



Ediciones
UNESCO

Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

¿Por qué una Bioética Global?

XX aniversario del Programa
de Bioética de la UNESCO



¿Por qué una **Bioética Global?**

**Vigésimo aniversario del Programa de Bioética
de la UNESCO**

Germán Solinís (director de publicación)

Publicado en 2015 por la Organización de las Naciones Unidas
para la Educación, la Ciencia y la Cultura,
7, plaza de Fontenoy, 75352 París 07 SE, Francia

© UNESCO 2015

ISBN 978-92-3-300014-8



Esta publicación está disponible en acceso abierto bajo la licencia Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 IGO (CC-BY-NC-SA 3.0 IGO) (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/>). Al utilizar el contenido de la presente publicación, los usuarios aceptan las condiciones de utilización del Repositorio UNESCO de acceso abierto (www.unesco.org/open-access/terms-use-ccbyncsa-sp).

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la presentación de los datos que en ella figuran no suponen la expresión de opinión alguna por parte de la UNESCO sobre la condición jurídica de los países, territorios, ciudades o zonas, ni sobre sus autoridades, ni respecto de la delimitación de sus fronteras o límites.

Las ideas y opiniones expresadas en esta obra son las de los autores y no reflejan necesariamente el punto de vista de la UNESCO ni comprometen a la Organización.

Compilado y editado por Germán Solinís
Diseño de la cubierta: Anna Morteux
Impresión: UNESCO

Impreso en Francia

Índice

Introducción	5
PRIMERA PARTE	
PERSPECTIVA CONCEPTUAL E INCLUYENTE	17
Bioética: pasado y futuro <i>Daniel Callahan</i>	19
El futuro biofílico de la bioética <i>Lisbeth Sagols</i>	25
La bioética en la UNESCO: retos y necesidades <i>Jean Martin</i>	29
Bioética: ¿un puente hacia el futuro? <i>Mary C. Rawlinson</i>	33
Las Cátedras UNESCO de Bioética y su labor <i>Vasil Gluchman</i>	39
Ética clínica: otra formación de la UNESCO para hacer frente a los dilemas bioéticos <i>Véronique Fournier</i>	43
20 años de compromiso: la agenda pendiente <i>Genoveva Keyeux</i>	45
SEGUNDA PARTE	
APLICACIONES FILOSÓFICAS Y NORMATIVAS	49
La dignidad como fundamento de todos los derechos humanos <i>Federico Mayor Zaragoza</i>	51
XX aniversario del Comité Internacional de Bioética <i>Michèle Stanton-Jean</i>	57
La obligación de compartir <i>Stefano Semplici</i>	61
Reconsiderar la concepción de la naturaleza humana <i>Juliana González</i>	67
Se requieren perspectivas éticas innovadoras <i>Carlos Romeo-Casabona</i>	71
Buscando acuerdos universales <i>María Casado</i>	75
Veinte años alimentando la convergencia y cooperación en la ética mundial <i>Alberto García</i>	79
Bioética mundial y derecho mundial de propiedad intelectual <i>Michael Kirby</i>	85

TERCERA PARTE	
EXPERIENCIA, CONTEXTUALIZACIÓN Y ESPECIFICIDAD	91
Pluralismo y protección de las personas y grupos vulnerables <i>Nouzha Guessous</i>	93
La bioética en el siglo XXI: Una visión desde el sur <i>Salvador Bergel</i>	99
Resultados y perspectivas del fomento de la bioética <i>Aissatou Touré</i>	103
LA UNESCO ante la demanda mundial de ética <i>Lazare Poamé</i>	107
La bioética en Belarús: resultados, problemas y perspectivas <i>Tatiana V. Mishatkina</i>	111
En apoyo del futuro de la bioética <i>Bahaa Darwish</i>	117
El desafío del envejecimiento <i>Susana Sommer</i>	123
La construcción de una bioética propia, contextualizada y legal <i>Aída Kemelmajer de Carlucci y Eleonora Lamm</i>	127
CUARTA PARTE	
HACIA EL FUTURO	131
Tendencias futuras en 'biociencia' y biotecnología: consideraciones éticas <i>Yongyuth Yuthavong</i>	133
Los próximos veinte años <i>Hugh Whittall</i>	137
Las preocupaciones de la bioética en los próximos años <i>Victor Penchaszadeh</i>	141
Desafíos para la bioética y la futura agenda de la UNESCO <i>José R. Junges</i>	145
Retos bioéticos futuros: la medicina regenerativa <i>Johannes van Delden y Annelien Bredenoord</i>	151
Apreciar los logros para avanzar <i>Georges Kutukdjian</i>	157
La bioética necesita bayonetas <i>Henk ten Have</i>	161

Introducción

La Conferencia General,

1. *Aprueba* la creación por el Director General del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO;
2. *Invita* al Director General a proseguir en 1994-1995 la preparación de un eventual instrumento internacional para la protección del genoma humano y a informar a la Conferencia General en su 28a reunión sobre la aplicación de la presente resolución.

Desde los tempranos años de la década de los noventa, se comenzaron a concretar en el mundo los más excepcionales descubrimientos científicos relacionados al genoma humano, abriendo un horizonte infinito de potenciales intervenciones en el curso y diseño de la vida. En tela de fondo aparecen los viejos fantasmas del eugenismo y del desencadenamiento de Prometeo (Martin, González, Poamé). Como lo señala Federico Mayor en el artículo que escribió para este libro, desde el origen de los tiempos se ha planteado al raciocinio humano el conflicto entre lo factible y lo admisible, entre el uso correcto o perverso del conocimiento, porque ‘aunque el conocimiento siempre es positivo, su aplicación puede no serlo’¹. En una lúcida y responsable visión, el Director General de la UNESCO estableció el Comité Internacional de Bioética (CIB) para tratar precisamente de lo que pueda ser admisible para la humanidad en el uso del conocimiento respecto a la vida².

Debido a las preocupaciones éticas que suscitan en el mundo entero los progresos de las ciencias de la vida, y en particular de la genética, he decidido crear el Comité Internacional de Bioética (CIB), cuya instalación tuvo lugar, en la sede de la Organización, los días 15 y 16 de septiembre de 1993. Si las ciencias se interrogan, más que nunca, sobre sus finalidades, se hace entonces urgente preguntarse cómo la reflexión ética

1 Véase intra, págs. 51-55.

2 Fundamentada en la resolución adoptada por la Conferencia General durante su vigésima primera sesión plenaria del 15 de noviembre de 1993.

*debe acompañar al desarrollo científico, sin que ello obstruya la libertad de investigación. Es dentro de este contexto que la UNESCO debe llevar a cabo su acción pedagógica y promover la formación y la cooperación internacionales*³.

Puede aceptarse que las raíces históricas del trabajo de la UNESCO en materia de bioética provienen de la década de los años 70. Así, tuvieron lugar en 1975, en Varna, Bulgaria, la primera reunión de reflexión sobre la relación entre ética y biología (molecular)⁴ y en 1977, un simposio sobre genética y ética en Madrid, España, organizados respectivamente por la División de Filosofía y por la División de Investigación Científica y Educación Superior de la UNESCO⁵. Pero fue hasta 1985 que el referente ético se comenzó a adoptar y esto, en el marco de los derechos humanos, durante el simposio 'Manipulaciones Genéticas y Derechos Humanos' que organizó la División de Derechos Humanos y Paz de la UNESCO en Barcelona⁶. En 1991 sonó la señal de alarma, cuando el Instituto Nacional de la Salud de Estados Unidos de América abrió la caja de pandora con la cuestión de la privatización del patente del genoma, inmediatamente después del lanzamiento del Proyecto Internacional sobre el Genoma Humano. Seguramente fue esto lo que hizo que el Director General del momento fundara un Programa de Bioética en la UNESCO velando por la regulación universal de desarrollos y aplicaciones vinculados con la secuenciación del genoma⁷. La Unidad de Bioética se instauró desde el principio dentro del Sector de Ciencias Sociales y Humanas de la Secretaría de la UNESCO, convirtiéndose después en División de la Ética de la Ciencia y de la Tecnología en 1997, bajo la dirección primero de Georges Kutukdjian y posteriormente de Henk ten Have, de 2003 a 2010. Desde entonces, una nueva Sección de Bioética está a cargo de Dafna Feinholz y a partir de 2014, la misma sección se denomina Bioética y Ética de la Ciencia.

El 6 de septiembre de 2013, se organizó el simposio 'El Papel de la UNESCO en Bioética para los Próximos 20 Años' para celebrar el vigésimo aniversario del Programa de Bioética. Entre sus participantes estuvieron 7 de los autores de este libro: Nouzha

3 Mayor, F. prefacio del acta de creación del CIB de la UNESCO 1994 (traducción no oficial). <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001203/120377mo.pdf>

4 Ribes, Bruno. *Biología y ética*. Paris, UNESCO (colección Actual), 1978.

5 'Simposio sobre genética y ética: Problemas y resultados positivos de la investigación científica y genética' 1978 SC-77/conf.805/col16 (sólo existe en inglés).

6 'Simposio internacional sobre las repercusiones en los derechos humanos de los últimos progresos científicos y técnicos' (las conclusiones y recomendaciones sólo existen en inglés y en francés). UNESCO, 1985, SHS-86/WS/39. Véase también el artículo de Federico Mayor en este libro, págs. 51-55.

7 Cf. particularmente el artículo de Georges Kutukdjian *intra* págs. 157-160.

Guessous, Henk ten Have, Georges Kutukdjian, Stefano Semplici Michèle Stanton-Jean, Aissatou Touré y Yongyuth Yuthavong.

A partir de este simposio, la Secretaría hizo un extensivo llamado a sus interlocutores principales: miembros presentes y pasados del Comité Internacional de Bioética (CIB) y de la COMEST⁸, encargados de las cátedras UNESCO de bioética en el mundo, responsables de comités nacionales de bioética, miembros de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (Redbioética) y otros eminentes especialistas independientes. Fueron así acopiados 30 testimonios de mujeres y hombres provenientes prácticamente de todas las regiones del mundo, pronunciándose respecto a dos temas principales del Programa: los frutos del trabajo durante sus 20 años de vida, lo que le ha conferido su identidad y significado principal, así como propuestas de líneas de acción para el futuro papel de la UNESCO en el campo de la bioética.



Durante la primera mitad de los últimos 20 años, el contenido del Programa para la bioética en la UNESCO se ha centrado esencialmente en las orientaciones emitidas por el CIB, que ha analizado y elaborado reportes sobre algunos de los más importantes temas fundadores de la disciplina y de nuestros instrumentos jurídicos. En los últimos años, el Comité ha continuado preparando y presentando el contenido referencial de los grandes principios de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (DUBDH), así como asistiendo a la Secretaría en la dirección del Programa. Se citan, a continuación, los más importantes reportes, en orden de publicación.

Informe sobre el Diagnóstico y los Ensayos Genéticos (1994); Informe sobre la Terapia Génica Humana (1994); Ética y Neurociencias (1995); La Enseñanza de la Bioética en el Continente Americano (1995); Asesoramiento Genético (1995); Consideraciones Éticas sobre el Acceso a los Tratamientos Experimentales y la Experimentación en Seres Humanos (1996); Confidencialidad y Datos Genéticos (2000); Utilización de Células Madre Embrionarias en la Investigación Terapéutica (2001); Solidaridad y Cooperación Internacional entre Países Desarrollados y Países en Desarrollo en Materia de Genoma Humano (2001); Derechos de la Mujer y Bioética (2001); Ética, Propiedad Intelectual y Genómica (2002); Posibilidad de Elaborar un Instrumento Universal sobre la Bioética (2003); Consentimiento (2008); Clonación Humana y Gobernanza Internacional (2009); Responsabilidad Social y Salud (2010);

8 Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y de la Tecnología.

Sistemas de la Medicina Tradicional y sus Implicaciones Éticas (2012); Principio de Respeto a la Vulnerabilidad Humana y a la Integridad Personal (2013); Principio de no Discriminación y no Estigmatización (2014).

Puede adelantarse sin la menor duda que el logro más significativo del Programa es la adopción unánime por los Estados Miembros de la UNESCO reunidos en la Conferencia General de la Organización, de las siguientes declaraciones: *La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, en 1997; la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*, en 2003 y finalmente, la DUBDH en 2005. Huelga precisar que se trata de los tres únicos instrumentos jurídicos internacionales en materia de bioética que existen en el mundo.

Habida cuenta del establecimiento de los principios esenciales de la bioética con estas declaraciones, el segundo desafío programático ha sido su implementación. Por consiguiente, desde hace aproximadamente 10 años y en paralelo a la elaboración, discusión y aprobación de las declaraciones, se establecieron mecanismos para referenciar en la práctica los textos normativos universales y así, materializar sus principios éticos, como se verá más adelante.

Sabemos que las nuevas posibilidades que brindan la ciencia y la tecnología plantean desafíos éticos; ahora bien, es en la práctica social donde se pueden plantear los dilemas más fértiles, enfrentando factores de orden económico, político y cultural. La complejidad actual presenta riesgos que piden la interacción de múltiples perspectivas de diferentes actores. Este es el 'proceder dialógico' de la realidad bioética que se resuelve discutiendo y acordando; es aquí donde las políticas y las leyes locales más eficaces pueden surgir porque el acuerdo, tras una confrontación, debidamente argumentada entre visiones distintas, es la base de su legitimidad.

De esta manera, la piedra angular que da sustento a la aplicación de principios, es el proceso deliberativo de la ética discursiva y la construcción colectiva de opiniones, dentro del imperativo del respeto de los demás y de sus inherentes diferencias. La deliberación permite así trabajar en la libre elección de la sociedad que se desea construir, favoreciendo el diálogo tripartito entre expertos, políticos y ciudadanos, incluyendo cuerpos profesionales, legisladores y representantes de los medios masivos de comunicación. En forma concomitante, el debate público es, para el Sector de Ciencias Sociales y Humanas de la UNESCO, el proceso que actúa como enlace estratégico fundamental para vincular el conocimiento con la formulación de políticas reguladoras para la acción social.

