cuáles muchas veces no son atendidas en la primera infancia debido a que no se detectan en las instituciones de salud, ya que se carecen de recursos, infraestructura y personal capacitado para hacer las pruebas.

Sobre las enfermedades raras, la Organización Mundial de la Salud (OMS) delimita que son las que se presentan en menos de cinco personas por cada diez mil habitantes. Actualmente, hay más de siete mil enfermedades raras reconocidas por este organismo (5), pero solamente diez por ciento de estas cuentan con respaldo científico y menos de 400 tienen un tratamiento propio.

Por su alta complejidad clínica resulta difícil el diagnóstico y reconocimiento de las enfermedades raras, por lo que una de las estrategias para detectarlas oportunamente es a través de pruebas de tamizaje neonatal, específicamente, el TMNA como se mencionó anteriormente.

De acuerdo con la Federación Mexicana de Enfermedades Raras (Femexer) (6), siete millones de personas en nuestro país sufren de estos padecimientos, en la mayoría, las causas son de origen genético por lo que una familia puede tener más de un integrante con la misma patología (7). Se trata de males crónicos graves que en muchas

ocasiones tienen un elevado peligro de muerte y pueden manifestarse desde el nacimiento, durante la infancia o en la edad adulta.

Si bien es cierto que desde 1998 y como se mencionó anteriormente, el tamiz metabólico neonatal básico es una prueba que se le realiza a los recién nacidos en México, pero no se ha logrado su universalización en las unidades médicas del país y es una prueba limitada que no detecta muchas enfermedades, por lo que miles de niñas y niños no cuentan con un diagnóstico oportuno.

No obstante, desde 2017 este procedimiento permite identificar seis enfermedades: hipotiroidismo congénito de forma primaria e hipotiroidismo congénito central, hiperplasia suprarrenal congénita, fenilcetonuria, deficiencia de biotinidasa, galactosemia y fibrosis quística. Se destaca que, a la fecha, los avances científicos permiten tener valoraciones más exactas e identificar potenciales riesgos de desarrollar un padecimiento. Por lo anterior, es necesario avanzar en la instrumentación del TMNA de manera obligatoria ya que así se podrá generar un diagnóstico más amplio de enfermedades, entre las que se encuentran (8):

1. Hipotiroidismo congénito
2. Fenilcetonuria por deficiencia de bipterina III (PAH)
3. Hipertirotropinemia
4. Hiperplasia suprarrenal congénita variedad perdedora de sal
5. Fenilcetonuria por deficiencia de bipterina IV (PCD)
6. Tirosinemia transitoria neonatal
7. Tirosinemia tipo I (hepatorrenal)
8. Galactosemia variante Duarte
9. Aciduria argininosuccínica
10. Argininemia
11. Hiperplasia suprarrenal congénita variedad virilizante simple
12. Tirosinemia tipo III (hawkasinuria 4HPPD)
13. Tirosinemia tipo II (oculocutánea)
14. Fibrosis quística
15. Deficiencia de glucosa 6-fosfato deshidrogenasa
16. Galactosemia clásica (deficiencia de galactosa 1-fosfato uridiltransferasa)
17. Fenilcetonuria clásica (deficiencia de fenilalanina hidroxilasa)
18. Fenilcetonuria por deficiencia de bipterina II (DHPR)
19. Citrulinemia por deficiencia de argininosuccinato sintetasa

- | | |
|---|--|
| 20. Citrulinemia por deficiencia de citrina | 46. Deficiencia de LCA (acil-CoA deshidrogenasa de cadena larga) |
| 21. Fenilcetonuria por deficiencia de biopterina I (GTPDH) | 47. Deficiencia de VLCAD (acil-CoA deshidrogenasa de cadena muy larga) |
| 22. Atrofia girata | 48. Deficiencia sistémica de carnitina |
| 23. Síndrome HHH | 49. Defectos de síntesis/ingesta de carnitina materna |
| 24. Homocistinuria | 50. Defecto de captación de carnitina |
| 25. Hipermetioninemia neonatal | 51. Hiperglicinemia no cetósica |
| 26. Enfermedad de orina con olor a jarabe de maple clásica | 52. Deficiencia de 3-hidroxi-acil CoA deshidrogenasa de cadena corta (SCHAD) |
| 27. Enfermedad de orina con olor a jarabe de maple intermedia | 53. 2- metilbutirilglicinuria 2MBG |
| 28. 3-metilcrotonilglicinemia | 54. Enfermedad de hemoglobina S |
| 29. Acidemia glutárica I | 55. Enfermedad de hemoglobina C |
| 30. Acidemia 3 hidroxi-3-metilglutárica | 56. Enfermedad de hemoglobina S/C |
| 31. Acidemia isobutírica | 57. Enfermedad de hemoglobina E |
| 32. Acidemia isovalérica | 58. Enfermedad de hemoglobina D |
| 33. Acidemia malónica | 59. Enfermedad de células falciformes con beta talasemia |
| 34. Deficiencia de holocarboxilasa sintetasa | 60. Enfermedad de hemoglobina C con beta talasemia |
| 35. Deficiencia de biotinidasa | 61. Enfermedad de hemoglobina E con beta talasemia |
| 36. Acidemia metilmalónica mut | 62. Enfermedad de hemoglobina H |
| 37. Acidemia metilmalónica mut 0 | 63. Enfermedad de hemoglobina S con rasgo de alfa talasemia |
| 38. Defectos de síntesis/ingesta de vitamina B12 materna | 64. Enfermedad de hemoglobina S/C con rasgo de alfa talasemia |
| 39. Acidemia propiónica | 65. Enfermedad de hemoglobina G Filadelfia |
| 40. Acidemia 2- metil-3-hidroxi-butírica | 66. Enfermedad de hemoglobina G con rasgo de alfa talasemia |
| 41. Deficiencia de SCAD (acil-CoA deshidrogenasa, deshidrogenasa de cadena corta) | 67. Beta talasemia mayor |
| 42. Deficiencia de MCA (acil-CoA deshidrogenasa de cadena media) | |
| 43. Acidemia glutárica II | |
| 44. Acidemia etilmalónica | |
| 45. 2-4-dienoil-CoA reductasa | |

