

Guillermo Soberón

Medicina genómica

Gerardo Jiménez Sánchez

Los estudios en el ámbito de la genética son uno de los ejes torales de la investigación científica contemporánea. En México, uno de sus grandes visionarios fue el doctor Guillermo Soberón. El doctor Gerardo Jiménez Sánchez — director fundador del Instituto Nacional de Medicina Genómica de México— recorre el camino para el desarrollo de la genética en nuestro país, impulsado por el doctor Soberón.

Las contribuciones que Guillermo Soberón ha hecho a la sociedad a lo largo de su vida han sido múltiples y muy robustas, siempre buscando el beneficio de los mexicanos. Su amplia visión, naturaleza generosa y su capacidad de conjuntar armónicamente la voluntad de personas e instituciones son cualidades que le han permitido hacer contribuciones de la enorme envergadura que conocemos. En el caso de la medicina genómica, la historia no ha sido diferente, pues su talento no sólo logró detonar el desarrollo multiinstitucional de esta disciplina en nuestro país, sino además, en un tiempo corto. Sin duda, esto ha contribuido a sumar a México en el concierto de las naciones pioneras en el desarrollo inicial de la medicina genómica, cuyos productos contribuirán a mejorar la salud.

El Proyecto del Genoma Humano le dio a Guillermo Soberón un entorno ideal para conjuntar su pasión por la medicina, la bioquímica, la biología molecular y la salud pública, disciplinas que domina con gran maes-

tría. En 1998, comenzaba a describirse en forma sistemática la presencia de millones de variaciones en el genoma humano, cuya combinación es única para cada miembro de nuestra especie. Entonces ya se especulaba que algunas de esas variaciones influyen en la predisposición a padecer enfermedades comunes. Al fin parecían encontrarse las bases de la individualidad bioquímica que Sir Archibald Garrod había descrito en 1902. Fue entonces cuando tuve la fortuna de recibir la encomienda de hacer su primer análisis médico, mismo que se publicaría como parte del proyecto. El desarrollo de este proyecto, si bien lo llevé a cabo como investigador en la Universidad de Johns Hopkins, me permitió compartir frecuentemente con Guillermo Soberón los hallazgos que sobre la marcha surgían. Su pasión por el conocimiento científico en beneficio de la sociedad me resultó siempre asombrosa.

En 1998, Art Beaudet, entonces profesor de genética humana en Baylor, propuso una nueva práctica mé-

dica basada en el análisis rutinario de las variaciones del genoma humano para mejorar el cuidado de la salud. Así, escuchamos por primera vez el concepto de medicina genómica durante su conferencia magistral como presidente de la American Society of Human Genetics. Su propuesta me resultó enormemente inspiradora y la interacción con Guillermo Soberón fue instrumental para su desarrollo en México. Si bien he tenido la fortuna de conocerlo por varias décadas, a partir de entonces tuve la oportunidad de compartir con él el asombro por los avances de las ciencias genómicas, particularmente en torno a sus aplicaciones médicas. Poco más adelante, nos encontrábamos revisando y discutiendo la importancia de descubrir el componente genético de las enfermedades más comunes en México y de identificar combinaciones genéticas que influenciaran el riesgo de padecerlas.

A lo largo de esas reuniones Guillermo Soberón, como presidente ejecutivo de la Fundación Mexicana para la Salud (Funsalud), ya vislumbraba implicaciones de la mayor importancia para la salud pública en México. Su capacidad para integrar estos conceptos novedosos con la bioquímica y la salud pública, dos de las tantas disciplinas que domina, dieron al análisis una dimensión de gran amplitud, pues no sólo vislumbraba lo que esto podría representar para el cuidado de la salud, sino que además sabía cómo diseñar la estrategia para implementarlo.

La vitalidad y el entusiasmo de Guillermo Soberón hacían parecer que no había tiempo que perder. Años después, me di cuenta de que sus ansias de comenzar lo antes posible no eran sólo producto de su naturaleza inquieta, sino de su convicción de que efectivamente resultaba de la mayor importancia para México el sumarse a esta gran oportunidad que, desarrollada a tiempo, ofrecería importantes oportunidades para nuestro país.