Esta forma de discusión racional e intersubjetiva encaminada a la toma de decisiones, se caracteriza por el respeto a la democracia,

evitando enfoques paternalistas basados en el saber utilizado para el poder. Asimismo, ante los embates de la tecnocracia o de la macroeconomía, la participación, particularmente si se fomenta desde el inicio y si se considera como fundamento del proceso de la toma de decisiones, puede crear un sentido de apropiación y permitir la generación del principio de responsabilidad compartida. Como ya se ha mencionado, la participación que buscamos se da en un ámbito plural, compuesto por los principales actores involucrados en los problemas éticos sobre los que se efectuará la toma de decisiones, por más que tengan intereses diversos. Finalmente, el debate público y ético ha de estar enraizado en la circunstancia social de sus miembros. Como el debate se encuentra en la intersección entre conocimiento, técnica, juicio y reflexión, puede ser de esta manera, un generador de problemáticas sociales encaminadas a forjar líneas políticas direccionales. Es en estas cuatro cualidades –democrática, participativa, pluralista y social– en las que se basa la legitimidad del debate público como método.

La experiencia de la negociación en igualdad de circunstancias, el ejercicio del debate público plural y respetuoso, robustece la cohesión social. Se puede argumentar asimismo que ésta es una de las más importantes contribuciones que las ciencias sociales pueden hacer en la conducción justa de las transformaciones sociales. El interés puesto por el Programa de Bioética en el debate público no estriba únicamente en facilitar la implementación de normas universales, ni en garantizar la eficiencia de las políticas públicas, sino en llevar a cabo la práctica ética poniendo en la misma mesa de resolución, valores y conflictos derivados de intereses establecidos⁹. Aunque las posibilidades científico-tecnológicas en la manipulación de la base de la vida tocan directamente una importante dimensión simbólica, implicando básicamente culturas y cosmovisiones diferentes, no son sólo las prácticas culturales las que conforman a la ética, sino también las condiciones sociales, políticas y económicas. La razón ética, para ser capaz de conducir a una decisión, ha de ser suficientemente sólida y puede serlo en este proceso dialógico.

Por todo lo anterior, en primer lugar, el Programa de Bioética se concentra en la formación personal y profesional como primer sustento para la realización de estos debates. Se proponen así, módulos académicos tanto para estudiantes como para profesores, presentados desde una perspectiva epistemológica y metodológica interdisciplinar, cuya finalidad es la formación de expertos y facilitadores en materia de bioética, tanto en el ámbito universitario

9 Papanagnou, G. (dir.). *Social science and Policy Challenges: Democracy, values and capacities*. Paris, UNESCO (Colección Policy & Research), 2011.

general, que no exclusivamente de las facultades de medicina, en las escuelas de biología o en general las vinculadas con la salud, como también en esferas extra-universitarias, la de la política, la de gobierno, la legislativa y principalmente, la de la acción social¹⁰.

El segundo soporte del Programa es la capacitación institucional, enfocada a contribuir al establecimiento de comités nacionales de bioética en los países que soliciten la cooperación de UNESCO. Estos comités tienen dos funciones principales: la primera, asesorar a quienes toman las decisiones y particularmente a quienes elaboran las leyes y las políticas apropiadas a la regulación de los diferentes dilemas bioéticos que se presenten en sus contextos locales y nacionales y la segunda, promover el adiestramiento en el debate público, como método bioético de acción deliberativa, abierta y pluralista.



Consideremos para empezar dos precedentes insoslayables. La vida contemporánea, en la que los descubrimientos y las técnicas parecen plantearnos la posibilidad de hacer mucho más que antes respecto a la vida misma, nos impone dos retos mayores: saber qué hacer ante el conocimiento nuevo y cómo proceder ante los cambios sociales sobre valores, principios, creencias e instituciones. Es aquí donde dos de las preguntas constitutivas de la filosofía recobran su importancia: ¿qué debo hacer? y sobre todo, ¿qué es el ser humano?

Volviendo al señalamiento de Federico Mayor: 'El conocimiento es siempre positivo. Su aplicación puede no serlo', ante las inmensas nuevas posibilidades técnicas, se necesita proceder únicamente a llevar a cabo buenas aplicaciones del conocimiento (el enunciado es esencialmente ético). Además, ante los problemas que pueda causar una mala aplicación del conocimiento, el primer interés de la UNESCO es el de la regulación pública universal, para no decir: el proveer un marco general de gobernanza que indique los límites de una acción social responsable.

La calidad de vida ligada al bien común es la circunstancia del ser humano que fundamenta la importancia de la dignidad humana, sobre todo desde el punto de vista social. Como se indica en una de nuestras Declaraciones: 'El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca; en sentido simbólico, es

10 El Programa de enseñanza de la ética está compuesto del 'Curso Básico de Bioética' y de la 'Formación de Profesores de Ética'.

el patrimonio de la humanidad y no puede dar lugar a beneficios pecuniarios (como la clonación con fines de reproducción de seres humanos), porque atenta gravemente a la dignidad humana y al patrimonio genético individual¹¹.

Estos son principios que han de considerarse en los dilemas que las posibilidades técnicas planteen a la humanidad en el terreno de cada uno de los países. El objeto de estudio de la bioética, en el marco de su programa en la UNESCO, comprende las consecuencias que el desarrollo tecno-científico supondrán en la sociedad que queremos para el futuro, considerando dos factores principales: la pregunta esencial de la naturaleza humana, desde la concepción hasta la muerte, y la re-conceptualización de la relación entre el conocimiento tecno-científico y los valores humanos. El objeto de estudio busca por otra parte, esclarecer planteamientos bioéticos fundamentales para dar solución a problemas concretos, como por ejemplo, el acceso a los beneficios de la ciencia. Para ello, se enfoca en los procesos y procedimientos ya citados.

El propósito hasta ahora, ha sido doble: construir un marco de referencia que regule y dé pautas para la gobernanza del conocimiento tecno-científico, y esclarecer socialmente las elecciones éticas. Es cierto que la ética es, como la filosofía, ontológicamente abierta y trabaja planteando cuestiones, por lo que no permite fácilmente un marco regulatorio, pero como la bioética comprende además de la conducta (dimensión ética), la toma de decisiones individuales y la política (regulación y gobernanza), requiere de un marco normativo potencialmente abierto. En esta perspectiva operativa, difícilmente se podría reivindicar un enfoque exclusivamente filosófico ni científico, situándose más bien en el cruce del conocimiento, la técnica, la reflexión y el juicio. La bioética opera desde su centro, el debate, generando una problemática en movimiento del orden de la conciencia social y de la política. Cuando el conocimiento científico y la técnica afectan a la sociedad, se alcanza la pertenencia social, en el sentido amplio de este concepto.

Por todo lo anterior, desde sus orígenes, UNESCO puso el Programa de Bioética dentro del Sector de las Ciencias Sociales y Humanas, flanqueado históricamente tanto por la filosofía, como por los derechos humanos.



Se ha aprovechado la ocasión del vigésimo aniversario del Programa de Bioética de la UNESCO para presentar brevemente su visión en

11 *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, arts. 1, 4 y 11. Véase también el artículo de Georges Kutukdjian, *intra* págs. 157-160.

esta introducción: raíces históricas, coordinadas epistemológicas, así como función, acorde con la institución que es la nuestra, intenciones, supuestos y potencialidades. Deliberadamente, el corpus del libro no es homogéneo. Sin embargo, presenta una diversidad convergente, en lo que constituye una unidad abierta al continuo proceso de afinación. En el libro, sus treinta autores expresan distintas posiciones, fomentando la riqueza del debate respecto a la bioética. Particularmente, se les invitó a consignar en esta publicación sus reflexiones sobre dos aspectos: lo que el Programa ha significado habida cuenta de sus 20 años de existencia y las nuevas tendencias que pudiera desarrollar en el futuro próximo.

La mayor parte de los autores escribieron sobre las dos cuestiones planteadas. Algunos desarrollaron además una narrativa histórica sobre la bioética como disciplina o como campo de trabajo, otros privilegiaron un enfoque teórico o metodológico, abordando tal o cual orientación dentro del debate actual de la bioética y casi todos, se centraron en la importancia de la DUBDH. Finalmente, algunos sugirieron elementos de contextualización social o geopolítica y otros también propusieron nuevos temas para la reflexión por parte del CIB.

La presentación de las contribuciones recibidas se organizó en cuatro partes. La primera privilegia los atributos conceptuales en incluyentes de la bioética en la UNESCO; la segunda, sus propiedades filosóficas y normativas; la tercera se centra en algunos de sus aspectos específicos, campos de aplicación y contextualización y la cuarta, de cara al futuro, en los ejes sugeridos como principales desafíos a desarrollarse por el Programa, de orden tanto institucional, como disciplinar. En la distribución de artículos, se consideró el elemento central de cada uno, pero es importante señalar que el hecho de haberlos ubicado en una u otra de las cuatro secciones, no implica que los capítulos se reduzcan únicamente al tema de su sección, ya que en la mayoría de ellos trata de más de uno solo de los cuatro tópicos.

En la primera parte, el lector encontrará desde la descripción de cómo surgió la bioética y cómo se inició su institucionalización académica, hasta debates en contra de una perspectiva estrecha y a favor de una más fundamental; los ya clásicos respecto a aproximaciones principialistas o meta-principialistas; o sobre la importancia de incluir la dimensión de género y de contextualizar los problemas incluyendo una visión social, ambiental y multicultural, delineando la visión global de la bioética.

La sección normativa considera tanto el sentido filosófico como el jurídico. Se presentan aquí las reflexiones en torno al papel y alcance de los instrumentos normativos en general y los adoptados

por la UNESCO en particular, así como sobre su trasfondo filosófico o jurídico. Se incluyeron también trabajos que enfatizan los contextos normativos de la bioética, tales como los derechos humanos, y la relación entre universalidad axiológica, diversidad cultural y pluralidad.

La tercera parte agrupa reflexiones, descripciones y propuestas sobre asuntos más específicos, tales como: contextualización, medicina personalizada, acceso al beneficio de los avances científico-tecnológicos, justicia social y pobreza, derecho a la salud, propiedad intelectual, fuga de cerebros, o atención a grupos vulnerables, entre otros.

Finalmente, entre las cuestiones sugeridas como desafíos para el futuro, agrupadas en la cuarta y última sección, se sugieren, por ejemplo: el célebre trans- y post-humanismo, la convergencia de tecnologías, la medicina regenerativa, la biología sintética, el envejecimiento y la ética del medio ambiente. Se incluyen por su parte, sugerencias hacia la consolidación institucional y el fortalecimiento de la formación en bioética. Algunos autores nos gratificaron, en los títulos de sus capítulos, con ideas particularmente sugerentes: ‘La agenda pendiente’ (Keyeux), ‘El futuro biofílico de la bioética’ (Sagols) o ‘Bayonetas para la bioética’ (ten Have). La sección cierra con una de las ideas más elaboradas, favorecidas y prometedoras, la de una agenda para la ética global, título general del libro.

Dentro de esta estructurada diversidad y más allá de la división en cuatro partes, el lector encontrará, de manera transversal, un sugestivo debate respecto a algunos de los problemas fundamentales sobre la misma naturaleza de la bioética como disciplina, cuyo objetivo no es la pura y noble discusión filosófica, sino el de encontrar el camino idóneo del futuro desarrollo del Programa de Bioética en la UNESCO.

Así, por ejemplo, aparece la duda recurrente sobre si la bioética es una disciplina fundamental o bien sólo una técnica de aplicación. En este debate se opta y se defiende, en primer lugar, una doble pertenencia de la bioética: no sólo epistemológica por su vocación indagatoria, sino profundamente filosófica, por compartir con esta última dos de sus preguntas precursoras: ¿Qué debo hacer? y ¿Que es el Hombre? (Sagols). Se subraya, en segundo lugar, su valor operativo, que no instrumental, habida cuenta que la reflexión y la aplicación están íntimamente ligadas tanto en el discernimiento bioético, como en la contextualización histórico-local de los dilemas y en la necesaria aprehensión holística para la toma de decisiones (Rawlinson, Keyeux, Stanton-Jean, Bergel, Touré, Kemelmajer). Complementando esta discusión, surge en tercer lugar la pregunta si la bioética es una disciplina empírica, una ética aplicada o una ética particular. Si se

considera la ética como una reflexión crítica sobre los principios que guían decisiones y comportamientos, se puede colegir, con algunos de los autores, que la bioética digna pertenece al orden de la filosofía moral y no de la técnica aplicable. Tratándose de nuestro Programa, definitivamente no se recomienda su instrumentalización, lo que la limitaría a una función reactiva. Se apunta que la bioética, como la entiende el CIB, puede ser más que eso: una reflexión previa y substancial sobre medios y fines, manteniendo su función crítica. Esto refuerza por su parte, el papel crucial y original del Comité, recinto mayor de reflexión sobre la finalidad de nuestras sociedades (Semplici, Darwish, Yuthavong, Junges, ten Have).

En general, se puede resumir que los autores concernidos, optan por tres factores. Primero, el valor operativo de la bioética, como pensamiento ético considerando el contexto histórico y local desde un abordaje holístico. Este esquema aparece particularmente pertinente cuando se considera que la realidad que se pretende atender es culturalmente plural, socialmente diversa y económicamente desigual. Así, el enfoque llama definitivamente a atender todas las condiciones societales, en sus dimensiones cultural, política y económica, ya que, siendo a la vez distintas y componentes de un todo, ninguna de estas dimensiones determinantes es capaz de dar cuenta de la realidad por sí solas.

El segundo tema principal de debate presentado aquí por los autores en manera transversal, es el de la posición hermenéutica de la bioética, vacilando por una parte, entre el universalismo y lo que otros autores han conceptualizado como 'intersubjetivismo'¹², dentro de las sociedades plurales como en las que vivimos, donde debemos de ejercer la tolerancia y respetar la razonabilidad de las visiones aunque no las compartamos. Por la otra parte, en este debate, algunos autores aluden al relativismo, probablemente por el interés que la implementación del Programa observa en el 'contextualismo' histórico-local. Pero siendo éste un momento metodológicamente posterior, tal parece que no cabe ambigüedad en la filiación universalista de los autores. Finalmente, se sugiere encontrar el justo sitio que los valores, principios y leyes ocuparían en una discusión abierta, así como definir claramente hasta dónde son éstos sujetos de discusión (Fournier, Casado, García, Penchaszadeh, ten Have). El principal aspecto de la discusión es la contraposición entre el enfoque principalista y casuístico (Callahan, Sagols, Bergel).