De esta manera es necesario considerar el que se haga la prueba del TMNA para atender a tiempo estos padecimientos y así lograr que el Sistema Nacional de Salud en su conjunto, fortalezca los mecanismos que nos permitan tener un sistema de identificación confiable que establezca la prevalencia y la incidencia de este tipo de enfermedades en las diferentes regiones de nuestro país, así como tener mejores esquemas de detección, reduciendo así las consecuencias adversas en la salud de la población afectada, sobre todo, las niñas y niños.

En la iniciativa, se argumenta que, algunas de las enfermedades que se pueden detectar mediante el TMNA son:

- a) Trastornos de la oxidación de los ácidos grasos
 - Deficiencia de Carnitina/Acilocarnitina Translocasa
 - Deficiencia de Carnitina Palmitoil Transferasa Tipo I (CPT-I)
 - Deficiencia de 3-Hidroxi Acil-CoA Deshidrogenasa de cadena larga (LCHAD) Deficiencia de 2,4-Dienoil-CoA Reductasa
 - Deficiencia de Acil-CoA Deshidrogenasa de cadena media (MCAD)
 - Deficiencia de Acil-CoA Deshidrogenasa Múltiple (MADD o Acidemia Glutárica Tipo II)
 - Deficiencia Neonatal de Carnitina Palmitoil Transferasa Tipo II (CPT-II)
 - Deficiencia de Acil-CoA Deshidrogenasa de cadena corta (SCAD)
 - Deficiencia de Hidroxi Acil-CoA Deshidrogenasa de cadena corta (SCHAD)
 - Deficiencia de Proteína Trifuncional (Deficiencia de TFP)
 - Deficiencia de Acil-CoA Deshidrogenasa de cadena muy larga (VLCAD)
- b) Trastornos de ácidos orgánicos
 - Deficiencia de 3-Hidroxi-3-Metilglutaril-CoA Liasa (HMG)
 - Acidemia Glutárica Tipo I (GA-I)

- Deficiencia de Isobutiril-CoA Deshidrogenasa
 - Acidemia Isovalérica (IVA)
 - Deficiencia de 2-Metilbutiril-CoA Deshidrogenasa
 - Deficiencia de 3-Metilcrotonil-CoA Carboxilasa (Deficiencia de 3MCC)
 - Deficiencia de 3-Metilglutaconil-CoA Hidratasa
 - Acidemias Metilmalónicas
 - Deficiencia 0 Metilmalonil-CoA Mutasa
 - Deficiencia + Metilmalonil-CoA Mutasa
 - Algunos Trastornos en la Síntesis de Adenosilcobalamina
 - Deficiencia Materna de Vitamina B12
 - Deficiencia de Acetoacetil-CoA Tiolasa Mitocondrial (Deficiencia 3-Cetotiolasa)
 - Acidemia Propiónica (PA)
 - Deficiencia Múltiple de CoA Carboxilasa
 - Aciduria Malónica
- c) Trastornos de aminoácidos
- Argininemia
 - Aciduria Argininosuccínica (Deficiencia de ASA Liasa)
 - Oxoprolinuria (Aciduria Piroglutámica)
 - Deficiencia de Carbamoilfosfato Sintetasa (Deficiencia de CPS)
 - Citrulinemia (Deficiencia de ASA Sintetasa)
 - Homocistinuria
 - Hipermetioninemia
 - Síndrome de Hiperamonemia, Hiperornitinemia, Homocitrulinemia (HHH)
 - Hiperornitinemia con Atrofia de Circunvoluciones
 - Enfermedad de Jarabe de Maple (MSUD)
 - Fenilcetonuria (PKU)
 - PKU Clásica
 - Hiperfenilalaninemia
 - Deficiencia del Cofactor (Biopterina)
 - Tirosinemia Neonatal Transitoria

