



# Biobancos y registros médicos electrónicos



Foto: Moisés Sánchez.

La información clínica a gran escala es una herramienta invaluable para el estudio y mejora de la salud. Esto incluye grandes conjuntos de datos obtenidos de registros médicos y la creación de repositorios físicos de muestras biológicas llamados biobancos.

## Registros médicos

Los registros médicos contienen el historial médico de pacientes con los padecimientos y tratamientos recibidos, así como información asociada (edad, peso, talla, presión arterial, etc). Los RMEs son la versión digital de esa información, archivada de manera estandarizada para facilitar su organización, rastreabilidad e intercambio.<sup>1</sup>

Además de permitir el correcto cuidado de cada individuo, la estandarización e intercambio de esta información permite conocer experiencias clínicas pasadas para promover una práctica médica más efectiva y basada en evidencia científica.

## Biobancos

Un biobanco es una colección de muestras biológicas o bioespecímenes (sangre, saliva, cerebros, tumores y diferen-

## RESUMEN

- Los biobancos y registros médicos electrónicos (RMEs) son fuentes sistematizadas de información y muestras biológicas de origen humano que fomentan la investigación colaborativa y multidisciplinaria en medicina y salud pública.
- Los RMEs albergan datos clínicos y sociodemográficos de sus donantes, mientras que los biobancos resguardan además muestras biológicas e información asociada como edad, peso y talla.
- Existen diferentes tipos de biobancos, entre otros, forenses, poblacionales y para investigación biomédica.
- La organización de un biobanco comprende la obtención de muestras, su resguardo y procesamiento, el intercambio de información con otros biobancos, y la supervisión de trámites de regulación jurídica y ética.
- Debido a que los biobancos y RMEs son responsables de garantizar la transparencia, calidad y acceso a la información biológica que resguardan, existen consideraciones éticas asociadas: consentimiento informado, protección de la privacidad de los participantes, propiedad de los datos y potencial reparto de beneficios.
- En México existe una variedad de biobancos y RMEs, con diferentes objetivos, modelos de sustentabilidad y niveles de operación. Debido a la falta de un marco legislativo nacional, dichas entidades tienden a regularse a nivel local o auto-regularse a nivel institucional.

tes tipos de tejidos) de voluntarios o pacientes, asociados a información clínica, demográfica, de estilo de vida y exposición ambiental.<sup>2-4</sup> Esta información se organiza y almacena para su uso en investigación científica o forense.

Dependiendo de la fuente de datos y el tipo de estudios que generen, podemos clasificar los biobancos en diferentes tipos (Recuadro 1). Su característica distintiva es que, más que ser colecciones aisladas, buscan fomentar el intercambio entre una comunidad científica más globalizada y colaborativa.<sup>5</sup>

## Utilidad de los biobancos y RMEs

Paragenerar proyectos de mayor escala con relevancia internacional, es indispensable integrar redes de investigación colaborativa que generen y compartan infraestructuras comunes.<sup>6</sup>

**Recuadro 1. Tipos de biobancos.**<sup>2,7-9</sup>

- **Estudios de cohorte:** Estudian y monitorean a un mismo grupo de personas por largos periodos de tiempo, para observar qué condiciones médicas desarrollan. Permiten analizar las interacciones entre los factores genéticos y ambientales que conducen a diferentes enfermedades y requieren una gran cantidad de participantes y muestras. Un ejemplo es el Biobanco del Reino Unido, que contiene bioespecímenes e información de 500,000 personas.
- **Biobancos poblacionales:** Estudian grupos poblacionales completos que comparten un pasado genético y ambiental. Un ejemplo es el esfuerzo en Islandia por crear un biobanco con información genealógica, muestras de ADN y un sistema de RMEs de todos sus habitantes. En México se ha organizado el *Proyecto de Diversidad Genómica de Poblaciones Mexicanas*, un biobanco poblacional del Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN), que incluye información de participantes de diversos estados y diferentes grupos indígenas.
- **Biobancos orientados a enfermedades:** Estudian una enfermedad particular, sus causas y la efectividad de los tratamientos. Las muestras se obtienen de pacientes afectados por la condición de interés, por lo que tienden a ser biobancos de menor tamaño que los anteriores. Esta categoría incluye biobancos de tejidos específicos, como el de tumores del *Instituto Nacional de Cancerología*, o repositorios como el Laboratorio Nacional Biobanco de la Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL).
- **Biobancos forenses:** A diferencia de los biobancos para investigación científica, las muestras y datos biológicos almacenados en los biobancos forenses no están disponibles a terceros, ya que su fin es usarlos para resolver asuntos judiciales y civiles, como pruebas de paternidad o como auxiliares en criminología.