Así, en 1999 el doctor Soberón me hizo la encomienda de integrar una propuesta inicial para abordar el tema en forma sistemática y orientada al desarrollo de la medicina genómica en México. Mientras tanto, él integró a un grupo de especialistas con los cuales desarrollamos el análisis inicial, así como la definición de los alcances que tendría. La tarea parecía sencilla, sin embargo, las diferentes opiniones y visiones sobre el tema en ocasiones se veían poner en riesgo esta importante misión. Entonces, Guillermo Soberón ejercía con gran sencillez ese don que tiene para crear espacios en los cuales cada opinión encuentra su acomodo y se constituye en un pilar para llegar al objetivo superior y la convergencia de esfuerzos en torno al desarrollo de la medicina genómica en México. Así, en el año 2000, se publicó el estudio inicial sobre el surgimiento de la medicina genómica y sus aplicaciones a la salud pública.

Por su parte, el gobierno de México, encabezado entonces por el presidente Ernesto Zedillo, comenzó a ge-



Guillermo Soberón

nerar la estructura que el país necesitaría para coordinar políticas y acciones del gobierno federal en torno al conocimiento del genoma humano. Así, a iniciativa del secretario de Salud, José Antonio González Fernández, se creó la Comisión Nacional del Genoma Humano el 23 de octubre del año 2000, a través de un acuerdo firmado por el presidente de México y los secretarios de Salud y de Educación Pública.

A partir del estudio inicial siguieron pasos importantes para establecer la estrategia para el desarrollo de la medicina genómica en México. De esta manera, tuve la oportunidad de presenciar una de las ideas de Soberón, y que resultó de mayor importancia para el proyecto: vincular en una alianza estratégica a la Secretaría de Salud, la Universidad Nacional Autónoma de México, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt) y Funsalud. Los secretarios de Salud, José Antonio González Fernández primero, y posteriormente Juan Ramón de la Fuente, apoyaron en forma decisiva esta idea, lo que resultó fundamental para el proyecto. En consecuencia, el 22 de noviembre de 2002 se firmó el convenio de colaboración entre estas instituciones para realizar un estudio de factibilidad sobre la implementación de la medicina genómica en México, acto que se llevó a cabo en la Coordinación de la Investigación Científica de la UNAM.

El reto se veía enorme, particularmente por la velocidad a la que habría de lograrse. Después de un año, en conjunto con cerca de sesenta colegas mexicanos y extranjeros, logramos obtener el estudio que nos diría

cómo llevar a cabo la implementación inicial de la medicina genómica en México. El estudio señalaba que, sin lugar a dudas, un Instituto Nacional de Salud, organismo descentralizado de la Secretaría de Salud, sería la estrategia que aseguraba la mayor posibilidad de éxito. Fue un año intenso porque había que describir lo que aún no estaba descrito, incluso romper con algunos usos y costumbres muy arraigados que a veces llevaban el debate a niveles de tensión. Precisamente, en esos momentos de mayor intensidad, ha sido cuando el consejo generoso, prudente y sabio del maestro Soberón daba la luz y serenidad que se requieren para transitar sin distracciones por nuevos caminos.

Su gran autoridad científica y moral logró transmitir la importancia estratégica de este proyecto a autoridades, colegas y público en general. Su mensaje se escuchó desde las tribunas académicas más reconocidas, incluyendo la UNAM, la Academia Nacional de Medicina, El Colegio Nacional y Funsalud, entre otras. Su lealtad y vocación de servicio a México a través de sus instituciones han sido el motor que ha dado fuerza a este proyecto, lo que ha servido de inspiración y fuerza a quienes hemos tenido el privilegio de participar en él.