- Tirosinemia Tipo I
- Tirosinemia Tipo II
- Tirosinemia Tipo III
- Enfermedades por Almacenamiento Lisosomal
- Enfermedad de Fabry (Deficiencia de alfa-galactosidasa)
- Enfermedad de Gaucher (Deficiencia de glucocerebrosidasa)
- Enfermedad de Pompe (Glucogenosis Tipo II)
- Enfermedad de Krabbe (Deficiencia de galactocerebrosidasa)
- Enfermedad de Hurler (Mucopolisacaridosis I, MPS-I)
- Enfermedad de Niemann Pick A/B (Deficiencia de esfingomielinasa ácida)
- Enfermedades detectadas por otras tecnologías
- Deficiencia de Biotinidasa (BIOT)
- Hiperplasia Suprarrenal Congénita (CAH)
- Deficiencia de 21-Hidroxilasa perdedora de sal
- Deficiencia de 21-Hidroxilasa virilizante simple
- Hipotiroidismo Congénito (CH)
- Fibrosis Quística (CF)
- Galactosemia
- Deficiencia de Galactocinasa (GALK)
- Deficiencia de Galactosa-1-Fosfato Uridiltransferasa (GALT)
- Deficiencia de Galactosa-4-Epimerasa (GALE)
- Deficiencia de Glucosa-6-Fosfato Deshidrogenasa
- Enfermedad de Células Falciformes y otras Hemoglobinopatías
- Enfermedad de Hemoglobina S
- Enfermedad de Hemoglobina S/C
- Enfermedad de Hemoglobina S/Beta talasemia
- Enfermedad de Hemoglobina C
- Enfermedad de Hemoglobina E
- Síndrome de Inmunodeficiencia Combinada Severa (SCID)

- d) Inmunodeficiencias Primarias (IDP) también llamadas errores innatos de la inmunidad
- Inmunodeficiencias combinadas
 - Inmunodeficiencias combinadas con características sindrómicas
 - Inmunodeficiencias con disregulación inmune

3. Derecho a la salud e interés superior de la niñez

“El niño es acreedor al máximo respeto”.

Decimus Junius Juvenal

La salud puede ser entendida, en una primera aproximación, como un estado de equilibrio no solamente físico, también psíquico y espiritual. En este sentido se puede decir que la salud es uno de los anhelos esenciales del ser humano que constituye la cualidad previa para poder satisfacer cualquier otra necesidad o aspiración de bienestar y felicidad (9). Asimismo, la salud es el medio que permite a los seres humanos y a los grupos sociales desarrollar al máximo sus potencialidades, es decir, la condición de posibilidad que permite la realización del potencial humano de cualquier persona.

Por su parte, la OMS define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad o dolencia, al que tiene derecho toda persona sin distinción de raza, credo...” (10). Esta definición, que ha sido ampliamente criticada por considerarla algo utópica y demasiado musicalizada, abarca el desarrollo integral del individuo como persona, aunque también se puede tener salud sin estar en el estado de completo bienestar físico, mental y social. La salud, por tanto, puede ser considerada como un bien no sólo a preservar o recuperar, sino también un bien susceptible de ser disfrutado y aumentado.

Diego Gracia nos dice que:

El concepto de salud es tan inseparable del de enfermedad que no puede ser definido con exclusión de éste. Los seres humanos adquieren conciencia de la salud a través de la enfermedad. De ahí que la salud haya sólo definirse de modo negativo, como ausencia de enfermedad (11).

Al mencionar el “más alto nivel posible de salud”, a que se hace referencia en el párrafo 1 del artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales (PIDESC), se toma en cuenta tanto las condiciones biológicas y socioeconómicas esenciales de la persona como los recursos con los que cuenta el Estado. Existen varios aspectos que no pueden abordarse únicamente desde el punto de vista de la relación entre el Estado y los individuos; en particular, un estado no puede garantizar la buena salud ni puede brindar protección contra todas las causas posibles de la mala salud del ser humano. Así, los factores genéticos, la propensión individual a una afección y la adopción de estilos de vida malsanos o arriesgados suelen desempeñar un papel importante en lo que respecta a la salud de la persona. Por lo tanto, el derecho a la salud debe entenderse como un derecho al disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarias para alcanzar el más alto nivel posible de salud (12). De lo anterior, se reflexiona sobre la importancia de la prevención como el medio eficaz para la atención oportuna de la salud.

Entonces, la salud involucra actividades de prevención, promoción y protección e implica un enfoque integral en donde se incluyen los entornos físico y social, así como los demás factores relacionados con la existencia.