**Recuadro 2. Biobancos en el desarrollo de terapias.**<sup>12,14</sup>

Un biobanco orientado a enfermedades es muy útil en investigación de biomarcadores (indicadores de enfermedades) y blancos (sitio en el organismo donde un fármaco ejerce su acción), para nuevas terapias.

Los biobancos poblacionales son relevantes en *farmacogenómica*, ya que busca personalizar el tratamiento farmacológico con base en el perfil genético de cada paciente o población, para aumentar su eficacia y reducir los efectos adversos. Más del 80% de los estudios de farmacogenómica se han realizado en poblaciones europeas y norteamericanas. Es importante realizar dichos estudios en poblaciones mestizas mexicanas, por lo que los biobancos poblacionales son indispensables.

El valor de los biobancos y los RMEs radica justamente en que ambos facilitan la transferencia de cantidades masivas de información.

Los RMEs posibilitan el cuidado colaborativo de los pacientes, al permitir el monitoreo constante e integral de la información clínica por más de un especialista. En el panorama actual de movilidad humana, los RMEs permiten estructurar un sistema potencialmente internacional de salud con portabilidad (si una persona cambia de lugar de residencia, puede acceder a su historial médico). Pueden servir como indicadores de calidad, para valorar los estándares de cuidado y distribuir de manera más eficiente los recursos.<sup>1</sup> Además, también favorecen la investigación, ya que permiten identificar factores de riesgo y facilitan el monitoreo de pacientes en los grandes estudios de cohorte. Esta información podría utilizarse aplicando métodos de inteligencia artificial, para predecir la reacción de un paciente con ciertas características a un fármaco, por medio de la información sobre respuestas de cientos o miles de personas en el pasado.<sup>3,10</sup>

**Recuadro 3. Biobancos y colecciones forenses en identificación de restos humanos.**<sup>15,16</sup>

En México se ha contemplado la creación de una base nacional de datos genéticos para usarla en la identificación de restos humanos, en respuesta al contexto de desapariciones y asesinatos. En ausencia de una base nacional de referencia, los biobancos y bases de datos de perfiles genéticos actualmente funcionan a nivel local o estatal. Por ejemplo, la PGR y la División Científica de la Policía Federal (federales), y el Instituto de Ciencias Forenses de la CDMX (estatal), tienen bases de datos de perfiles genéticos propias, así como *software* de gestión específicos a cada uno. También existen grupos civiles y de investigación que hacen uso de las tecnologías forenses.

Actualmente, los biobancos forenses en México son ineficaces, principalmente por la falta de comunicación entre ellos. Para mejorar su uso debe considerarse que:

- La identificación de restos es un proceso multidisciplinario en donde la genética forense funciona principalmente como herramienta de corroboración.
- Más que la formación de un único biobanco forense nacional, se debe hacer más eficiente la comunicación entre los canales existentes.
- Es importante homologar protocolos, del software de gestión de muestras y datos a la obtención/donación de muestras. Tal estandarización debería abarcar tanto las bases de datos de restos cadavéricos como las de referencia (muestras de familiares vivos), para determinar si se trata de la misma persona.
- Si bien la identificación de restos es un proceso legal de responsabilidad y obligación del Estado, es indispensable la colaboración e inclusión de la ciudadanía en la búsqueda e identificación, con investigaciones centradas en las víctimas.