Las tres declaraciones y en particular, la DUBDH captan definitivamente el interés general. A partir de ellas, se pueden colegir dos características de la bioética en el Programa de la UNESCO.

12 Cortina, A. *Ética Mínima, introducción a la filosofía práctica*. Madrid, Tecnos, 1986.

Primo, como ya se ha mencionado, el referente ético fundamental en el que se enmarca es universal y está dado por los derechos humanos, establecidos en la *Declaración* aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948 y por lo tanto, reconocidos internacionalmente, siendo indivisibles, inherentes, universales e inalienables. Este ‘mínimo moral y jurídico’ que nos vincula universalmente, es la pauta idónea para resolver éticamente los conflictos en nuestro mundo globalizado y necesariamente plural. *Secundo*, dentro del abordaje holístico de la bioética, se privilegia el enfoque social y la DUBDH había claramente consagrado el enfoque social de la bioética, particularmente en sus artículos 10° al 15°, donde aparecen los principios fundamentales de lo social: igualdad, justicia y equidad, no discriminación, solidaridad y cooperación o responsabilidad social y salud (Martin, Gluchman, Mayor, González, Kirby, Guessous, Bergel).

En conclusión, la propuesta es a la vez normativa, procesual e incluyente. Sobrepasar la reducción instrumental o el problema de la parcialidad, privilegiando un enfoque comprensivo, es apostar por una bioética al nivel global. El planteamiento central radica entonces precisamente en conformar una bioética al nivel global. Como se viene señalando en el debate actual, la bioética global no es un nuevo o específico campo de análisis, sino que supone cuestiones que afectan el meollo de la ética, requiriendo modificar la disciplina en general¹³ (Rawlinson, Kutukdjian).

El resultado que tiene el lector ante sus ojos pretende interesar, naturalmente, a todos nuestros participantes de programa y compañeros de trabajo, desde los miembros de nuestros comités, del Comité Interinstitucional de las Naciones Unidas sobre Bioética, hasta los de los comités nacionales de bioética y las cátedras UNESCO de bioética. Sin embargo, esperamos que el libro capte también la atención de todo público interesado en la bioética, especializado y no: científicos, que no necesariamente biólogos o médicos; científicos sociales, funcionarios, políticos en general y principalmente, ciudadanos ejerciendo su responsabilidad en el devenir humano.



Le empresa de un libro de creación colectiva supone el concurso y empeño dedicado de muchas personas: En primer lugar, las eminentes personalidades que, a pesar de sus múltiples responsabilidades, aceptaron participar como autores, respetando los requerimientos impuestos y respondiendo siempre a tiempo. Pero sobre todo, Dafna

13 Gracia, D. ‘History of Global Bioethics’ en H. ten Have y B. Gordijn (eds.), *Handbook of Global Bioethics*. Netherlands, Springer, 2014..

Feinholz, cuya profundidad de conocimiento, honestidad y respeto hacia los otros, le ha permitido dirigir la Sección de Bioética y Ética de la Ciencia de la UNESCO con gran lucidez. En segundo lugar, Maria Luisa Romana, traductora del inglés y francés al español, que ejerció su trabajo desde la legendaria discreción de su profesión. Finalmente, el equipo encargado directamente del proceso de edición y publicación, dentro de la Sección de Bioética y Ética de la Ciencia, compuesto principalmente por: Gloria Madriz, Saïma Vahekeni, Daniel Arbaiza-Rodríguez, Viviane Wu y Othman Boucetta. Todos ellos brindaron, cada uno en su tiempo, un generoso, versátil y profesional apoyo. Sean todos sinceramente agradecidos, cada uno dentro de su justa medida.



PRIMERA PARTE

**Perspectiva
conceptual e
incluyente**

Bioética: pasado y futuro

Daniel Callahan

Presidente emérito del *Centro Hastings*, Nueva York, Estados Unidos de América
Sus más recientes obras, son: *In Search of The Good: A Life In Bioethics* (MIT Press)
y *The Roots of Bioethics* (Oxford University Press)

En la fiesta de Navidad de 1968 le pregunté a un amigo, Willard Gaylin, si le interesaba ayudarme a montar un centro de investigación sobre ética médica. Gaylin es un vecino mío psiquiatra, de la localidad de Hastings-on-Hudson (Nueva York), que había escrito artículos sobre muy diversas cuestiones de interés social. Asintió sin dudarle un momento. Lo llamamos 'ética médica', denominación vigente a la sazón; el término 'bioética' tardaría aún algunos años en acuñarse. Pronto se puso de manifiesto que varias cuestiones nacientes en biología y medicina iban mucho más allá de la ética tradicional en estos campos; por ejemplo, el trasplante de órganos, la genética o la modificación y control del comportamiento.

Ni Gaylin ni yo teníamos experiencia anterior en dirigir nada, ni tampoco en reunir fondos, y casi nadie había oído hablar de los últimos adelantos médicos. Además, había sólo unos cuantos profesionales de la investigación o la medicina interesados por los problemas éticos connaturales a las innovaciones tecnológicas que aparecían a toda velocidad desde la Segunda Guerra Mundial y, sobre todo, en los años sesenta. Mi formación es filosófica, pero la filosofía analítica me parecía árida y aburrida al uso y, por lo general, muy ajena a la experiencia humana. Sin embargo, el terreno de los dilemas éticos en medicina y biología era todo un antídoto para esa sensación.

En aquellos momentos ganaba paulatinamente terreno una red oficiosa de personas interesadas procedentes de la medicina, la biología y la teología, y por lo menos en los primeros años setenta nos encontramos en el núcleo de esta red; hasta un poco más tarde no tuvimos noticia de que existía en el Reino Unido un movimiento análogo, conducido por personas como Raanan Gillon. En seguida acordamos que tanto la materia como nuestro centro debían ser interdisciplinarios, sin que un ámbito concreto dominase sobre los demás. Mi primer interés, junto con el de muchos científicos con inquietudes éticas, se articulaba en torno a algunos interrogantes

profundos y fundamentales sobre las innovaciones médicas y científicas. Tenía especial importancia un triple problema: qué consecuencias tendrían esas innovaciones, en primer lugar, sobre el futuro de la propia medicina; en segundo lugar, sobre nuestra comprensión de la salud y del bienestar humano; y, por último, sobre la interpretación que de sí mismas hacen todas las personas, e incluso sobre su forma de vivir. Para mí, estas preguntas constituyen la primera ola de la bioética.

En seguida surgió una segunda ola, con un programa menos amplio o profundo y más centrado en una variada gama de problemas inmediatos con repercusiones clínicas, tanto jurídicas como políticas: estaban llamados a desplazar a la primera ola. Entre estos problemas se cuentan la nueva relación entre médico y paciente, la elaboración de normas sobre la investigación con seres humanos, los cuidados paliativos terminales, el diagnóstico prenatal, los primeros atisbos de ingeniería genética, la fecundación *in vitro* y el trasplante de órganos. Otra novedad fue el creciente interés de los filósofos por este campo, toda vez que mis inquietudes me movían a seguir trabajando en ética aplicada. En poco tiempo esta evolución acabó con la etapa anterior, en la que la ética religiosa había dominado la historia de la ética médica.

Además, los filósofos trajeron consigo el interés por la teoría ética. Según se dijo entonces, la bioética no podía avanzar como disciplina sin unos fundamentos teóricos sólidos; así, surgió en los años setenta la defensa de la 'lista' de principios', que, sin llegar a ser una teoría fundacional general, conformaba una posición favorable a cuatro principios filosóficos como cimiento de toda decisión moral: los principios de autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. Aunque este enfoque siempre tuvo sus críticos (entre los que me incluía yo mismo), pronto se generalizó en el campo de la bioética, y fue asumido en el Reino Unido con tanto entusiasmo como en EE.UU. También fue en los setenta cuando se creó el primero de una serie de consejos o comisiones nacionales de bioética. A diferencia de muchos países europeos que acabaron por crear un comité nacional de bioética permanente, los de EE.UU. duran poco y cada presidente del país crea un comité nuevo.

Para finales de los setenta se habían producido varios cambios. Al Centro Hastings se unieron otros grupos de bioética, sobre todo el Centro Kennedy en la Universidad de Georgetown, pero también centros pequeños en muchas facultades de Medicina. También en estas escuelas habían proliferado los cursos en bioética (a veces con el nombre antiguo: 'ética médica'), aunque no siempre con la plena aquiescencia de todos los profesores de la vieja escuela; temían que estas novedades amenazasen la relación entre médico y paciente, y

mostraban resistencia a la intromisión de filósofos y abogados en su campo. Cada vez había unos requisitos más intrincados para hacer investigación con seres humanos, y con frecuencia los investigadores médicos se resistían a ellos. En otro plano educativo, los cursos de bioética también se popularizaron en la propia carrera, lo que hizo proliferar la publicación de libros de texto y volúmenes monográficos. El manual por antonomasia era el texto titulado Principios de Ética Biomédica (que ahora va por la séptima edición), editado por Tom Beauchamp y James Childress, autores que tuvieron una importancia decisiva en la creación y desarrollo de los cuatro principios con el paso de los años.



Con el tiempo el Centro Hastings fue creciendo y desarrollándose, al igual que la propia disciplina, en gran parte merced a un intenso interés de los medios de comunicación y también a varias resoluciones judiciales muy sobresalientes. Al principio el Centro escogió cuatro áreas de interés especial, que creíamos durarían mucho: Población y Biología Reproductiva; Control del Comportamiento (por medios médicos o de otro tipo); Cuidados Paliativos Terminales, y Genética ... y sí, han durado. Cuando cuarenta años después una nueva presidenta, Mildred Solomon, contribuyó a establecer otra lista actualizada, en absoluto se alejó demasiado de la antigua: Neurociencia e Identidad Personal; Cuidados Paliativos Terminales y a Personas de Edad; Ser Humano y Naturaleza; Política Sanitaria, Infancia y Familia.

Quizá la mayor novedad fue la Política Sanitaria, muy en boga a causa del debate sobre la reforma del sistema sanitario norteamericano. No obstante, para los especialistas en bioética no ha sido fácil entrar en el mundo profesional de la política de salud, dominado por economistas y técnicos de análisis político.

A excepción de alguna reflexión ocasional en torno a la justicia y a la reducción del sector sanitario público, hay poco interés explícito en la ética como disciplina de utilidad práctica en la gestión de los sistemas asistenciales. Irónicamente, lo mismo ocurría en los primeros tiempos de la bioética, cuando los profesionales de la filosofía, absortos en el análisis conceptual y no empírico, tendían a prestar poca atención a las ciencias sociales. Los especialistas de estos campos observaron la omisión y se quejaron de forma contundente.

Pero al final vencieron las ciencias sociales; es un cambio que supone un punto de inflexión con respecto a las primeras décadas de la bioética. Este triunfo se demuestra por la acuñación léxica 'ética empírica', que se generalizó muy deprisa en la década pasada, denotando el esfuerzo por conjugar análisis filosófico y datos empíricos. Han proliferado los estudios de corte sociológico,

antropológico y psicológico, atrayendo a varios investigadores procedentes de tales disciplinas. Si este desplazamiento puede o no obedecer a una tácita sumisión a la preeminencia cultural de la ciencia en menoscabo de las humanidades (por lo menos en EE. UU.) es de por sí una pregunta interesante de ciencias sociales.

Ezekiel Emanuel, un conocido médico y especialista en bioética, declaró en una importante conferencia del ramo que, si se desean subsidios o ayudas de las instituciones éticas públicas, es imprescindible integrar pruebas empíricas en la investigación.

Pero me ha llamado la atención otra tendencia reciente, que puede tal vez ayudarnos a comprender mejor el significado de la corriente empírica. Durante muchos años, los filósofos –como acabo de comentar– han tratado de hallar unos fundamentos teóricos sólidos para la bioética. No han tenido éxito y el empeño ha desaparecido casi por completo. La mayor parte de los numerosos médicos y juristas activos en este campo se ocupan muy poco de las cuestiones fundacionales que antes intrigaban a los filósofos,

El triunfo de las ciencias sociales se demuestra por la acuñación léxica ‘ética empírica’, que se generalizó muy deprisa en la década pasada, denotando el esfuerzo por conjugar análisis filosófico y datos empíricos

con un interés rayando a veces en la obsesión. Incluso muchos de los propios filósofos se han cansado de ese debate, viendo que en ética se puede sobrevivir muy bien sin grandes teorías. Yo, personalmente, estoy trabajando mucho ahora en cuestiones de política sanitaria y de relación entre ética y política y encuentro que los problemas son heterogéneos: algunas facetas agradecen más un enfoque utilitarista, otras,

deontológico y otras aún de diversa índole. No existe ningún cuerpo teórico fundacional que vaya a resolver como por arte de magia los llamados problemas ‘retorcidos’ o ‘perversos’, es decir, los marcados por agudas diferencias ideológicas y políticas, por líneas difusas entre el conocimiento científico y su utilización en las políticas públicas, o por batallas dialécticas.



¿Qué futuro se espera para la bioética? Es una buena pregunta, pero no se presta a muchas predicciones fiables. Una de ellas es que muchos de los viejos problemas tienen plena vigencia, y así seguirán

en el futuro. Puede que no lleguemos nunca a sacar conclusiones definitivas en cuestiones tales como los debates respecto al final de la vida, a las innovaciones genéticas complejas –con sus consiguientes lides clínicas y políticas–, a la costosa atención sanitaria a los enfermos crónicos de edad avanzada, o incluso a la definición de los interrogantes que nos plantea la muerte. Una razón para que estas cuestiones no pierdan actualidad será la simple aparición de nuevos conocimientos científicos y nuevas perspectivas en las sucesivas generaciones. Nacerán nuevas especialidades, como ya lo ha hecho la neuroética. Si miramos cualquiera de las publicaciones bioéticas, vemos ahora una mezcla de temas antiguos y nuevos.