Sobre la estructura jurídica de la niñez y para el caso que nos ocupa que es el interés superior de la niñez, establecido en el artículo 4º Constitucional (13) párr. 10, 11 y 12, se establece:

...En todas las decisiones y actuaciones del Estado se velará y cumplirá con el principio del interés superior de la niñez, garantizando de

manera plena sus derechos. Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral. Este principio deberá guiar el diseño, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas dirigidas a la niñez. Los ascendientes, tutores y custodios tienen la obligación de preservar y exigir el cumplimiento de estos derechos y principios. El Estado otorgará facilidades a los particulares para que coadyuven al cumplimiento de los derechos de la niñez.

Por su parte, la Ley General de Niñas Niños y Adolescentes (14), en su artículo 2 establece:

Para garantizar la protección de los derechos de niñas, niños y adolescentes, las autoridades realizarán las acciones y tomarán medidas, de conformidad con los principios establecidos en la presente Ley. Para tal efecto, deberán:

...II. ...

(...)

El interés superior de la niñez deberá ser considerado de manera primordial en la toma de decisiones sobre una cuestión debatida que involucre niñas, niños y adolescentes. Cuando se presenten diferentes interpretaciones, se atenderá a lo establecido en la Constitución y en los tratados internacionales de que México forma parte.

La expresión “interés superior” implica que el desarrollo de la niña y del niño y el ejercicio pleno de sus derechos deben ser considerados como criterios rectores para la elaboración de normas y la aplicación de éstas en todos los órdenes relativos a la vida de los menores de edad. Así mismo, el principio de igualdad exige la adopción de reglas y medidas específicas que generen un trato diferente que tenga en cuenta las condiciones especiales de la infancia.

En ese sentido y en lo referente al derecho internacional de los derechos humanos, sirve de sustento lo señalado en la Convención sobre los Derechos del Niño y sus respectivas observaciones. Las siguientes precisiones refuerzan lo señalado con antelación:

Convención Americana sobre Derechos Humanos (15)

Artículo 19. Derechos del niño

Todo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requiere por parte de su familia, de la sociedad y del Estado.

Convención sobre los Derechos del Niño (16)

Artículo 3

1. En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño.

Por su parte, la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH), también reconoce la importancia del principio de la primacía del interés superior del niño, al manifestar lo siguiente:

Este principio regulador de la normativa de los derechos del niño se funda en la dignidad misma del ser humano, en las características propias de los niños, y en la necesidad de propiciar el desarrollo de éstos, con pleno aprovechamiento de sus potencialidades, así como en la naturaleza y alcances de la Convención sobre los Derechos del Niño.

Siguiendo con el mismo razonamiento, la Comisión Interamericana de derechos Humanos (CIDH) consideró que:

La Convención Americana de Derechos Humanos (CADH) demanda de los Estados una obligación de protección especial para [los menores], que trasciende la obligación general de respetar los derechos consagrada en el artículo 1(1) del citado instrumento, que por lo demás no puede suspenderse en circunstancia alguna, por mandato del artículo 29 de la citada Convención.

Al respecto, la opinión consultiva de la Corte IDH OC-17 (17), sobre la particular señala:

VII. INTERÉS SUPERIOR DEL NIÑO

(...)

57. A este respecto, el principio 2 de la Declaración de los Derechos del Niño (1959) establece:

El niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensado todo ello por la ley y por otros medios, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. Al promulgar leyes con este fin, la consideración fundamental a que se atenderá será el interés superior del niño (18).

Por parte del Comité de los Derechos del Niño, se establece que “el objetivo del concepto de interés superior del niño es garantizar el disfrute pleno y efectivo de todos los derechos reconocidos por la Convención y el desarrollo holístico del niño (19), en donde los estados interpreten el término “desarrollo” como “concepto holístico” que abarca el desarrollo físico, mental, espiritual, moral, psicológico y social del niño.

Sobre el particular y a nivel local se pueden observar, entre otras, los siguientes títulos de tesis jurisprudenciales, mismos que confirman lo señalado en el ámbito internacional:

Interés superior del menor. Su concepto (20), Interés superior del menor. Alcances de este principio (21), Interés superior del menor. Su función normativa como pauta interpretativa para solucionar conflictos por incompatibilidad en el ejercicio conjunto de los derechos de los niños (22), Interés superior del menor. Sus alcances y funciones normativas (23).

De lo anterior se desprende la gran importancia que se debe brindar a la niñez, desde el *corpus iuris* de los derechos humanos y su evolución en el ámbito local, el cual que debe ir transformando las instituciones normas y formas de atender a este grupo que históricamente, ha sufrido vulneración y abuso de las personas mayores.

Para comprender mejor cómo abordar el desarrollo de la niñez de forma adecuada y saludable, es propio ver lo que la Corte IDH ha señalado sobre el principio de interpretación evolutiva (24), en virtud del cual se afirma “que los tratados de derechos humanos son instrumentos vivos, cuya interpretación tiene que acompañar la evolución de los tiempos y las condiciones de vida actuales” (25). En esa

inteligencia, lo más adecuado para un mejor desarrollo de la niñez, es adecuarnos al desarrollo científico y médico, basado en evidencia, proporcional y ética, debiendo contar con los medios idóneos para prevenir y atender la salud de todos los nacidos en el territorio mexicano, bajo el amparo del TMNA.