Los biobancos por su parte, resguardan muestras biológicas que sirven como un puente entre la práctica clínica y la investigación científica. Los bioespecímenes son un recurso exclusivo y limitado, así que estos recintos facilitan su almacenamiento y distribución a centros de investigación.<sup>6,11</sup> El uso eficiente y bien coordinado permite el máximo aprovechamiento de muestras disponibles, reduce la búsqueda constante de nuevos donadores, abate costos y disminuye la necesidad de usar animales para experimentación.<sup>12</sup>

Además de la investigación sobre las causas de enfermedades, los biobancos también son una herramienta útil para validar y desarrollar nuevos métodos diagnósticos y terapéuticos (Recuadro 2). Por último, los biobancos pueden tener aplicaciones forenses.<sup>5</sup> Un uso relevante en México sería para la identificación de restos humanos (Recuadro 3).<sup>13</sup>

**¿Cómo funciona un biobanco?**

Los biobancos atienden la supervisión de trámites de regulación y cuestiones éticas; su organización parte de la obtención de muestras biológicas, su resguardo y procesamiento, hasta el intercambio de muestras y de información con otros biobancos. (Figura 1).

Debido al complejo funcionamiento de un biobanco, es fundamental que cuente con procesos estandarizados, personal bien capacitado y sistemas de gestión de calidad. Se deben regular tres aspectos:<sup>4,12</sup>

- **Infraestructura y manejo de las muestras.** Debe contar con metodologías para garantizar la trazabilidad (la posibilidad de rastrear una muestra), la confidencialidad de los bioespecímenes y tener equipo e infraestructura adecuada para el almacenamiento y preservación a largo plazo.

Figura 1. Actividades de un biobanco.

- 1.- Reclutamiento de participantes
- 2.- Obtención de consentimiento informado
- 3.- Toma y registro de muestras
- 4.- Transporte y recepción de muestra
- 5.- Procesamiento de muestra
- 6.- Identificación de muestras
- 7.- Codificación y captura de información
- 8.- Almacenamiento y preservación de muestras
- 9.- Distribución de muestras e información asociada para su uso de investigación
- 10.- Aspectos éticos y regulatorios

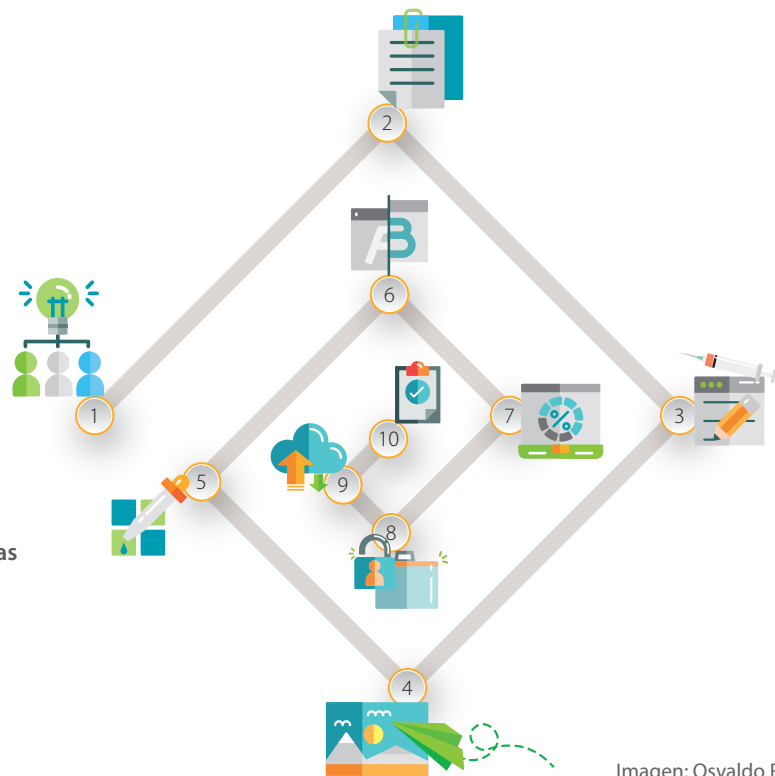


Imagen: Osvaldo Romero.