Terminaré hablando de una tendencia que me parece preocupante. En los primeros tiempos de la bioética había muy pocas publicaciones especializadas, y las editoriales académicas no mostraban ningún interés por publicar libros. No teníamos más remedio que escribir para el público culto, y nos esforzábamos por asomar la nariz en los medios especializados y en unas pocas revistas médicas; esto era estimulante para nosotros y para toda la disciplina. Pero ahora la bioética se ha convertido en una especialidad académica que saca publicaciones endogámicas, escritas por expertos y dirigidas a ellos. Las editoriales de divulgación, que publican para lectores cultivados, han perdido interés en la bioética. Ahora nos vemos obligados a escribir para revistas científicas de alto nivel, y a publicar nuestros libros en editoriales académicas, que los venden muy caros: 50 o 60 dólares estadounidenses (según me comentó hace poco un amigo, le pusieron un libro suyo a 125 dólares), esto prácticamente garantiza un lector profesional, en caso de tener alguno. A esto no lo llamo yo progreso.



El futuro biofílico de la bioética

Lisbeth Sagols

Doctora en Filosofía y Profesora titular de Ética y Bioética en la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad Nacional Autónoma de México
Pertenece al Sistema Nacional de Investigadores de México y al Comité Internacional de Bioética de la UNESCO

¿Cuál puede ser el futuro de la bioética en un mundo caracterizado por la escasez de recursos naturales básicos, el hambre, la sobrepoblación excesiva, la crisis ecológica global, las múltiples crisis financieras, las migraciones y una multiculturalidad no asumida, el riesgo de catástrofes nucleares, un permanente estado de guerra, el uso de armas químicas, la amenaza de armas biológicas, la globalización económica y tecnocientífica y la superioridad del norte sobre el sur? ¿Bajo qué condiciones pueden la teoría y la práctica bioética tener éxito en el cuidado de la salud?

Es preciso tener presente que la bioética surgió, por un lado, en un contexto ético de liberación y afirmación de la autonomía y los derechos humanos, y por el otro, en un contexto ético de extensión de la igualdad hacia los grupos tradicionalmente discriminados e incluso hacia los otros seres vivientes: el medio ambiente y la ecología, aunque especialmente hacia los animales mamíferos superiores.

No obstante, resulta claro que al menos en sus primeras cuatro décadas de existencia, la bioética puso más énfasis en el primero de estos aspectos que en el segundo. Simultáneamente se ocupó mucho más de los temas médicos y biomédicos que atañen al presente y al futuro de las personas con capacidad de decisión y con capacidad económica de acceder a los espectaculares avances de la biomedicina, que a los temas que nos acechan en el contexto global mundial. El ciudadano común y los temas ecológicos ocupaban un segundo plano en esos primeros años. Ello se explica por el largo imperio del modelo principalista, de la postura liberal, centrada en la defensa de la autonomía de quien toma las decisiones. Desde luego, en la medida en que el principalismo incluye el principio de justicia, está considerando la igualdad, aunque sólo desde la distribución de recursos. Pero también es cierto que otras posturas, más allá del principalismo y que han puesto énfasis en lo social, han alzado la voz por la protección a los grupos vulnerables y excluidos buscando

un trato justo e incluyente, además del acceso a los beneficios de la ciencia y la tecnología. Sin embargo, la reflexión bioética ha llegado muy lentamente al fondo de las implicaciones de la extensión de la igualdad.



Un hito importante aquí es la bioética feminista, que ha obligado a reflexionar desde la igualdad de género sobre las disparidades sociales del poder y con ello ha logrado dirigir la atención hacia la igualdad de los excluidos.¹ A la vez, la bioética feminista ha logrado ampliar el espectro de temas bioéticos, al hacer notar las desigualdades médicas y de experimentación biomédica que ponen en peligro la salud de la mujer al concebir la atención médica desde el cuidado (más que desde el consentimiento informado); al ser capaz de tomar en cuenta la pérdida de autonomía de ciertos pacientes; al resaltar la importancia de las relaciones y los contextos en la vida real, del ejercicio de la comprensión a través del diálogo interpersonal y, junto con esto, al advertir la relevancia de la literatura y de la narración como métodos privilegiados de la disciplina bioética. El feminismo ha hecho reflexionar la bioética sobre los excluidos en general, en su contexto propio, en su distancia situacional respecto de quienes detentan el poder ya no sólo como meros derechohabientes del acceso a la salud y el progreso. De esta forma, el feminismo ha traído consigo un giro en el contenido, la ideología y la metodología bioética, que ya no es una reflexión sólo para sujetos autónomos y con derechos formales. Tampoco es meramente principialista y racional, por el contrario, ha

La metodología bioética ya no puede ser la de una ética aplicada, ha de ser la de una ética comprensiva, que procede en íntima relación con otras disciplinas humanistas

adquirido la capacidad de incluir a los vulnerables y excluidos, ha realizado un ‘giro cívico’² que intenta atender y aproximarse al ‘humano común’. Así lo pone de manifiesto la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO, la cual es esencialmente inclusiva. Al mismo tiempo, la metodología bioética ya no puede ser la de una ética aplicada; ha de ser la de una ética comprensiva, que procede en íntima relación con otras

1 Brody, H. *The Future of Bioethics*. Oxford, Oxford University Press, 2009; López de la Vieja, T. *Bioética y ciudadanía. Nuevas fronteras de la ética*. Madrid, Biblioteca Nueva, 2008.

2 López de la Vieja, T. *op. cit.* Tercera parte, págs. 239-295.

disciplinas humanistas³ y pone el acento en la revisión interminable de los acuerdos tomados en los comités.

La bioética se ha esforzado por atender a la igualdad interhumana. Pero si quiere tener un futuro fértil, ha de atender cada vez más a la igualdad de todos los vivientes y ha de resaltar los problemas ecológicos y los límites que esto implica en el actuar humano. La guerra, la desnutrición, el cambio climático, el agotamiento de los recursos naturales y la extinción de especies, implican un serio deterioro de la salud personal, social y del planeta. Hablo aquí de una igualdad compleja, que implica más de un sentido y es irreductible a homogeneidad o uniformidad. No se trata de que no podamos utilizar a ningún ser vivo, sino que respetemos el derecho de su especie a seguir existiendo⁴. Se trata de una igualdad básica de valor: por principio, ningún viviente debe morir, pero por otro lado, unos vivientes tienen que morir para que otros vivan: el conjunto de la vida está conformado por presas y predadores. Lo decisivo es que no se llegue a una mayor extinción de especies, porque de la diversidad de éstas depende la riqueza y renovación de la vida. El ser humano es un ‘administrador’: ha de cuidar la pervivencia de las formas de vida y de la salud de la Tierra y, a la vez, ha de satisfacer sus propias necesidades.

Los acontecimientos del mundo actual nos indican que la renovación de la Tierra y la sus múltiples vivientes se han deteriorado enormemente, y ello se debe a que los humanos hemos llegado a un exceso. Es indispensable detener la destrucción de la vida y la guerra. La bioética necesita, en sintonía con los estudios sobre las sociedades pacíficas⁵, la ‘educación para la paz’, el propio ecofeminismo⁶, en una palabra, dirigirse a la biofilia o amor a la vida. No a la paz formal y pasiva que simplemente tolera el derecho del otro a vivir como él quiera o que simplemente busca el desarme, sino la paz activa y verdadera que propone los valores de la lucha por la justicia y el entendimiento mutuo desde la búsqueda de un destino mejor para una humanidad. Sólo así se podrá dar continuidad al desarme.

El obstáculo para esta tarea ha sido señalado por Claude Lévi-Strauss⁷ y más tarde por Lynn White⁸. Reside en la tradición judeocristiana: el antropocentrismo antiético ‘que nos hace

3 Brody, H. *op. cit.* capítulo 6, págs. 105-116.

4 Leopold, A. *Una ética de la Tierra*. Madrid, Catarata, 2000.

5 Goettner-Abendroth, H. (dir.). *Societies of Peace*. Toronto, Inanna Publications, Inc., 2008.

6 D’Eaubonne, F., *Le féminisme ou la mort*. Paris, P. Horay, 1974 y Warren, K. *Ecofeminist Philosophy*. Nueva York, Rowman and Littlefield, 2000.

7 Lévi-Strauss, C. ‘Les trois humanismes’. *Demain* 1956, Vol. 36, pág. 16.

8 White, L. ‘The Cultural Roots of Our Ecological Crisis’. *Science* 1967, N° 155 págs. 1203-1207.

semejantes a Dios' y por ello: soberbios, violentos, dominantes, despóticos, poseedores de la Tierra y sagrados o supremamente importantes. Buena parte de la bioética y de la llamada ética ambiental ha sido crítica a este respecto, pero no ha tocado fondo, pues se ha concentrado en igualar al humano con las especies superiores y ha ignorado que con la sacralidad exclusiva de la vida humana se dictaminó el 'creced y multiplicaos', como culminación de la posesión de la vida, sin considerar que compartimos la Tierra con otras especies vivas. Si hemos fallado como administradores de la Tierra, es por nuestro exceso poblacional, por nuestra condición de dueños del planeta, que está generando violencia interhumana y contra otras especies. Este exceso poblacional es el aspecto más duro de romper del antropocentrismo, pareciera que al criticarlo vamos contra la humanidad, cuando en realidad vamos a favor de la vida⁹.

Si algo requiere la bioética para tener un futuro que contribuya a la salud del planeta y de la humanidad misma es insistir, una y otra vez, en la sacralidad de todas las formas de vida. En consecuencia, organizaciones como la UNESCO han de poner buena parte de sus esfuerzos en la educación y la búsqueda de políticas públicas positivas, que no punitivas ni impositivas, para limitar los nuevos nacimientos. El futuro de la bioética, para ser biofílico, ha de ser igualitario y no por un feminismo a ultranza, sino por comprensión de la igualdad.



9 La reducción del exceso poblacional es una tarea señalada ya por Van Rensselaer Potter. Ver Potter, V. R. *Global Bioethics*. Ann Arbor, Michigan University Press, 1988.

La bioética en la UNESCO: retos y necesidades

Jean Martin

Doctor en Medicina, Máster en Ciencias con especialización en Salud Pública y Diplomado en Medicina Tropical

Miembro de la Comisión Nacional de Ética de Suiza

Miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (2006-2013)

La mundialización, la instantánea difusión planetaria de toda suerte de informaciones y la transformación del equilibrio geopolítico, acarrearán mutaciones extraordinarias. A su sombra se acrecienta sin cesar la necesidad de impulsos fuertes de naturaleza bioética que vengan de instituciones creíbles. Esto ocurre tanto en el ámbito clásico de la biomedicina, como más generalmente en términos de metamorfosis mundial, incluido el cambio climático y las amenazas para el medio de vida.

La reducción de las desigualdades sigue siendo un objetivo fundamental. Los avances de la ciencia son rápidos y las ‘maravillas’ anunciadas, impresionantes; algunas alientan incluso el sueño de la inmortalidad. No obstante, en materia de bioética, esto no debe significar que los recursos disponibles –inteligencia, tiempo, dinero... – se consagren de manera desproporcionada a estas cuestiones. Es muy importante responder a las necesidades de la inmensa mayoría de los seres humanos. Las desigualdades socioeconómicas se agravan en todas partes del mundo, dentro de los países y entre ellos; pero hasta ahora no se ha respondido con éxito a este reto, y es esencial proseguir la marcha hacia la igualdad, sabiendo hacer crítica constructiva de lo que no ha funcionado.

Tratándose de desigualdad, hay que prestar especial atención a la situación de las mujeres y las niñas. De muchas maneras, la mujer sigue estando en desventaja en cuanto a la posibilidad de desarrollar sus potencialidades. Sufre marcadas limitaciones sobre su libertad para llevar adelante su vida personal, sobre todo en cuanto a las decisiones de procreación. No tiene las mismas oportunidades que los hombres, cuando con frecuencia el trabajo asumido por las mujeres en el mundo es muy superior al realizado por ellos. En múltiples ordenamientos jurídicos, sigue siendo menor de edad desde un punto de vista legal. A este respecto, tenemos que convertirnos en una sociedad más igualitaria.

El conflicto entre ‘Me Medicine’ y ‘We Medicine’. Aquí es de utilidad recurrir al libro de Donna Dickenson, especialista en salud y ética que examina la fuerte inclinación actual hacia la medicina denominada ‘personalizada’ (*‘Me Medicine’*), reflejo del individualismo reinante, poco sensible a las inquietudes de salud pública (*‘We Medicine’*). Ante la vertiginosa evolución de las biociencias, esta autora pide una atención inmediata a la necesidad de mantener y mejorar la solidaridad. A propósito de la búsqueda de ‘mejora’ del ser humano (*enhancement*), está claro que las perspectivas prácticas quedarán sólo para un reducido grupo de escogidos. Dickenson plantea la pregunta: ‘Pero ¿qué pasará si acabamos en el puesto más bajo de la escala social?’.

Autonomía individual y bien común. Un reto permanente es encontrar el equilibrio justo entre el interés general y la libertad de cada cual de actuar como le parezca oportuno. En el transcurso de los últimos cincuenta años, la importancia de la autodeterminación de la persona (del paciente) ha sido un punto fuerte de la evolución de la ética médica, tanto en la práctica clínica como en la investigación. Ahora bien, cuando se trata del porvenir común de la humanidad, nos resulta muy difícil movilizar poblaciones y poderes públicos para

**Es importante
revisar sin tabúes las
tensiones objetivas
y subjetivas entre el
derecho individual
de hacer ‘cualquier
cosa y de todo’ y la
consideración del
interés general**

plantar cara a los peligros. Es importante revisar sin tabúes las tensiones objetivas y subjetivas entre el derecho individual de hacer ‘cualquier cosa y de todo’ y la consideración del interés general. Appreciar que la libertad sólo se mide por los límites que decidimos ponerle, y que muchos seres humanos hoy día no pueden defender sus intereses legítimos. Las ideologías libertarias que proliferan en determinados lugares, son una auténtica amenaza para la supervivencia de una sociedad mundial civilizada; esto

pone sobre la mesa la cuestión de si debemos defender uno solo o varios modelos de gobernanza mundial.