El avanzar en la detección de 67 enfermedades, es un acto progresivo de derechos humanos establecido en la Constitución en el párrafo 3º y en el derecho a la salud en el artículo 26 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC).

El principio de progresividad que rige en materia de los derechos humanos implica tanto gradualidad como progreso. La gradualidad se refiere a que, generalmente, la efectividad de los derechos humanos no se logra de manera inmediata, sino que conlleva todo un proceso que supone definir metas a corto, mediano y largo plazos. Por su parte, el progreso implica que el disfrute de los derechos siempre debe mejorar. En tal sentido, el principio de progresividad de los derechos humanos se relaciona no sólo con la prohibición de regresividad del disfrute de los derechos fundamentales, sino también con la obligación positiva de promoverlos de manera progresiva, gradual y efectiva.

Por su parte, el Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales (CDESC) entiende por progresiva efectividad el “proceder lo más expedita y eficazmente posible con miras a lograr ese objetivo”(26). En particular, el artículo 2 (1) del PIDESC (27) establece:

Artículo 26. Desarrollo Progresivo. Los Estados Partes se comprometen a adoptar providencias, tanto a nivel interno como mediante la cooperación internacional, especialmente económica y técnica, para lograr progresivamente la plena efectividad de los derechos que se derivan de las normas económicas, sociales y sobre educación, ciencia y cultura, contenidas en la Carta de la Organización de los Estados Americanos, reformada por el Protocolo de Buenos Aires, en la medida de los recursos disponibles, por vía legislativa u otros medios apropiados.

El contenido progresivo de los Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales (DESCA), donde se encuentra el derecho

a la salud, genera una prohibición de regresividad. Los estados están obligados a mejorar las condiciones de goce y ejercicio de los DESC-CA a través de medidas que sean deliberadas, concretas y orientadas hacia la plena efectividad de los derechos reconocidos. Por ello, el Estado no puede adoptar políticas, medidas, o normas jurídicas que, de modo irrazonable, empeoren la situación de estos derechos. Se puede establecer que: “se vulnera el principio de progresividad cuando no se avanza en orden a lograr el principio de universalidad en la cobertura de salud” (28).¹

Además, y como se establece en los principios de Limburgo (29): “para lograr progresivamente...la plena efectividad de los derechos...” (21). La obligación de “lograr progresivamente...la plena efectividad de los derechos” requiere que los Estados Parte actúen con toda la rapidez posible para lograr la efectividad de los derechos. En ninguna circunstancia esto será interpretado de manera que implique que los estados tienen el derecho de aplazar indefinidamente los esfuerzos destinados a asegurar la plena efectividad. Al contrario, todos los Estados Parte tienen la obligación de comenzar inmediatamente a adoptar medidas dirigidas a cumplir sus obligaciones bajo el PIDESC (22).

Algunas de las obligaciones previstas en el Pacto exigen la plena e inmediata aplicación de cada uno de los Estados Parte, como es la prohibición contra la discriminación estipulada en el artículo 2 (2) del Pacto (23). La obligación del logro progresivo existe independientemente de cualquier aumento de recursos; requiere de una utilización eficaz de recursos disponibles (24). Además, mediante un aumento en los recursos, también se puede lograr la aplicación progresiva para desarrollar recursos necesarios para obtener la plena

¹ La sentencia C-130 de 2002 señaló que “si bien el desarrollo progresivo de la seguridad social para lograr la cobertura total de los servicios de salud para todos los habitantes (...) debe hacerse gradualmente, para lo cual los recursos existentes en un momento dado juegan un papel determinante, esto no puede ser obstáculo para lograr esa meta en el menor tiempo posible, pues de no cumplirse con prontitud se estarían desconociendo los fines esenciales del Estado y, por ende, en flagrante violación de (la Constitución)”.

realización de los derechos consagrados en el Pacto para todas las personas.

Por lo anterior, cualquier decisión debe producirse tras el examen exhaustivo de todas las alternativas posibles y a partir de una debida justificación frente al compromiso de utilizar plenamente el máximo de los recursos disponibles. En materia de derechos humanos, la carga de la prueba sobre las medidas regresivas relacionadas con el manejo de recursos limitados se tiene que implementar de la manera más eficiente y no de forma arbitraria, sino tomar aquellas más apropiadas eligiendo la opción menos restrictiva de los derechos humanos.

La expresión “hasta el máximo de los recursos de que dispongan” utilizada en el derecho internacional comprende los recursos de la asistencia y la cooperación internacionales (30). Los presupuestos deberían incluir consignaciones destinadas a asegurar una rendición de cuentas efectiva, que incluya la vigilancia, el acceso a la justicia para los pobres y mecanismos de rendición de cuentas judiciales y no judiciales para facilitar una reparación oportuna. Por lo que un no es inadmisibles y más con la población más vulnerable, como lo son las niñas y niños recién nacidos.