- *Información y gestión de datos.* Debe emplear herramientas informáticas que faciliten la rastreabilidad y resguarden la privacidad, tanto de las muestras como de su información asociada (ej. el vínculo con un RME).
- *Cuestiones éticas, legales y sociales.* Todos los procedimientos, desde la recolección de muestras hasta el intercambio de información, deben regirse por lineamientos éticos y legales rigurosos, que protejan los intereses de donadores, usuarios e instituciones.

### Ética del uso de biobancos y RMEs

Tanto los biobancos como los RMEs manejan información personal de carácter sensible, por lo que deben existir regulaciones éticas que rijan la creación y uso de estos repositorios. Cabe mencionar que el uso forense implica una serie de consideraciones éticas adicionales, pero que van más allá del alcance de esta nota.

### Conveniencia de los proyectos

Idealmente, cada proyecto debería ser evaluado por un Comité de Investigación y otro de Ética en Investigación, que aseguren el mérito científico y adherencia a parámetros éticos y jurídicos. Deben considerarse la metodología y los criterios de inclusión, exclusión y eliminación, así como posibles beneficios y riesgos,<sup>3,17</sup> con el fin de proteger la información, asegurar que su uso sea justificado y resguardar los intereses de donadores y la comunidad en general.

### Consentimiento informado

Busca asegurar que los individuos decidan participar en una investigación de manera voluntaria y racional. Esto se ga-

rantiza sólo si el individuo entiende todo lo que implica su participación: el objetivo, metodología, riesgos, beneficios y alternativas, la duración de la participación y sus derechos como participante (por ejemplo, poder solicitar, en cualquier momento, que sus muestras y datos sean eliminados).<sup>5,18</sup> Actualmente se discute si el consentimiento debe contemplar el uso general de biospecímenes e información en cualquier investigación médica, o si debe buscarse consentimiento específico para cada uso.<sup>1,8</sup>

La UNESCO considera que el consentimiento de uso general no es válido, ya que no es una expresión verdadera de la voluntad del participante. Sin embargo, la obtención repetida de consentimiento aumentaría los costos y tiempo de administración de los biobancos, por lo que debe encontrarse un balance entre el derecho a tomar decisiones informadas y la optimización del funcionamiento del recinto. Una alternativa es el consentimiento dinámico similar a la plataforma en línea que se implementó en el Reino Unido para facilitar el consentimiento y participación constante de los donadores.<sup>17</sup>

Si bien el consentimiento informado es un mecanismo necesario de protección de la autonomía de los participantes, no siempre es suficiente. Se deben involucrar diversos mecanismos de gobernanza, como la supervisión y vigilancia constante por comités, para garantizar el mejor aprovechamiento de los recursos albergados en biobancos y RMEs.<sup>3,6</sup> Sería deseable que los órganos de gobernanza de cada biobanco estuvieran formados por representantes de varios sectores, para garantizar la transparencia, objetividad en el momento de asignación de muestras, y protección de la información.

## Privacidad

La información genética y médica comprende datos personales sensibles, por lo que debe protegerse su privacidad.<sup>5,11,18</sup> Dicha protección inicia con el consentimiento informado, incorpora protocolos de codificación de muestras y gestión de la información asociada para garantizar en todo momento, el anonimato de los participantes.<sup>6,12</sup> El acceso indiscriminado a estos datos puede dar pie a formas de discriminación y riesgos para el individuo. Por ejemplo, los posibles intereses de compañías aseguradoras de acceder a información de clientes, o de empleadores a la de su personal.<sup>1</sup> La liberación de resultados de investigaciones podría afectar no sólo a individuos: cuando hablamos de predisposiciones genéticas, podría estigmatizar a grupos completos. Por ejemplo, en un país pluricultural como México, la información genética relacionada con ancestría (orígenes étnicos) es particularmente sensible para la población indígena.<sup>17</sup> En estos casos, debe tenerse especial cuidado desde la recolección, registro, publicación de resultados, hasta la aplicación de terapias basadas en los datos obtenidos y la comercialización de las mismas.<sup>5</sup>