Tomar las riendas de nuestro impulso prometeico. El hombre es prometeico. Desde una determinada perspectiva, ¿cómo no admirar su férrea voluntad –manifestada de tantas formas en el curso de la historia– de acrecentar sus conocimientos y su experiencia,

de inventar, construir, descubrir, superar obstáculos? Lo llevamos escrito en la sangre, pero ¿es una fatalidad inevitable? en tal caso, ¿no arrastra un destino suicida, vistas las actuales posibilidades de mudanza y destrucción?, ¿vamos a hacer en el futuro todo lo que las biociencias nos permitan contemplar? En mi opinión, es innegable que tenemos que poner límites, o, por lo menos, considerar ciertas moratorias. El Comité Internacional de Bioética y sus homólogos nacionales tienen la misión de decir dónde es preciso poner barreras y por qué. Por ejemplo, aunque hoy día no exista un instrumento vinculante a tal respecto, es virtualmente unánime la oposición a la clonación de seres humanos con fines de reproducción; la consideración vital es aquí la dignidad humana y el imperativo de no hacer daño. Ser civilizados es poner límites, fronteras: al poder del Estado sobre las personas, al control indebido de una persona sobre otra. ¿Perderemos nuestro carácter civilizado negándonos a considerar prohibiciones en cuanto a la aplicación de las posibilidades técnicas?

Fomentar la aparición de un ‘homo ethicus’ y ‘convivialis’.

El modelo del ‘*homo oeconomicus*’, durante mucho tiempo destacado como el único válido, muestra ya sus límites y sus derivas. La búsqueda de beneficios individuales a corto plazo, y la explotación de unos por otros, haciendo caso omiso de amenazas externas, ponen en peligro las condiciones de vida, ya en estos momentos pero, sobre todo, para el futuro. Todo indica que es necesario encontrar a escala mundial las vías y los medios de un cambio de paradigma, un cambio de enfoque. En primer lugar, no hacer daño: conocemos el principio hipocrático *primum non nocere*, que recibe hoy una renovada atención, pues tomamos distancias con respecto al activismo médico que marcó el siglo xx. Los líderes de opinión lanzan el anuncio de que a veces seríamos más útiles haciendo menos, ‘*less is more*’. En cualquier caso, debemos considerar con más precisión los perjuicios que pueden derivarse de actuaciones en principio bienintencionadas.

Economía y ecología; intersectorialidad e interdisciplinariedad.

Junto con otros actores, la UNESCO debe prestar más atención a las relaciones entre economía y ecología, que no deberían seguir siendo contradictorias. Se trata de (re)conciliarlas en nombre del cambio de perspectiva que antes propugnábamos. La importancia del trabajo en equipo en el sentido más amplio, holístico, es evidente. Se trata de buscar la acción conjunta de todos los agentes e instituciones relevantes, utilizando de la mejor manera posible las competencias de los distintos medios: ministerios y sector público, empresas, organizaciones benéficas y entorno asociativo,

sociedad civil. Así, ya sean públicos o privados, profesionales o no, generalistas o especialistas, con ánimo solidario o de lucro, todos y cada uno de estos participantes pueden encontrar su propio interés en echar una mano.

El Programa de Bioética de la UNESCO, una vasta iniciativa de educación. Este Programa debe proseguir y crecer, entre otras cosas contribuyendo a crear comités nacionales dotados de medios humanos y materiales adecuados. Tiene una gran importancia el apoyo de la enseñanza de la bioética mediante la oferta de posibilidades formativas. La labor bioética es eminentemente interdisciplinar y transdisciplinar, y sus comités están compuestos de figuras procedentes de diversos campos: filósofos y otros humanistas; médicos y profesionales de la asistencia y de la biología; juristas; otros, en fin, en representación de los pacientes y de la sociedad civil. En el trabajo de los comités es importante primar la escucha y mantener un diálogo respetuoso, a la vez que se confrontan perspectivas dispares; evitar los enfrentamientos ideológicos que se producen cuando alguien declara innegociables numerosos factores. Debe quedar claro que no se trata de ir hacia un relativismo indebido: son referencias fundamentales principios tales como los consignados en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. En todas partes existe una gran necesidad de información y educación sobre los retos sociales y éticos. La bioética debe ser una componente de peso en los programas escolares, académicos y de formación profesional o general. Se oye hablar mucho de educación para la ciudadanía: ¡pronto podríamos estar hablando de educación para la supervivencia!



Bioética: ¿un puente hacia el futuro?

Mary C. Rawlinson

Profesora de Filosofía en la Universidad Stony Brook de Nueva York, EE.UU.
Profesora invitada de Ética y Filosofía en la Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres, Reino Unido
Directora ejecutiva del Círculo Irigaray, EE.UU.

En 1927, el filósofo y profesor alemán Fritz Jahr publicó un artículo titulado *Bio-Ethik: Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze*¹. En él proponía ampliar la consideración moral a todos los seres vivos y hacía hincapié en la continuidad e interdependencia de la vida humana con respecto al resto de las formas de vida. Articuló así un ‘imperativo bioético’ según el cual, la ética se basa en el reconocimiento de esta interdependencia y el ser humano es responsable de preservar la vida en toda su diversidad. Su concepto de la bioética mira las ciencias biológicas desde un prisma mundial y ecológico: según él, biología y ciencias médicas precisan de la reflexión ética para garantizar que sean beneficiosas para la vida, en lugar de socavarla o serle hostiles.

En 1970, el bioquímico estadounidense Van Rensselaer Potter resucitó el término ‘bioética’, identificándolo con la inquietud mundial por integrar biología y ética. Propuso la bioética como un ‘puente hacia el futuro’ que vinculase la ciencia a una ética de la vida defensora de la salud a escala mundial. A su modo de ver, la ecología y la ética ambiental son esenciales para la misión bioética. Sin ser ningún retrógrado, era del todo consciente de las diversas vías por las que el progreso científico y la propia ciencia amenazan el medio ambiente y la calidad de la vida humana e incluso la propia supervivencia de la especie. Potter situó el concepto de sostenibilidad en el centro mismo de la bioética, defendiendo que tanto la ética ambiental como la de nuestra relación con los demás animales deben incorporarse al fomento mundial de la salud humana. En su obra de 1988 *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy*², Potter vinculaba de forma expresa la salud humana y el respeto de la Tierra que la sustenta.

1 Bioética: Análisis de las Relaciones Éticas de los Seres Humanos con Animales y Plantas. No traducido al español.

2 Bioética Global: Después del Legado de Leopold. No traducido al español

En las cuatro décadas transcurridas desde la publicación de 'La bioética: un puente hacia el futuro' (1971) de Potter, la bioética se ha hecho más limitada e instrumentalista en comparación con el proyecto conceptual de Jahr y Potter. La ética reciente y actual se fija casi exclusivamente en los problemas que plantean la investigación médica y las nuevas tecnologías en clínica. La propia definición de bioética de la UNESCO se centra en el 'poder' y 'progreso' de la ciencia, y considera paradigmáticos de este campo, un limitado conjunto de problemas circunscritos a la clínica y al laboratorio: investigación sobre células madre, pruebas genéticas, clonación. El examen de los programas y textos académicos muestra el enorme predicamento que tienen la ética de la investigación, los derechos de propiedad del material genético, el uso de nuevas técnicas de procreación asistida, o los problemas del fin de la vida concitados por el uso de exóticas y salvíficas tecnologías. Las posibilidades de financiación para la investigación en bioética se reducen asimismo estrictamente a la ética de la investigación y al uso de nuevas tecnologías de intervención médica. Como ya señaló Onora O'Neil en su alegato de 2008 ante la Asociación Internacional de Bioética, a juzgar por la importancia que se da al consentimiento en investigación o a la manipulación de datos genéticos, parecería que la bioética contemporánea esté más preocupada por la responsabilidad civil y los derechos de propiedad, que por la ética.

Es claro que la bioética contemporánea no muestra la amplia preocupación por las condiciones de vida que se ponía de manifiesto

Es muy raro que los debates bioéticos sobre la escasez de recursos o los costos de la atención médica acometan un análisis crítico de las estructuras y políticas económicas actuales, vistas como obstáculos a las prácticas de fomento de la salud

en las obras de Jahr y Potter. Mientras que ellos estaban comprometidos a reinventar las infraestructuras de la vida para mejorar el fomento de la salud mundial, la bioética contemporánea parece conformarse con las actuales condiciones y prácticas económicas, sociales o ambientales; y con una mera función instrumental dentro de ellas. Por ejemplo, la naciente epidemia de obesidad se aborda como una cuestión de 'fomento de la salud', con la idea de que se trata de transformar las costumbres de las personas individuales. Pero en esta bioética está casi del todo ausente

cualquier crítica a la industria alimentaria mundial y a la conexión entre la agroindustria y la degradación de la salud humana. De forma análoga, aunque existen datos de fácil acceso que revelan la vinculación entre la igualdad y educación de las mujeres y la salud comunitaria, el sometimiento sexista de la mujer no es un foco central de atención de la bioética dominante. De hecho, con frecuencia se argumenta que la igualdad de género es ‘otra cuestión’ y que no debe incluirse en los derechos relacionados con la salud. Es muy raro que los debates bioéticos sobre la escasez de recursos o los costos de la atención médica acometan un análisis crítico de las estructuras y políticas económicas actuales, vistas como obstáculos a las prácticas de fomento de la salud. La bioética parece en su mayor parte aceptar la actual distribución de la riqueza y el poder y operar dentro de ella, en lugar de considerar que la falta de voz política o la desigualdad social son incompatibles con la salud en todo el planeta.

Debido a este concepto acrítico del poder y al laxo enfoque del capital y la riqueza, la bioética recurre sistemáticamente a algún tipo de análisis de costos y beneficios como base para la toma de decisiones éticas. Las decisiones sobre lo que puede considerarse cobertura o acceso justos se basan con frecuencia en estimaciones de costo-efectividad que no están bien articuladas por medio de un concepto organizado de las condiciones de la salud y desarrollo humanos. Esto lleva a falsas opciones y a una postura meramente reactiva. Las recientes críticas sobre el costo de la asistencia a los ancianos en EE.UU. han argumentado repetidas veces la necesidad de invertir en atención prenatal o en asistencia a la primera infancia, dando por sentada la competencia entre jóvenes y viejos como si fuese una premisa y no una astucia del capital y de los intereses económicos creados. Las maneras de abordar la obesidad y sus enfermedades conexas se centran por regla general en la intervención médica en el cuerpo, en lugar de observar qué cambios estructurales serían necesarios para fomentar una buena dieta.

En lugar de aceptar el *statu quo* y reaccionar a los problemas inmediatos, Jahr y Potter entendían la bioética como un proyecto de reinención de todo nuestro futuro humano, a escala mundial, para defender la salud y la intrincada red de interdependencias que sostiene toda la vida en el planeta. Dada la degradación de la naturaleza, la explosión mundial de obesidad y otras enfermedades no infecciosas, los riesgos laborales y el rápido incremento de la desigualdad social y económica en todo el globo, es urgente que la bioética vuelva a recuperar su compromiso original como ‘puente hacia el futuro’.



Tres problemas que han comenzado a reclamar una mayor atención de la bioética, exigen un programa de acción para los próximos veinte años: En primer lugar, se ha demostrado con claridad la vinculación entre el sometimiento de las mujeres y la degradación de su salud, al igual que los efectos positivos que tiene sobre la salud comunitaria invertir en la autonomía y salud de las mujeres. Cuando las mujeres de India reciben menos alimentos y asistencia que sus familiares masculinos, su salud se resiente. Cuando se prohíbe la actividad física a las mujeres de Arabia Saudita, se les disparan los niveles de obesidad y enfermedades conexas. Cuando se deniega a las mujeres de EE.UU. un acceso fácil al control de la natalidad y a unos servicios genésicos completos, sufren embarazos indeseados y su salud reproductiva se deteriora. Por otro lado, tanto la salud de las mujeres como la de toda su comunidad mejoran sistemáticamente cuando se invierte en su educación y en el fomento de su independencia económica. La Sección de Bioética de la UNESCO, así como la bioética en general, tienen que incorporar las consideraciones relativas a las disparidades entre los sexos, tal como dictamina la división de igualdad entre hombres y mujeres de la UNESCO. El sexismo no es un problema de las mujeres sino de todo el género humano, y defender la igualdad es esencial para la salud y desarrollo humanos en todo el planeta.

En segundo lugar, es preciso que la bioética centre su atención en los alimentos. Con el descenso de las enfermedades infecciosas, las patologías vinculadas a la obesidad están disparándose en todo el planeta. Dadas las agresivas prácticas de la agroindustria en la comercialización y el control del acceso a los alimentos, es poco probable que sean muy efectivas las políticas aisladas de limitación de la ingesta de azúcar o grasas. Por añadidura, los negocios agrícolas también amenazan la salud a causa del extendido uso de insumos químicos y de antibióticos en la ganadería. El crecimiento de la agroindustria también desplaza a los agricultores indígenas y socava las economías alimentarias locales, lo que se correlaciona con un abanico de perjuicios para la salud, desde el aumento exponencial de las caries en Indonesia hasta el drástico incremento de las tasas de suicidio entre los agricultores indios, pasando por las masivas migraciones urbanas, que crean toda una panoplia de nuevas emergencias sanitarias. La bioética debería poner el acento en reinventar cómo producimos, distribuimos y consumimos los alimentos: cómo y qué comemos determina nuestra salud.

Por último, centrar nuestra atención en los alimentos también plantea el superior problema de la integridad del medio ambiente y su relación con la salud. Como señala la filósofa francesa Luce

Irigaray, mediante nuestro ‘progreso científico’³ estamos creando a toda velocidad un mundo que es malo para la salud. No sólo la seguridad y salubridad de los alimentos se ve amenazada por la ‘ciencia’ del negocio agrícola y su empleo de antibióticos y sustancias químicas, sino que la disponibilidad de un aire y agua puros también está sufriendo los embates de la ciencia y el progreso. El aire en las ciudades chinas de reciente industrialización se ha hecho tan peligroso que los niños ya no pueden jugar en la calle. En todo el planeta peligran los recursos hídricos de las comunidades, debido a las prácticas de las multinacionales de la energía o de la agroindustria. Para la investigación bioética tiene que ser prioritario reconocer que la vida y la salud humanas dependen de la integridad del planeta, de su aire, agua y tierra.