Después de realizar un análisis general sobre el derecho a la salud, es importante incidir lo que en la Observación General 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (31) establece que el derecho a la salud abarca cuatro elementos esenciales e interrelacionados: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad. Sin embargo, es importante destacar un quinto elemento para el grupo específico de la niñez denominado “eficacia”, que encuentra su sustento en la Observación General 15 sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud, que se desprende del artículo 24 de la Convención sobre los derechos del niño (32), derecho que debe ser eficaz en este grupo poblacional en el sentido de que todos los niños tienen derecho a oportunidades de supervivencia, crecimiento y desarrollo en un contexto de bienestar físico, emocional y social al máximo de sus posibilidades; de forma continua y

ordenada, donde el primer paso está constituido por la disponibilidad de establecimientos, bienes y servicios de salud.

4. La aplicación del TMNA es un acto ético

“La Ciencia sin Conciencia no es más que la Ruina del Alma”.

“La Conciencia que falta aquí no es la Conciencia Moral,
es la Conciencia sin más, es decir,
la aptitud para concebirse a sí misma.

Desde ahora, si queremos ser lógicos con nuestra intención,
tendremos que asumir necesariamente el problema de la ciencia”.

Edgar Morín.

La bioética propone una reflexión sobre el valor de la vida humana y la dignidad de la persona desde presupuestos racionales y a la luz de los valores y principios éticos, destacando a la ética como el elemento más importante en la interdisciplinariedad que actúa dentro de esta disciplina. Podemos señalar entonces que, “la ética es la morada o lugar donde se habita, es el refugio de toda persona, la fortaleza inexpugnable del ser humano. Es suelo firme para caminar sobre la vida. La ética es una lámpara que ilumina al hombre en su vida” (33). Al caso que nos ocupa, orienta a la búsqueda de un deber ser específico de la medicina.

Se posee ética cuando se logra establecer, para uno mismo, un conjunto de virtudes que se tornan principios bajo los cuales se rige la conducta. Lo cual, en el actuar de los legisladores es una gran ausencia de estos, reprimiendo económicamente una necesidad básica en un grupo en situación vulnerable como es toda la niñez, donde la aplicación de la prudencia y justicia son imprescindibles en el tema de salud.

Es de destacar que la bioética busca lo más adecuado en el sostenimiento de la vida, con bases científicas probadas, tomando una determinación acorde y necesaria a él bien común y respetando los

derechos humanos de todas las personas y, en particular a los más indefensos y vulnerables, cómo es el caso de los recién nacidos.

La omisión legislativa, que se vuelve negligente —por conocimiento de causa—, desconoce la otredad y necesidades de los más vulnerables perdiendo la relación de buen gobierno, misma que pretende ser un vínculo solidario y respetuoso. En la medida en que se interesa por lograr dar un buen sentido a la vida humana, esto lo lograría mediante la instrumentalización de procesos necesarios para prevenir daños a futuro, de forma probada, eficiente y necesaria y bajo el principio biojurídico de prevención, orientado a lograr una certeza, en el este caso, de los resultados de las pruebas.

El camino correcto de todo actuar humano debe partir de la *synéresis* “hacer el bien y evitar el mal” y desde la medicina en sentido negativo como “primero no hacer daño”, mismo que encamina a dos necesidades que vienen implicadas en ella y que, no obstante, también tienen, por sí mismos, un carácter de principios: “conservar la existencia” y “preservar la especie.”

Esta apertura al entorno en función de la preservación de la existencia nos lleva a un nuevo principio: “trata a los demás como quieres que te traten”, dando énfasis a la dignidad humana, base de los derechos humanos. Así mismo, Jürgen Simon ha dedicado una especial atención a la dignidad humana como principio regulador en la bioética (34).

Es, en este sentido que el criterio que debe orientar las intervenciones bioéticas deberá ser el de evitar cualquier posible catástrofe (35), a lo cual, si se tiene la certeza de la aplicación de TMNA, este servirá para prevenir cualquier afección o enfrentar alguna de las enfermedades detectadas.

En ese sentido, el médico, juez, político, legislador, científico y en general cualquier operador deóntico ha de ser filósofo, es decir, ha de atender las virtudes éticas (morales) y dianoéticas (lógicas) del amante de la sabiduría debido a la evidencia con que se cuenta.