## Informe de resultados a participantes

Los individuos deberían tener derecho a conocer los resultados de una prueba; el dilema ético consiste justamente en definir qué resultados deben comunicarse y cuáles no. El paciente debe recibir asesoramiento previo y posterior a una prueba genética, con la finalidad de que sepa en qué consiste, tipo de resultados que podrían obtenerse, información específica que se está buscando, hallazgos imprevistos y cómo interpretar los resultados.<sup>17</sup> Con esta información, el individuo decide qué quiere saber y qué no. Un biobanco podría decidir incluir en sus formatos de consentimiento una cláusula indicando que no se discutirá con los participantes ninguna información resultante de investigaciones realizadas con sus muestras. También podría valorar caso por caso y compartir únicamente información con relevancia clínica para el paciente.<sup>2,18</sup> Si se opta por la difusión de los resultados, debería ir acompañada de asesoramiento para los participantes, para reducir los riesgos de recibir información descontextualizada.<sup>5</sup>

## Sujetos en situación de vulnerabilidad

Existen personas en situación de vulnerabilidad legal, como los menores de edad, las que tienen condiciones que limiten su capacidad de tomar decisiones o los integrantes de poblaciones en condición de riesgo. La participación de estos grupos en investigaciones médicas suele ser controversial.<sup>18</sup> Aunque deben tenerse consideraciones especiales, excluirlos por completo de las investigaciones impide el conocimiento sobre las circunstancias propias de sus condiciones, limitando el desarrollo de terapias, fármacos o dispositivos que podrían eventualmente ayudar a reducir su situación o grado de vulnerabilidad.<sup>17</sup> Para garantizar una participación apropiada de grupos vulnerables en investigación, hay que apoyarse en el consentimiento informado y en las figuras del representante legal, en el caso de adultos incapaces, o en cuidadores con patria potestad para los menores de edad.<sup>17</sup>

## Comercialización

La comercialización se refiere al financiamiento de: entidades privadas (ej. compañías farmacéuticas o biotecnológicas) para desarrollar un biobanco público; materiales o información que albergan los biobancos y RMEs; y resultados o productos derivados de la investigación con dichos materiales.<sup>19</sup>

Los biobancos y RMEs son costosos de desarrollar y de mantener, por lo que los fondos públicos pueden ser insuficientes. En algunos casos, las transacciones comerciales no tienen un fin de lucro sino de recuperar los costos implicados; la vinculación entre la investigación públicamente financiada y las entidades privadas son beneficiosas para todas las partes, ya que facilitan el desarrollo de aplicaciones tecnológicas útiles.<sup>19</sup>

La comercialización de los biobancos, por otro lado, puede influir adversamente en la percepción de su funcionamiento. En general, existe una mejor actitud pública hacia la ciencia cuando no involucra fondos privados, por lo que un biobanco comercializado podría tener menos participantes o perder la confianza del público.<sup>2,18</sup> La asociación con entidades privadas también presenta desafíos en cuanto al consentimiento, ya que se debe informar sobre las fuentes de financiamiento y todos los posibles usos comerciales a futuro. Los biobancos con fondos privados también podrían presentar dificultades en la supervisión de la privacidad de los donantes, ya que existe miedo de que su material biológico e información clínica sean usados en investigación que pueda ser estigmatizante.<sup>19</sup>

La comercialización puede generar conflictos de interés entre las entidades privadas, los investigadores usuarios de un biobanco y los organizadores del biobanco. Existe la preocupación de pérdida de independencia o que los intereses privados dominen y tengan prioridad, dejando de lado la investigación altruista.<sup>20</sup> A pesar de los posibles problemas mencionados, no todos los participantes están en contra de las asociaciones comerciales, siempre y cuando la gobernanza y operaciones internas del mismo sean transparentes y exista un marco legal apropiado.