Si vuelve al pensamiento de Jahr y Potter, con su mirada hacia el futuro y su postura proactiva, la bioética saldría de los estrechos límites de la responsabilidad civil en investigación, la propiedad de material genético o el despliegue de sofisticadas tecnologías. Haciendo de la equidad social y sexual, del alimento y de la integridad ambiental puntos fundamentales de su programa de investigación, se ocuparía de cuestiones urgentes que nos afectan a todos, en todo el Planeta. En lugar de circunscribirse a una restringida lista de problemas planteados por el ‘progreso de la ciencia’ que afectan sólo a un segmento pequeño y privilegiado de la población mundial, podría impulsar los cambios estructurales e institucionales que son esenciales para sustentar la salud humana. En ese caso la bioética sí podría ser de verdad un ‘puente hacia el futuro’.



3 Véase, por ejemplo, Irigaray, L. ‘Tu salud’, en *Yo, tú, nosotras*. Madrid, Cátedra, 1992.

Las Cátedras UNESCO de Bioética y su labor

Vasil Gluchman

Profesor de Filosofía y Ética en el Instituto de Ética y Bioética de la Universidad de Prešov, Eslovaquia

Decano de la Facultad de Filosofía y encargado de la Cátedra de Bioética en la misma universidad

Dentro de su nueva orientación estratégica, la UNESCO está tratando de abrir grupos de reflexión en las universidades y centros de investigación para vincular la ciencia e investigación con la sociedad civil, para crear interconexiones entre la investigación y la gestión de los asuntos públicos. Se trata de utilizar el potencial intelectual existente en cada uno de los Estados Miembros de la UNESCO, en beneficio de los propios países y de toda la comunidad internacional. La fundación de centros de excelencia y la búsqueda de innovación en las respectivas zonas geopolíticas es uno de los objetivos estratégicos de la UNESCO.

En 1992, la UNESCO creó el programa de Cátedras UNESCO tras una resolución tomada en 1991 durante su vigésima sexta Conferencia General¹. Los principales participantes de este programa son las universidades y centros de investigación que cooperan con organizaciones sin fines de lucro y fundaciones, así como con los sectores público y privado; la meta es aunar fuerzas entre la UNESCO y la comunidad universitaria para cumplir los objetivos del programa general. La eficacia de esta cooperación se evalúa a nivel regional, nacional y mundial. Las actividades se orientan sobre todo a apoyar proyectos centrados en crear nuevos programas de capacitación, avivar nuevas ideas en investigación y fomentar la diversidad cultural por medio del intercambio de profesores, científicos y estudiantes.

A mi parecer, una de las tareas de las Cátedras UNESCO de Bioética, en su calidad de grupo de reflexión intelectual, podría ser esclarecer los términos fundamentales y la metodología de la bioética. Por ejemplo, cuando tratamos de entender las distintas definiciones de bioética, nos encontramos con una percepción variopinta de su contenido y con muchas metodologías, junto con

1 UNESCO, Actas de la Conferencia General 26ª Reunión. París, 15 de octubre – 7 de noviembre de 1991, Vol. 1, Resoluciones, págs. 18 y 32.

los diversos resultados que las acompañan. Daniel Callahan, una de las figuras más prominentes de la bioética y veterano director del Centro Hastings, de EE.UU., comienza su razonamiento sobre la bioética parafraseando al rey Salomón cuando dice que no hay ‘nada nuevo bajo el sol’: vida y muerte, dolor y sufrimiento, legislación y control de la propia vida –y aquí queda incluida la responsabilidad para con la salud y bienestar propios y ajenos– todas estas cuestiones se cuentan entre los más antiguos problemas del pensamiento humano. En su opinión, la bioética resulta de la drástica

La bioética no es la mera intersección entre ética y ciencias de la vida, sino una disciplina académica de pleno derecho, así como un instrumento de toma de decisiones políticas en medicina, biología y medio ambiente y también ofrece una perspectiva cultural

transformación de un campo anterior, la ética médica. Sugiere que la bioética no es la mera intersección entre la ética y las ciencias de la vida, sino una disciplina académica de pleno derecho, así como un instrumento de toma de decisiones políticas en medicina, biología y medio ambiente; y también ofrece una perspectiva cultural, con las consiguientes consecuencias. En sentido estricto, la bioética es una disciplina nueva nacida de la búsqueda de respuestas a nuevos interrogantes científicos y tecnológicos. Adoptando una perspectiva más general –siempre según Callahan– puede afirmarse que es un campo que se adentra en la legislación y la política

pública, los estudios literarios, culturales e históricos; los medios de comunicación de masas, algunas ramas de la filosofía, religión y literatura; y también esferas científicas de la medicina, biología y ecología, demografía y ciencias sociales².

Callahan es consciente de que hay controversia sobre cuál es la teoría ética que debe utilizarse como fundamento de la bioética. Según él, lo importante aquí es el grado de autoridad de los argumentos: ¿nos los tenemos que tomar en serio? Los dos grupos, científicos y humanistas, defienden sus razonamientos y perspectivas. En cambio, para él es mucho más importante que en todas las áreas hallamos acuerdo en cuestiones prácticas, aun en

2 Cf. Callahan, D. ‘Bioethics’, en *Encyclopedia of Bioethics*, vol. 1. Farmington Hills, Macmillan Reference, 2005, págs. 278-279, así como su propio artículo en este libro, págs. 19-24.

ausencia de un consenso sobre la teoría. Hay que tomar decisiones morales, independientemente de su cimentación teórica. Según Callahan, la autoridad de la bioética reside en una definición clara del problema y en los convincentes argumentos de aquellos que meditan sobre un problema moral. La tarea primordial de la bioética es formular un problema con claridad, un problema que exige solución sin importar la esfera a que se circunscriba ésta: práctica clínica, derecho, política, etc. Lo que seguirá, es la búsqueda de razones para las teorías y principios. No obstante, hay que decir que existen escasísimas situaciones en las que la realidad plantea algún un problema que no pueda resolverse a causa de la falta de acuerdo entre teoría y principios. El desarrollo de la bioética en las últimas décadas confirma asimismo esta circunstancia. Callahan señala que una decisión individual correcta incluye tres condiciones: el conocimiento de sí mismo, el de las teorías y tradiciones morales, y la percepción cultural. En un principio, la bioética se entendía sobre todo como el tratamiento de la moralidad y los valores dentro de las ciencias de la vida. Esta impresión ha ido cambiando poco a poco; las biociencias siguen estando en el centro, pero hoy se conceptúa como una disciplina más científica que moral. El terreno clave es la ética, puesto que los hechos son inseparables de los valores. Los problemas morales de las ciencias de la vida ya no se pueden separar de los problemas morales de la sociedad y la cultura.

Desde nuestro punto de vista, la siguiente afirmación de Callahan es verdaderamente esencial: aunque la bioética es de índole multidisciplinar, sigue respondiendo a tres preguntas fundamentales: cómo hay que ser para vivir con moralidad y tomar decisiones éticamente correctas; cuáles son nuestras obligaciones y compromisos para con otras personas en cuya vida podemos influir con nuestras acciones, y de qué manera contribuir, como miembros de la sociedad, al bienestar común o al interés general. Creo que podemos estar de acuerdo en que las tres preguntas son sobre todo filosófico-éticas, y en que toman forma concreta en la búsqueda de respuestas a nuevos retos de la medicina y de la biología. Todas las disciplinas que plantean cuestiones bioéticas, que sea en sentido estricto o lato, pueden contribuir a responder. En todo caso, la ética, sin importar con qué teoría ética específica se relacione, debería ser el núcleo en que comienza todo este razonamiento; debería ocuparse de una solución a formas reales, no imaginarias, de problemas éticos y morales relacionados con el desarrollo de la biología y de la medicina, de la investigación biomédica y de la biotecnología.

Karl Popper afirma repetidas veces que en las batallas deberían morir las ideas y no las personas. Pero a mí me gustaría matizar esta aseveración, ya que no soy de la opinión de que debamos tratar

de batallas en que las ideas mueran; ni tampoco debería tratarse de contiendas con vencedores y vencidos, sino de confrontaciones positivas, encaminadas a la creación de nuevas ideas que puedan ser productivas en la búsqueda de problemas morales comunes en el momento actual. Uno de los principales objetivos de las Cátedras UNESCO de Bioética es contribuir a una confrontación positiva y al nacimiento de ideas nuevas, que puedan ayudar a hacer avanzar el desarrollo teórico de la bioética en sus respectivos países, hallando soluciones nuevas a problemas morales prácticos de bioética y a dilemas morales de las personas con respecto a cuestiones bioéticas. Asumo que tenemos un interés común por resolver estos problemas, aun pudiendo diferir en nuestras bases metodológicas, los medios propuestos para su solución y los resultados a los que podamos llegar. No rechacemos *a priori* otros puntos de vista en torno a estas cuestiones y problemas; no rechazemos un pensamiento que pueda parecer absurdo, que busque respuestas y soluciones fuera de los razonamientos tradicionales o convencionales. Nada se puede resolver ‘escondiendo la cabeza’ como un avestruz; todo lo contrario. No busquemos una única y definitiva teoría que vaya a dar la única solución correcta a los complejos problemas éticos y morales de nuestra época, derivados del desarrollo científico y tecnológico. En toda la historia de la humanidad, esto nunca ha sido posible, y probablemente nunca lo será, en tanto se conserven la forma y naturaleza actuales de la humanidad. Formulemos con claridad preguntas o problemas, y debatámoslos; busquemos soluciones de acuerdo con los principios y valores de la humanidad, la dignidad humana y los derechos morales de los seres humanos para toda la vida. Juntos, deberían desembocar en unas consecuencias primariamente positivas (incluyendo el plano social), o en un balance en que las consecuencias positivas superen a las negativas, toda vez que el desarrollo de la ciencia y tecnología es las más de las veces contradictorio. Por lo menos, reduzcamos todo lo posible las consecuencias negativas inesperadas, que podrían venir del desarrollo y descubrimientos científicos. Es la única senda que será digna de la ética y de la bioética en todas sus formas en el siglo veintiuno.



Ética clínica: otra formación de la UNESCO para hacer frente a los dilemas bioéticos

Véronique Fournier

Doctora en Medicina, cardióloga y médica de Salud Pública
Fundadora y directora del Centro de Ética Clínica del Hospital Cochin en
París, Francia

La UNESCO tiene un papel esencial en la capacitación de las personas, ayudándolas a formarse con vistas a las nuevas cuestiones de bioética que surgen constantemente, derivadas ya de las innovaciones tecnológicas en el campo de la medicina o la ciencia, ya de transformaciones sociológicas en la forma de entender y llevar la vida y la muerte. Se ha hecho mucho en este ámbito, mediante cursos académicos muy interesantes y relevantes así como recomendaciones éticas generales, que ahora están a la disposición de cualquiera que desee formarse en el terreno de la bioética.

Nuestra propia experiencia en ética clínica nos lleva a abogar por que se complete este primer nivel de enseñanza en bioética, formando a las personas para abordar por sí solas, en sus propios contextos locales, los conflictos éticos que surgen en el entorno clínico diario. De hecho, es fascinante lo mucho que pesa en esto el contexto social y cultural. Es necesario que las directrices y recomendaciones universales en materia de bioética tengan en cuenta estos contextos locales, para no perder precisión al aplicarse a casos concretos. Por añadidura, además de participar más activamente en crearse una matriz ética propia para la toma de decisiones en medicina clínica, las personas así formadas pueden sentirse más democráticamente creativas, estar dispuestas y ser receptivas para debatir similitudes y diferencias con los demás en estas cuestiones tan universales. De esta forma pueden incrementar su capacidad de actuar en calidad de ‘agentes’.

**Los actores locales
tendrán una voz más
fuerte si crean y
defienden matrices
éticas propias,
en lugar de verse
impuesta desde
fuera una única
matriz universal**

Por desgracia, es muy frecuente que la ética dé la impresión de ofrecer soluciones definitivas para preguntas muy difíciles que, tal vez, deberían quedar más bien sin respuestas precisas. Una de las matrices éticas de referencia empleada por los especialistas en ética clínica para analizar los conflictos éticos que surgen en la práctica clínica diaria es la matriz 'principista', creada por Beauchamp y Childress en su obra fundacional sobre 'principios de bioética'¹. Este enfoque sopesa las decisiones empleando varios principios (respeto de la autonomía del paciente, equilibrio entre beneficencia y no maleficencia, justicia social) y analizando luego las razones que llevan a primar alguno de estos principios sobre los demás en cada caso concreto. Sin duda, el peso relativo de cada argumento puede ser muy distinto en contextos diferentes, en función de la importancia de la dimensión familiar, de si se puede o no acceder al mejor tratamiento, o si el consentimiento informado tiene algún sentido en el contexto cultural dado. Por ejemplo, en los países en desarrollo la consideración ética del trasplante de órganos de donantes vivos no puede ser idéntica a la de las naciones occidentales desarrolladas, puesto que no existen las mismas posibilidades de acceder a trasplantes de donante cadáver y, por otra parte, los donantes vivos tienen allí muy poco acceso a apoyo psicosocial. Otro ejemplo es el riesgo de comercialización del cuerpo de la mujer, que a todas luces varía mucho en función de los países, con diferencias que pueden cambiar muy deprisa de unos contextos a otros. En la matriz ética de referencia, los argumentos deberían sopesarse de forma distinta en función de la realidad del riesgo local. Así, las recomendaciones éticas podrían llegar a conclusiones muy diferentes según la ubicación, con respecto, por ejemplo, al acceso a técnicas de procreación asistida tales como la maternidad subrogada o la donación de ovocitos. Lo que es más importante, los actores locales tendrán una voz más fuerte si crean y defienden matrices éticas propias, en lugar de verse impuesta desde fuera una única matriz universal. Además, esto dará más posibilidades de que los participantes locales dejen oír su voz en todo el mundo, en tanto en cuanto existan nuevos desafíos éticos surgidos en contextos clínicos locales distintos y sometidos al debate internacional.