Reforzando lo dicho y bajo el amparo de los principios terapéutico, de libertad y responsabilidad, de solidaridad y subsidiariedad, de

beneficencia y justicia, se precisa a continuación se precisan términos que en este caso son relevantes:

- **Terapéutico:** se debe buscar siempre el beneficio de la totalidad, en el sentido que se puede evitar cualquier daño diagnosticado calculando su atención de forma racional.
- **Libertad-responsabilidad:** la libertad se ejerce con conocimiento de causa y se ejerce de forma responsable y coordinada entre el paciente, el médico y solidaria y subsidiariamente (otros principios) con la familia, tutor, sociedad en busca del bien de la persona.
- **Beneficencia:** al tener el diagnóstico, se encausará un tratamiento preventivo o activo en beneficio de la persona.
- **Justicia:** social en beneficio de los más necesitados y excluidos, brindando un equilibrio en la desigualdad y, personal al atender de forma proporcional al paciente con los elementos científico que nos brinda el TMNA.

Y más aún al hablar de una equidad social en un país donde la desigualdad y pobreza se incrementa. Por lo que la aplicación del TMNA es una obligación del Estado y bajo el amparo del interés superior de la niñez, se debe buscar las mejores condiciones de vida, bajo la evidencia científica con que se cuenta en la actualidad.

En esa inteligencia, la bioética debería tomar en cuenta también un concepto de responsabilidad a largo plazo, como aquel sugerido por H. Jonás en su volumen “El principio de responsabilidad” (36), para con los seres humanos actuales y para las generaciones futuras, reconocido ya por Aristóteles como prudencia y en la actualidad como el principio de precaución (principio reconocido dentro de la biojurídica).

5. Conclusión

“Todas las personas mayores han comenzado por ser niños
(aunque pocas lo recuerden)”.

El Principito

La niñez sigue siendo el grupo más vulnerable de la población, a pesar de todo el andamiaje jurídico que se tiene, toda vez que la política pública no se encuentra armonizada con las normas jurídicas, los avances científicos y la ética. Se niega la otredad de los más vulnerables. Un Estado que no se preocupa por sus nuevas generaciones, niega su presente y futuro.

Estamos hablando de derechos reconocidos, no de privilegios o favores. De un deber ético con los más necesitados, por lo que se puede concluir, que es una obligación del Estado mexicano, implementar la utilización del TMNA de conformidad con los derechos humanos establecidos en la Constitución y tratados internacionales en la materia, debido al interés superior de la niñez en el ámbito sanitario para salvaguardar su salud, su integridad personal e incluso de su vida.

Es necesario no caer en negligencia ya sea por las consecuencias prevenibles y atendibles, por omisión o tendente a una responsabilidad de Estado en el ámbito interno e internacional. Se tiene que encaminar la legislación y las políticas públicas de salud en beneficio de los más vulnerables como deber ético, de buscar siempre el bien común de los recién nacidos, debido a una beneficencia durante todo su desarrollo y bajo una equidad social, como consecuencia de la desigualdad con que se enfrenta la sociedad mexicana.

Referencias

1. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos [Internet]. [consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/cpeum.htm>

2. Ley General de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes. [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgdna.htm>
3. SEMAR. ¿Qué es el tamiz neonatal? [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/1015/tamiz_neonatal.pdf
4. Diagnóstico Clínico y Molecular. 7 son las enfermedades que pueden ser tamizadas a su bebé en DICLIM [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://diclim.com.mx/tamiz-neonatal/67-enfermedades-del-tamiz-neonatal/>
5. OMS [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es/> también referido en la página de la Secretaría de Salud Federal [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280?idiom=es#:~:text=De%20acuerdo%20con%20la%20Organizaci%C3%B3n%20Mundial%20de%20lahabitantes%20y%20existen%20m%C3%A1s%20de%20siete%20mil%20enfermedades>
6. Federación Mexicana de Enfermedades Raras [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.femexer.org/page/96/>
7. Federación Mexicana de Enfermedades Raras. En México más de siete millones de personas padecen enfermedades raras [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.femexer.org/17240/en-mexico-mas-de-siete-millones-de-personas-padecen-enfermedades-raras/> fecha de consulta: 20/07/2022
8. Genos médica. Enfermedades detectadas en el Tamiz Neonatal Ampliado [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.genosmedica.com/servicios/tamiz-metabolico-ampliado/enfermedades-detectadas-en-el-tamiz-neonatal-ampliado/>
9. Feito L. Ética profesional de la enfermería. Madrid: PPC; 2000. p. 148.
10. ¿Cómo define la OMS la salud? [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions>
11. Gracia D. Bioética clínica. Santafé de Bogotá: El Búho;1998. p. 19.
12. El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. 22º período de sesiones; 2000. U.N. Doc. E/C.12/2000/4 (2000) [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: https://www3.paho.org/hr-ecourse-s/assets/_pdf/Module1/Lesson2/M1_L2_21.pdf
13. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/cpeum.htm>
14. Ley General de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgdna.htm>