## Intercambio de datos

A pesar de que el avance del conocimiento está íntimamente relacionado con el intercambio de información entre las comunidades científicas, no debe comprometer la confidencialidad de las muestras y datos biológicos. Es necesario equilibrar la confidencialidad y privacidad de los participantes, con el mejor aprovechamiento de la información para maximizar los beneficios sociales de largo plazo.<sup>18</sup> Esto se dificulta cuando se consideran diferencias entre biobancos, sus modelos de consentimiento y estructuras de gobernanza.

También pueden ser controversiales las políticas de acceso que establezcan los biobancos. Un acceso controlado sirve para proteger la privacidad de los participantes y los intereses profesionales del biobanco, pero llegar a extremos de control desalienta al resto de la comunidad científica de hacer uso de este recurso y limita su potencial.<sup>19</sup>

## Propiedad de los datos y reparto de beneficios

Los donadores de un biobanco, en particular los grandes estudios de cohorte y los poblacionales, generalmente par-

tipican de manera altruista.<sup>2,20</sup> Aun así, se podría argumentar que son meritorios de recibir retribuciones más allá de la utilidad social de un desarrollo tecnológico. Si existiera una expectativa de reciprocidad directa, ésta podría cubrirse con informes de resultados o con una remuneración monetaria. Sin embargo, con esto podrían surgir nuevos problemas, incluyendo mayores costos.<sup>19</sup> Cuando hablamos de un biobanco comercializado, ya sea por contar con fondos privados o por pedir pagos y contribuciones para su uso, queda abierta la pregunta de si los participantes e investigadores deberían también ser beneficiarios de dichas utilidades. Esto abre la interrogante de quién es el propietario de las muestras biológicas (el donador, el biobanco o el investigador que las utilice) y si esto le otorga derechos sobre los demás al momento de repartir beneficios derivados de la investigación realizada.<sup>5,18</sup>

## Panorama legal de los biobancos y RMEs

En el panorama internacional, la gestión de los biobancos se realiza tanto a nivel gubernamental como privado. El Biobanco del Reino Unido, por ejemplo, opera como una institución filantrópica. A pesar de que actualmente hay biobancos y RMEs funcionando en México (Recuadro 4), no existe un marco regulatorio específico y claro que sistematice el manejo de muestras y datos biológicos. Por lo tanto, los biobancos y RMEs que operan hoy en día en territorio nacional se apegan en su mayoría a lineamientos internacionales, a fracciones particulares de legislaciones nacionales o se apoyan en Comités de Ética propios y regulaciones internas.<sup>5</sup>

Entre los recursos nacionales existentes está la Reforma del año 2004 a la Ley General de Salud, que regula el uso de muestras biológicas obtenidas de la población mexicana, pero no considera la información asociada ni los posibles datos obtenidos de su procesamiento. Por su parte, cualquier proyecto derivado de las muestras almacenadas en un biobanco deberá regirse por los lineamientos de la COFEPRIS para protocolos de investigación en seres humanos. De manera similar, en México la Comisión Nacional de Bioética es el órgano de consulta para los Comités de Ética en Investigación. Finalmente, existen propuestas de regulación oficiales, aunque no de carácter vinculante, como el “Decálogo sobre los derechos de la persona respecto a su muestra biológica y su información genética” del INMEGEN y la Secretaría de Salud Pública.

En general, los principales puntos a regular en relación a estas herramientas son:

- los órganos de gobernanza para la organización, administración y sustentabilidad,
- los comités de ética internos que supervisen los proyectos con los que comparten muestras o información,
- los órganos de vigilancia de calidad y buena administración y
- la infraestructura tecnológica y jurídica para la protección de la información.<sup>17</sup>

Se requiere de un marco regulatorio nacional que abarque los aspectos éticos y legales del resguardo de muestras y datos biológicos.<sup>5</sup> Dicha regulación debería considerar por

separado el uso de los materiales biológicos para fines de investigación y forenses. En ambos casos, podrían tomarse como punto de partida los lineamientos internacionales y ejemplos regionales.