Concluyendo, parece que una formación específica en el ámbito de la ética clínica puede ser pertinente, en calidad de curso complementario, para la actual formación en ética de la UNESCO. Dará a los expertos locales la posibilidad de pensar más sobre los valores éticos integrados en su propio contexto, replanteárselos y elaborar una matriz ética más a la medida de su entorno. También les llevará a participar e influir más en el campo de la ética, que ganará mucho con esta democratización.



1 Beauchamp, T., y Childress, J. *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Oxford University Press, 2009. Traducción en español: *Principios de ética biomédica*. Barcelona, Masson, 1998

20 años de compromiso: la agenda pendiente

Genoveva Keyeux

Doctora en Genética Molecular

Investigadora y docente de Genética Humana, Antropología Genética y Bioética en la Universidad Javeriana y de la Universidad Nacional de Colombia
Fue parte del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (1993-1997)

Actual vicepresidente de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (Redbioética)

La medicina genómica, el perfeccionamiento genético, la nutrigenómica y de manera general, los adelantos biotecnológicos que llevan a proyectar seres humanos aumentados o potenciados, llamados ‘post’ o ‘trans’ humanos, son retos científicos y sociales que sin duda estarán en la agenda del Comité Internacional de Bioética (CIB).

Al mismo tiempo, todo adelanto científico está acompañado de ideologías que instrumentalizan su verdadero alcance e impacto, al servicio de grupos de poder. Cuatro décadas desarrollando técnicas de manipulación genética en humanos, a partir del enfoque reduccionista derivado de la biología de microorganismos, dejan grandes lecciones y un llamado a desconfiar de mitos e hipótesis creados por poderosos grupos de interés, que descontextualizan problemas caracterizados por una complejidad de factores biológicos, socio-económicos y culturales que actúan en sinergia en distintos niveles.

La frontera entre reparación de funciones y potenciación del rendimiento es tenue. De ahí que, dar prioridad al acceso universal a desarrollos tecnológicos probados, que respondan a necesidades y beneficios demostrados para los pacientes, frente a sofisticaciones meliorativas que muchas veces no pasan de ser utopías y en todo caso están reservadas a minorías con alto poder adquisitivo, no debe perderse de vista. En este mismo sentido, los avances en biología sintética *-genetically engineered machines⁻¹*, en donde el principio de beneficio para la biósfera, incluyendo a los humanos, se contrapone a menudo al afán de lucro y al detrimento ocasionado por quien

1 En inglés en el texto original.

imponga el mercado monopolístico de los nuevos organismos sintéticos, serán sin duda objeto de escrutinio bioético en los próximos años.

Mientras tanto, a finales de 2013, más de ocho millones de niños nacieron en el mundo con malformaciones congénitas y trastornos genéticos graves y otro millón más nació con defectos causados por la exposición materna a teratógenos. Se sumarán a los estimados más de 100 millones de nacimientos de infantes con estas condiciones genéticas desde 2001, año de publicación del borrador de la secuencia del genoma humano, sin que la cura para alguna de estas condiciones genéticas haya sido alcanzada aún. El impacto es particularmente grave en países de bajos y medianos ingresos, en donde ocurre el 94% de los nacimientos de infantes con estas condiciones. En vez de disminuir, la cifra aumenta

Los defectos congénitos y enfermedades genéticas no son tanto enfermedades de los genes, como de la pobreza

debido al crecimiento de la población mundial, en particular en las regiones menos desarrolladas del mundo. Más significativo aun, el 95% de las muertes por trastornos congénitos se produce en países pobres, y la mayoría de los que sobreviven son seres humanos mental y físicamente seriamente discapacitados de por vida, que viven en sociedades en donde los medicamentos y los soportes terapéuticos son inaccesibles y cuyo cuidado y carga recae de manera preponderante en las madres.

Indiscutiblemente, los trastornos congénitos están determinados socialmente: el 90% de estos niños nacen en hogares pobres, con condiciones de vida degradadas e insalubres, de progenitores con bajo nivel educativo, en el contexto de sistemas que ofrecen paquetes mínimos de salud para los más pobres y más vulnerables. Los defectos congénitos y enfermedades genéticas no son tanto enfermedades de los genes, como de la pobreza. La experiencia ganada en los últimos 50 años en países de altos ingresos muestra que la mortalidad y la discapacidad causadas por defectos congénitos podrían reducirse en los países de menores ingresos hasta en un 70%, si se implementaran medidas relativamente sencillas y de bajo costo, pero de gran impacto, que comprendiesen desde la educación para la prevención, la provisión de servicios de diagnóstico prenatal y de pre-concepción, hasta el acceso temprano a los tratamientos requeridos. Así mismo, reducirían el estigma, la discriminación y la exclusión que muchas veces sufren las mujeres,

ya que son ellas quienes asumen en primera línea la responsabilidad de la salud frente a sus familias y a la sociedad.



‘La teoría en sí misma no transforma el mundo. Puede contribuir para su transformación, pero para eso, tiene que salir de sí misma y tiene que ser asimilada por aquellos que van a causar con sus acciones reales y efectivas, esa transformación’². Esa es precisamente la tarea del CIB: contribuir a la implementación de acciones asegurando que sus debates se materialicen en acciones concretas que aporten soluciones globales a los problemas que enfrenta el *bios*, incluyendo al ser humano, por causa de la acción antrópica deletérea y la desatención de problemas de sanidad inmediatos; en particular, ayudar a encaminar la investigación y el desarrollo tecnológico hacia la producción de sistemas diagnósticos de bajo costo, medicamentos huérfanos, soportes nutricionales y terapéuticos que no existen en el mercado, o cuyos precios son inaccesibles para los más pobres, con el fin de reducir la brecha 10-90 que también afecta los recursos destinados a la atención de trastornos congénitos.

Incumbe al CIB así otra tarea de capital importancia para los próximos años: velar porque la educación y el acceso a los progresos de la ciencia se hagan efectivos. El ejercicio político de la justicia y la equidad es indisociable del acceso al conocimiento y se construye desde el empoderamiento. Por lo tanto, educar, capacitar y empoderar, en particular a las mujeres, permitirá erradicar la situación de falta de prevención, la ignorancia frente a las opciones de intervención y la inequidad en el acceso a servicios de salud de calidad, que imperan en los países en desarrollo.

Además, es fundamental el proceso ciudadano de apropiación social de los derechos relativos al acceso a los avances científicos, principalmente los genéticos y genómicos. La articulación del trabajo de expertos en género, genética y bioética y de los medios de comunicación, que puedan atender de manera diferencial las necesidades específicas de mujeres y hombres en esta esfera, permitirá que los ciudadanos, que tienen la última palabra frente a las inmensas posibilidades –y también los peligros– que ofrece la biotecnología en la actualidad, tomen posición y se democratizen los procesos de toma de decisión frente a los intereses políticos y económicos que acompañan la innovación biotecnológica.

En resumen, la agenda pendiente para los años venideros comprende la articulación entre reflexión y aplicación global de la bioética, de manera que incluya dimensiones ambientales, sociales, multiculturales y de género, y que, manteniendo el carácter global en

2 Vázquez, A. S. *Filosofía da Práxis*. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1977.

el sentido de Potter, sea capaz de integrar la realidad local y regional de los problemas y su resolución concreta en sociedades con diversos niveles de desarrollo.



SEGUNDA PARTE

**Aplicaciones
filosóficas y
normativas**

La dignidad como fundamento de todos los derechos humanos

Federico Mayor Zaragoza

Especialista en Bioquímica

Profesor y rector de la Universidad de Granada (1968-1972) y hasta 2004, profesor en la Universidad Autónoma de Madrid, España

Director General de la UNESCO (1987-1999)

Instigador del Programa de Bioética en el Sector de Ciencias Sociales y Humanas de la UNESCO

¿Es todo lo factible éticamente admisible? No. ¿Es lícito utilizar cualquier instrumento en toda la gama de sus posibles aplicaciones? No. El conocimiento es siempre positivo. Su aplicación puede no serlo. Puede incluso ser perversa. Es por esto que la ética ha pasado a ser tan relevante, especialmente por el incremento de saberes y por su puesta en práctica progresivamente guiada por intereses económicos.

Los aspectos de mayor incidencia a escala personal y colectiva son los que se refieren a la bioética, ya que la vida digna y en igual dignidad son el fundamento, la piedra angular, de los deberes y derechos. Pero vienen a continuación todas las ciencias en todas sus dimensiones. Por ello, la UNESCO puso en marcha, en primer lugar, un Comité Internacional de Bioética (CIB) y, más adelante, una Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y Tecnológico (COMEST).

Se trata, con frecuencia, de cuestiones muy vidriosas, controvertidas, en donde es necesario mantener el rigor científico. En los debates de esta índole conviene que todos los interlocutores procuren la mayor exactitud conceptual: los científicos, expresándose correctamente y asegurando de forma inequívoca que en todos los escenarios de futuro se han tenido en cuenta las interfaces entre lo factible y el respeto a la dignidad de todos los seres humanos, supremo punto de referencia; los políticos, prescindiendo de cualquier sesgo ideológico y atendiendo con la mayor objetividad los argumentos que en todo momento se les presentan, y los representantes de las diferentes culturas religiosas, ejerciendo en plenitud su capacidad de

reflexión dentro del marco esencial de su fe, sin ofuscarse en materias que no son de su ámbito.

Recuerdo un seminario de la UNESCO sobre 'Manipulaciones genéticas y derechos humanos' en 1985, donde me di cuenta de la necesidad de abordar cuestiones de gran complejidad que requieren, a través de la conversación y del intercambio de opiniones, la delimitación de los espacios y la identificación conjunta de lo que debe seguir discutiéndose¹.



Retrospectiva. La voz de la comunidad científica se elevó tempranamente para alertar acerca de los riesgos y peligros que podía entrañar la realización de determinadas experiencias de manipulación genética, tanto en microorganismos y animales como en seres humanos. Estas cuestiones han sido profusamente debatidas a escala nacional e internacional en los últimos años, habiendo conducido a la elaboración y aprobación de normas que intentan establecer los límites en los cuales pueden aplicarse las técnicas que los nuevos conocimientos han procurado.

El referente ético fundamental son los derechos humanos que son indivisibles, inherentes, universales e inalienables. Pero hay un derecho, el derecho a la vida, que ocupa un lugar supremo,

El referente ético fundamental son los derechos humanos que son indivisibles, inherentes, universales e inalienables. Pero hay un derecho, el derecho a la vida, que ocupa un lugar supremo, porque el ejercicio de todos los derechos presupone la vida

porque el ejercicio de todos los derechos presupone la vida. Noëlle Lenoir, jurista que presidió el CIB, ha subrayado en una lúcida y extensa reflexión sobre los principios éticos de la vida, la expansión del concepto de protección de la persona al de la protección de todas las formas de vida. Desde 1948, el principio de 'respeto a la vida' ha experimentado cambios sustanciales en su significado. A partir de 1970, debido a los grandes progresos de la medicina en las primeras etapas de la vida,

1 Ver Mayor, F. 'Gen-ética' en Villardell, F. (coordinador). *Ética y medicina*. Madrid, Espasa – Universidad, 1988, págs. 180-190.

se introduce el respeto por el ser humano antes de su nacimiento. El desarrollo de la ecología, en esta época, destacó la relación entre la especie humana y la naturaleza y amplió el ámbito del respeto a la vida con un principio básico de protección legal de 'lo viviente' como una 'totalidad'².

Jean Bernard ha abordado lúcidamente los fundamentos éticos de la investigación biológica en 'Nuevos poderes de la ciencia, nuevos deberes de los hombres'³. Después de analizar los distintos aspectos de las consecuencias morales de la revolución biológica, se refiere a las fronteras con la ciencia, con la medicina, la filosofía, la teología, la política, la economía y el derecho y recomienda en 1990 la constitución de comités de ética en todos los países a escala internacional. Los desafíos que plantea el conocimiento del genoma humano en relación a los derechos humanos han sido abordados con gran autoridad por múltiples autores, empezando por el clásico Eugene B. Brody en 1993⁴.

Anticipación. El conocimiento a fondo de los fenómenos físicos, medioambientales, culturales, económicos, sociológicos, fisiológicos y patológicos es imprescindible para cualquier planteamiento ético. El primer paso consiste en obtener todo el conocimiento disponible sobre un tema determinado e identificar aquellas lagunas que requerirían ulterior investigación. Las medidas que, fundadas en principios éticos deben adoptarse en la gobernanza actual implican, pues, una consideración global sin exclusiones, de forma muy particular cuando existe la posibilidad de puntos de no retorno. Como científico implicado durante muchos años en la prevención de la subnormalidad infantil, sé bien hasta qué punto la irreversibilidad potencial de cualquier proceso no permite éticamente aplazar la adopción de medidas correctoras. Si se cuenta con un diagnóstico suficiente y un tratamiento adecuado, ¿a qué se espera para ponerlo en práctica? Fue éste sentido ético de apremio el que me llevó a escribir, a finales de los años 70, el libro 'Mañana siempre es tarde'⁵. En 1989, planteé el desafío particular que constituye, en todos los ámbitos del saber y de la política, la toma de decisiones a tiempo, con el fin de evitar efectos nocivos irreparables.

En este mismo contexto, los aspectos relativos a la 'patentabilidad' del genoma humano han sido tratados en diversas conferencias científicas internacionales. Por ejemplo, en 2013, el

2 Lenoir, N. 'Respect de la vie et droit du vivant', en: *The ethics of life / L'éthique du vivant*. Paris, Unesco, 1998. Págs. 175-211.

3 Bernard, J. *De la biologie à l'Éthique*. Paris, Buchet/Chastel, 1990.

4 Brody, E. B. *Biomedical Technology and Human Rights*. Paris, Unesco, 1993.

5 Mayor, F. *Mañana siempre es tarde*. Madrid, Espasa-Calpe, 1987.

Tribunal Supremo de los Estados Unidos estableció que el DNA en la naturaleza o aislado no es patentable⁶. Otro aspecto de gran interés ético es la maternidad subrogada⁷. Aspectos tan interesantes como la bioética en la psiquiatría o la drogodependencia han sido tratados en el Observatorio de Bioética y Derecho del Parque Científico de Barcelona, que dirige María Casado⁸.