15. Convención Americana sobre Derechos Humanos [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Programas/TrataPersonas/MarcoNormativoTrata/InsInternacionales/Regionales/Convencion_ADH.pdf
16. Convención sobre los Derechos del Niño [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
17. Corte Interamericana de Derechos Humanos. Opinión Consultiva OC-17 del 28 de agosto de 2002. Condición jurídica y derechos humanos del niño [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: https://www.corteidh.or.cr/docs/opiniones/seriea_17_esp.pdf
18. Corte Interamericana de Derechos Humanos. Opinión Consultiva OC-17-16 del 28 de agosto de 2002. Condición jurídica y derechos humanos del niño [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: https://www.corteidh.or.cr/docs/opiniones/seriea_17_esp.pdf
19. Observación general núm. 14 (2013) sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial (artículo 3, párrafo 1). Comité de Derechos del Niño. párr. 51. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: https://www.observatoriodelainfancia.es/ficherosoia/documentos/3990_d_CRC.C.GC.14_sp.pdf
20. [J]; 9a. Época; T.C.C.; S.J.F. y su Gaceta; Tomo XXXIII, marzo de 2011; p. 2188. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://sjf2.scjn.gob.mx/detalle/tesis/162562>
21. [J]; 9a. Época; T.C.C.; S.J.F. y su Gaceta; Tomo XXXIII, marzo de 2011; p. 2187. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://sjf2.scjn.gob.mx/detalle/tesis/162563>
22. [TA]; 10a. Época; 1a. Sala; S.J.F. y su Gaceta; Libro IX, junio de 2012, Tomo 1; p. 259. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://sjf2.scjn.gob.mx/detalle/tesis/2000987>
23. [TA]; 10a. Época; 1a. Sala; S.J.F. y su Gaceta; Libro IX, junio de 2012, Tomo 1, p. 261. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://sjf2.scjn.gob.mx/detalle/tesis/2000989>
24. Corte Interamericana de Derechos Humanos. Reglamento de la Corte Interamericana de Derechos Humanos [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.oas.org/es/CIDH/jsForm/?File=/es/cidh/mandato/basicos/reglamentocidh.asp>
25. Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso de la Comunidad Mayagna (Sumo) Awas Tingni vs. Nicaragua (Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 31 de agosto de 2001, serie C, núm. 79, párrs. 146-148; Corte Interamericana de Derechos Humanos, Caso Comunidad Indígena Yakye Axa vs. Paraguay (Fondo, Reparaciones y Costas), doc. cit., párr. 125; y Corte Interamericana de Derechos Humanos, Caso de la Masacre de Mapiripán vs. Colombia (Fondo, Reparaciones y Costas), Sentencia del 15 de septiembre de 2005, serie C, núm. 134, párr. 106.

26. La índole de las obligaciones de los Estados Parte (párrafo 1 del artículo 2 del Pacto). Quinto periodo de sesiones; 1990. U.N.Doc.EI1991123, párr. 9. Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Comentario General 3 [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.escr-net.org/es/recursos/observacion-general-no-3-indole-obligaciones-estados-partes>
27. Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights>
28. Corte Constitucional de la República de Colombia. Sentencia C-130/02 [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/>
29. Los Principios de Limburgo sobre la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales [Internet] junio de 1986. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/los-principios-de-limburg-sobre-la-aplicacion-del-pacto-internacional-de-derechos-economicos-sociales-y-culturales-2.pdf>
30. Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Evaluación de la obligación de adoptar medidas hasta el “máximo de los recursos de que disponga” de conformidad con un protocolo facultativo del pacto, e/c.12/2007/1 [Internet]. 11 de septiembre de 2007, párr. 5. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G07/441/66/PDF/G0744166.pdf?OpenElement>
31. Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. La observación analiza el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales). Cuestiones sustantivas que se plantean en la aplicación del pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales, e/c.12/2000/4 [Internet] 11 de agosto de 2000. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: [https://www.refworld.org/es/publisher,CESCR,GENERAL,,47ebcc492,0.html](https://www.refworld.org/es/publisher/CESCR,GENERAL,,47ebcc492,0.html)
32. Observación general sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud (art. 24) [Internet]. [Consultado 21 de julio de 2022]. Disponible en: <http://www2.ohchr.org/spanish/bodies/crc/callsubmissionsCRC.htm>
33. Ferreira, E. Ética y Valores en la nueva PDVSA (presentación), Venezuela, 2005, [citado en la tesis doctoral del Dr. Oscar Diego Bautista, La ética en la gestión pública]. Disponible en: <http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/58629/ucm-t29799.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
34. VV. AA. En las fronteras de la vida: ciencia y ética de la clonación. Actas de la Jornada organizada por la Fundación Ciencias de la Salud, 16 de enero de 1998, Madrid: Doce Calles. (Colección debates de la Fundación de Ciencias de la Salud Ética y Humanidades).
35. Jonas H. Philosophical Essays: From ancient creed to technological man. Chicago: Atropos; 1974.

A. Herrera

36. Jonas H. El Principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica. España: Herder; 1995.

Esta obra está bajo licencia internacional Creative Commons Reconocimiento-No-Comercial-CompartirIgual 4.0.