Una vez concluido el estudio de factibilidad, se cumplió con el compromiso establecido de presentar sus resultados a los titulares de las cuatro instituciones participantes, a la sazón: Julio Frenk, secretario de Salud; Juan Ramón de la Fuente, rector de la UNAM; Jaime Parada, director general del Conacyt y Antonio López de Silanes, presidente del Consejo Directivo de Funsalud. Todos ellos lo aprobaron con entusiasmo e impulsaron la idea de crear un Instituto Nacional de Salud como siguiente paso para el desarrollo de una plataforma nacional con el fin de desarrollar la medicina genómica en México. Para ello, se propusieron dos estrategias en paralelo. La primera, comenzar las gestiones ante el Congreso de la Unión para la modificación de la Ley de los Institutos Nacionales de Salud que crearía el Instituto Nacional de Medicina Genómica (Inmegen). La segunda, establecer el Consorcio Promotor del Instituto de Medicina Genómica para llevar a cabo los estudios ejecutivos y de detalle que se requerirían una vez que el instituto fuese creado. Recuerdo muy bien aquella tarde en Cuernavaca, cuando a Guillermo Soberón se le ocurrió crear el Consorcio Promotor. No podía ocultar su satisfacción de saber que había identificado una fórmula que podía contender con el siguiente reto: reunir nuevamente, en una alianza estratégica, a las cuatro instituciones que habían realizado el estudio de factibilidad, ahora en un Consorcio Promotor que trabajaría armónicamente en preparación de lo que sería el undécimo instituto nacional de salud de México.

La junta de titulares del Consorcio Promotor, formada por los cuatro ya mencionados, estableció un Con-

sejo Directivo con cada uno de sus representantes y nombró a Guillermo Soberón como su coordinador y, a quien escribe, director del consorcio. Una vez más, la gran visión y experiencia de Guillermo Soberón resultaron fundamentales para integrar comités de corte internacional en las diferentes áreas de trabajo que el consorcio requería atender, incluyendo las relacionadas con los aspectos éticos, legales y sociales de la medicina genómica, así como los relacionados con la propiedad intelectual y las patentes en esta materia.

El trabajo intenso en torno a este proyecto logró nuevamente la suma de voluntades, ahora en el Congreso de la Unión. Esto dio lugar a la modificación de la Ley de los Institutos Nacionales de Salud, que creó al Instituto Nacional de Medicina Genómica, misma que firmó el presidente Vicente Fox el 19 de julio de 2004. Un poco más adelante, bajo el liderazgo de Julio Frenk como secretario de Salud, se estableció la junta de gobierno del Inmegen, de la cual Guillermo Soberón fue invitado a formar parte como vocal titular. Sus contribuciones al Inmegen desde la junta de gobierno fueron de la mayor relevancia para la institución, pues veló cabalmente por el buen desarrollo de la misma, lo que no siempre le resultó fácil.

No es menor el privilegio que me significó conocer a Julio Frenk a lo largo de la encomienda de mi maestro. Por ello, le agradezco doblemente a Guillermo Soberón, pues haber servido como director general fundador del Inmegen, bajo el liderazgo de Julio, ha sido una de las experiencias más enriquecedoras de mi vida profesional, que además, me permitió forjar una sólida amistad con él.

A lo largo de los años he tenido la fortuna de conocer y convivir con la muy querida familia de Guillermo Soberón. Sus miembros reflejan los principios y valores que caracterizan a quienes la fundaron. Más adelante, conocí a Celia Chávez, mujer de gran valía, cuya compañía ha sido vital para mi maestro en los años más recientes. Su presencia ha sido un privilegio que le ha dado la vida, pues su entusiasmo, su capacidad de querer a los demás y su sensibilidad para encontrar valor en las cosas que dan sentido a la vida le dan la energía interna y la prudencia que permite mantener el rumbo. Celia no sólo es distinguida y grata, sino además tiene un sexto sentido que le permite captar con enorme precisión lo que no se ve, pero que resulta fundamental ante los grandes desafíos.

México ha tenido la suerte de contar con Guillermo Soberón, caballero de una pieza, quien ha volcado su talento al servicio de la patria con gran sabiduría y generosidad. Siempre le agradeceré haberme permitido ser su compañero de batallas en el surgimiento de la medicina genómica, pero sobre todo, la amistad con que me ha distinguido. **U**