Un ejemplo es la Ley Reguladora de la Base de Datos Genéticos para el Estado de Chihuahua; su creación idealmente involucraría la participación de actores de diferentes sectores. Por ejemplo, la definición de lineamientos sobre la protección de datos biológicos e información genética debería delimitarse por fracciones tanto de la Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública como de la Ley General de Salud. Por su parte, la regulación del uso con fines forenses debería ser considerada en la Ley General de Víctimas.

### Recuadro 4. Biobancos y RMEs en México.<sup>21-23</sup>

En México existen actualmente biobancos y RMEs con diferentes objetivos, modelos de sustentabilidad y de operación. A continuación se mencionan algunos:

- **Laboratorio Nacional Biobanco** - 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.
- **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.
- **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.

## Conclusiones

Los biobancos y los RMEs tienen muchos beneficios potenciales, tanto para los individuos como para toda la sociedad. Requieren de una regulación apropiada para su operación, que incluya calidad, buenas prácticas de manejo de muestras, supervisión ética y legal. También es necesaria una revisión periódica de los beneficios y posibles riesgos, la cual debe ir acompañada de un marco legal específico para asegurar el mayor beneficio para la población, protegiendo los intereses individuales de quienes donan sus muestras y comparten su información.

## Bibliografía

1. Meslin EM, & Goodman K (2009). Indianapolis: Center for Applied Cybersecurity Research, Indiana University.
2. Biobanks, POST PN 473, Jul 2014.
3. Caenazzo L, Tozzo P, Borovecki A (2015). *Eur Rev Med Pharmacol Sci*, 19(21), 4182-6.
4. Benítez-Arvizu G, Palma-Lara I, & Alcántara-Quintana LE (2014). *Revista Médica del IMSS*, 52(3).
5. Brena Sesma I. (2010). *Boletín mexicano de derecho comparado*, 43(129), 1055-1079.
6. Soberón-Mainero X, comunicación personal, 26 de junio de 2017.
7. Parodi B (2015). *Ethics, Law and Governance of Biobanking* (pp. 15-19). Springer.
8. Salvaterra E, Lecchi L, Giovanelli S, et al (2008). *EMBO reports*, 9(4), 307-313.
9. Silva-Zolezzi I, Hidalgo-Miranda A, Estrada-Gil J, et al (2009). *PNAS*, 106(21), 8611-8616.
10. *Electronic Health Records*, POST PN 519, Feb 2016.
11. Garza-Rodríguez ML, Pérez-Maya AA, Monsivais-Ovalle DE, et al (2016). *Salud Pública de México*, 58(4), 483-489.
12. Baptista-González, HA (2010). *Médica Sur*, 17(3), 152-156.
13. García-Deister V (2016). Usos políticos de una base nacional de datos genéticos. *Animal Político* (<http://bit.ly/2xomvYX>)
14. Holmes MV, Shah T, Vickery C, et al (2009). *PLoS One*, 4(12), e7960.
15. García-Deister, V, comunicación personal, 17 de julio de 2017.
16. Reyes-Cortes LM, Garza-Leal JA, Torres-Grimaldo AA, et al (2017). *SM J Forensic Res Criminol*, 1(1), 1002.
17. Saruwatari-Zavala G, comunicación personal, 26 de junio de 2017.
18. Budimir D, Polasek R, Marusic A, et al (2011). *Croatian medical journal*, 52(3), 262-279.
19. Caulfield T, Burningham S, Joly Y, et al (2014). *Journal of Law and the Biosciences*, 1(1), 94-110.
20. Williams G, & Schroeder D (2004). *New Genet Soc*, 23, 89-103.
21. Barrera-Saldaña, H, comunicación personal, 17 de julio de 2017.
22. Pérez-Rodríguez, G, comunicación personal, 6 de julio de 2017.
23. Carrascal, MB, comunicación personal, 1º de julio de 2017.