En las implicaciones ético-jurídicas es fundamental el principio del patrimonio personal, dentro del concepto de patrimonio común de la humanidad que se establece en la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*. En los debates sobre la utilización o no de los blastocistos para la obtención de células troncales, es necesario recordar que el cigoto posee el potencial de diferenciarse escalonadamente en embrión, pero no la potencialidad, la capacidad autónoma y total para ello. Es necesario tener en cuenta que la expresión del genoma depende del entorno molecular, y del entorno ambiental del ser humano. En consecuencia, no sólo deben considerarse las características genéticas sino las epigenéticas. Otro tema que requiere un tratamiento muy adecuado desde un punto de vista bioético es la selección de embriones: fecundación *in vitro* por inyección intracitoplasmática de espermatozoides. Cuando tiene ocho células, se extraen dos para estudio genético, descartándose los ovocitos portadores de mutación. Se implantan los 'normales' y se desarrolla un embrión libre de la patología genética cancerosa. El diagnóstico genético preimplantacional debe aplicarse sólo en aquellos casos en que se justifique científicamente.

Otra dimensión muy importante de la bioética actual es el testamento vital o la regulación de la muerte digna. Bélgica se dispone actualmente a aplicar la eutanasia a menores de edad afectados de enfermedades incurables. El permiso paterno y el discernimiento del hijo serán obligatorios. El 74% de la población apoya estas medidas.



Papel de la UNESCO en bioética. Las alteraciones en los genes pueden ser indirectas o directas. Las primeras dependen del medio ambiente. Las segundas deben discernirse si tiene lugar con los genes o en los genes. Con los genes puede practicarse principalmente a través de la inseminación artificial o la fecundación *in vitro*. En los

6 Lacadena, J.R. 'Patentes de genes humanos, ¿Sí o no? Reflexiones en torno a la sentencia del Tribunal Supremo de los Estados Unidos' en *Revista de Derecho y Genoma Humano* N° 38 (2013): pág. 167.

7 Corral García, E. 'El derecho a la reproducción humana ¿Debe permitirse la maternidad subrogada?', en *Revista de Derecho y Genoma Humano* N° 38 (2013); pág. 45.

8 Casado, M. *Estudios de Bioética y Derecho*. Barcelona, Cedes, 1996. Ver también su artículo en este libro, págs. 75-78.

experimentos en los que se manipula con los genes no se puede producir una alteración de la secuencia y desde un punto de vista puramente científico, no existe objeción a los mismos.

En 1991, ante los excepcionales descubrimientos realizados en el desciframiento del lenguaje de la vida y alarmado por la posible tentación de predeterminar las características de seres humanos, establecí con el acuerdo de la Organización del Genoma Humano (HUGO)⁹, el CIB, para analizar las múltiples dimensiones de un problema que suscitaba una extraordinaria atención en todo el mundo.

A lo largo de cinco años de trabajo, tanto de especialistas como de representantes de los gobiernos, el CIB elaboró la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, unánimemente aprobada por Conferencia General de la UNESCO en 1997 y refrendada, también unánimemente, por la Asamblea General de las Naciones Unidas un año más tarde. La clonación con efectos reproductivos es inaceptable desde todos los puntos de vista porque suprime la individualidad natural de todos los seres humanos. Es una imposición y conduciría a un ser de diseño con características preestablecidas por otro ser humano. Que nadie, pues, se llame a engaños: está bien establecido, con el apoyo de todos los países del mundo sin excepción y de todas las comunidades científicas, que la clonación humana no debe aplicarse a efectos reproductivos. La UNESCO ha prestado ya grandes servicios a la ética del conocimiento científico y, en particular, a la bioética. Su relevante acción pretérita augura contribuciones de primer orden en el futuro.



9 Por sus siglas en inglés: *Human Genome Organisation*

XX aniversario del Comité Internacional de Bioética

Michèle Stanton-Jean

Doctora en Ciencias Humanas aplicadas, rama bioética

Viceministra de Sanidad de Canadá (1993-1998)

Presidió el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (2002-2005)

Presidió la Comisión Nacional Canadiense de Cooperación con la UNESCO (2006-2010)

Representante del gobierno de Quebec en la Delegación Permanente de Canadá en la UNESCO (2011-2014)

En un mundo en el que el respeto de los valores éticos está muchas veces ausente, en un mundo en que la dimensión económica prima con frecuencia sobre los valores de solidaridad y bien común, creo que la misión fundamental de la UNESCO: construir la paz en la mente de los hombres y las mujeres, es una misión esencialmente ética. Podemos pensar y escribir que la dignidad humana, la solidaridad o la vulnerabilidad son principios inútiles que no pueden conjugarse en la esfera universal, pero no es menos verdad que, dentro de cualesquiera de las corrientes filosóficas, jurídicas, históricas o sociológicas, estos principios son los valores que permitirán el desarrollo de una ciencia cuyas aplicaciones respeten a los hombres y mujeres que los utilizarán en calidad de pacientes, sujetos de investigación, progenitores o científicos.

He tenido el honor de pertenecer al Comité Internacional de Bioética durante ocho años y presidirlo durante tres, coincidiendo con la redacción de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (DUBDH); y debo decir que estoy convencida de que la misión bioética de la UNESCO sigue siendo esencial. Esta experiencia me ha dado ocasión de debatir sucesivas formulaciones de la Declaración con científicos, representantes de la sociedad civil y gobiernos en varios países del mundo. Todas estas reuniones me permitieron comprender y

El Comité elaboró una declaración universal, pero no normas universales, porque entendimos que las normas sólo pueden aplicarse si se respeta el contexto cultural

aprehender los retos que tienen ante sí distintos países, y comprobar la pertinencia del trabajo que desempeña la UNESCO en bioética.

El Comité elaboró una declaración universal, pero no normas universales, porque entendimos que las normas sólo pueden aplicarse si se respeta el contexto cultural¹. Por otra parte, varios artículos de la Declaración atienden a subrayar que todos sus principios deben tener en cuenta el contexto de aplicación.

Me gustaría añadir que el trabajo de la UNESCO debe examinar las cuestiones en un plano teórico sin perder por ello su enfoque práctico, mediante sus acciones sobre el terreno y su apoyo a los comités de ética, y mediante la elaboración de instrumentos de ayuda a la toma de decisiones éticamente correctas. Sobre los desafíos futuros, mencionaré siete que, en mi opinión, deben inspirar el trabajo que se desarrollará en los años venideros.

Multiculturalismo. En un mundo reducido a la escala de una aldea global, cada vez es más frecuente el acercamiento entre científicos de todo el Planeta. Las financiaciones provienen de distintos países, y las normas éticas varían en función de las zonas geopolíticas. Combinar el respeto de la diversidad con el bien común seguirá siendo una tarea importante en vista de las diferentes corrientes religiosas, culturales e históricas, que se mezclan y que imponen distintas perspectivas de los principios universales. Viniendo como yo misma vengo de una sociedad muy plural, he podido comprobar la dificultad que presenta elaborar leyes, guías y directrices respetando a todas las comunidades. En Canadá, en la provincia de Quebec, para este tipo de problemas se han utilizado los denominados ‘compromisos razonables’. Creo que es una manera de hacer frente a los retos futuros evitando un relativismo cultural total, que amenaza con debilitar nuestra capacidad de actuar con eficacia.

Reparto de poderes. La bioética debe seguir incluyendo en su reflexión a todos los ciudadanos. Esta es la razón por la que la DUBDH invita a los países a crear comités de ética que consultarán a los ciudadanos y que evitarán la concentración de todos los poderes en manos de la profesión médica y de los dirigentes. El reparto de poderes incluye la educación y la formación continua que permitirán a los ciudadanos, científicos y dirigentes, comprender los retos asociados a las transformaciones y aplicaciones científicas.

1 Cf. el artículo 26° de la *Declaración*: Interrelación y complementariedad de los principios: ‘La presente Declaración debe entenderse como un todo y los principios deben entenderse como complementarios y relacionados unos con otros. Cada principio debe considerarse en el contexto de los demás principios, según proceda y corresponda a las circunstancias’.

La bioética como disciplina y como práctica. Habremos de trabajar con una definición amplia de la bioética, que incluya no sólo a las ciencias de la salud, sino también a las ciencias naturales, sociales y humanas. No tener en cuenta a las ciencias sociales y humanas es tanto como no comprender en todas sus dimensiones los aspectos vinculados a la actual evolución de la bioética (psicología, economía, demografía, etc.). Aunque en todas las reflexiones sobre bioética se incluyen llamadas a la multidisciplinariedad y a la transdisciplinariedad, aún estamos lejos de satisfacer esta condición.

Las catástrofes colectivas. Como la bioética se ha ocupado tradicionalmente de las personas individuales, sigue siendo difícil examinar las distintas cuestiones con un enfoque poblacional. La aparición de enfermedades infecciosas como el sida o el H1N1 y la posibilidad del bioterrorismo, así como la creación de grandes bases de datos, plantean retos para las modalidades de gestión de la salud pública y del bien común. Deben adoptarse políticas y prácticas que limiten la libertad individual y que, tal vez, influyan sobre el consentimiento; es esencial tratar estas cuestiones.

Los problemas del final de la vida. La eutanasia pasiva y activa, los cuidados paliativos, el trasplante de órganos... éstos y otros dilemas están a la orden del día en varios países, y tienen que ver con la distribución de recursos sanitarios y el uso de nuevas tecnologías. Debe trabajarse sobre estos importantísimos problemas.

Las nuevas tecnologías. Las nuevas tecnologías ya han supuesto grandes progresos y prometen para el futuro avances que pueden seguir reduciendo el efecto de varias enfermedades sobre la longevidad y sobre las condiciones de vida, como las enfermedades de Alzheimer, de Parkinson o las neurológicas. La información contenida en bases de datos podrá permitir orientar mejor las medidas hacia las poblaciones en riesgo. El diagnóstico genético puede y podrá detectar varias enfermedades. Pero todas estas aplicaciones plantean otras preguntas fundamentales, como pueden ser el acceso a la asistencia, la discriminación, la protección de la intimidad y el derecho a la información o a la ignorancia.

La mundialización. Por último, todas estas cuestiones incluyen un aspecto de justicia mundial: ¿cómo aceptarán las naciones ricas compartir sus adelantos con los territorios menos afortunados?, ¿qué voz tendrán en la investigación mundial los investigadores de los países con menos infraestructuras y capacidad de publicar? El artículo 15° de la DUBDH, sobre el aprovechamiento compartido

de los beneficios, debe examinarse en profundidad para precisar su interpretación y sus posibles aplicaciones.

Estas cuestiones nos hacen ver hasta qué punto son importantes los problemas a que se enfrentará el trabajo bioético de la UNESCO en los años venideros. Es esencial que los dirigentes se involucren. En la UNESCO, incumbe a todos los Estados Miembros la protección y salvaguarda del patrimonio material e inmaterial. Y ¿qué decir del interés por nuestro acervo epigenético y genético, hoy objeto de descubrimientos y aplicaciones importantes? ¿cómo evitar que se instrumentalice la naturaleza humana? ¿cómo aprovechar lo mejor y evitar lo peor? ¿cómo aplicar universalmente el principio del bien común? Esos son los interrogantes que esperan al programa de bioética de la UNESCO².



2 Cf. Stanton-Jean, M. *La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme : Une vision du bien commun dans un contexte mondial de pluralité et de diversité culturelle.* <http://www.bnds.fr/>.

La obligación de compartir

Stefano Semplici

Profesor de Ética Social en la Universidad Tor Vergata de Roma, Italia
Director científico del Instituto Lamarco Pozzani de Roma
Actual presidente del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO

La *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de 2005 (DUBDH) es el mejor exponente de la idea de una bioética mundial, desarrollada por la UNESCO durante las dos últimas décadas: bioética y derechos humanos. El vínculo parece obvio; estamos hablando de la misión de un organismo internacional, cuyo sentido es precisamente ‘asegurar el respeto universal a la justicia, a la ley, a los derechos humanos y a las libertades fundamentales’¹ y contribuir así al sosiego de las mujeres y los hombres de todo el mundo. No obstante, es fácil objetar que este enfoque no es una conclusión inevitable, ni tampoco tiene porqué ser la más prometedora.

El compromiso de ocuparse de ‘las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos’² no es el único modo de entender la bioética. El ‘puente hacia el futuro’ que deseó Van Rensselaer Potter en su obra seminal de 1971 –por mencionar sólo el ejemplo más sobresaliente– se concibió para volver a conectar la humanidad y el conocimiento científico con el mundo que nos rodea y con el reino de la vida en su conjunto: el texto estaba dedicado a Aldo Leopold, defensor de una ‘ética de la tierra’ que comprendiese asimismo a los animales, plantas, agua y hasta suelos, los límites de lo que el ser humano considera ‘su comunidad’. Es cierto que la Declaración (DUBDH) incluye entre sus principios la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad; no obstante, el foco sigue estando centrado en

El ‘puente hacia el futuro’ (de Potter) se concibió para volver a conectar la humanidad y el conocimiento científico con el mundo que nos rodea y con el reino de la vida en su conjunto

1 Constitución de la UNESCO: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=15244&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

2 Artículo 1º de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*.

los seres humanos, y la ‘interconexión’ entre ellos y otras formas de vida es el único factor que hace que se traten estas cuestiones. No es casualidad que los derechos de los animales no humanos, punto crucial para la bioética, nunca hayan sido objeto específico de un informe o de la asesoría del Comité Internacional de Bioética (CIB).



Desde diversas perspectivas se han señalado asimismo algunos defectos de nuestra configuración de los derechos humanos: la vaguedad de conceptos tales como la dignidad humana, la falta de eficacia derivada de la imposibilidad de vincular los derechos sociales con obligaciones correspondientes y vinculantes, sobre todo a escala internacional; la dificultad de perfilar una idea universal y normativa del bien y de la justicia a partir de la experiencia individual de lo que es una ‘buena vida’, así como el horizonte de las formas concretas e históricas de la vida colectiva, allí donde están profundamente enraizadas. Bajo la presión de estas críticas, se podría incluso ceder a la tentación de decir que, a estas alturas, ha llegado la hora de renunciar sin más al enfoque de derechos humanos, y darse por contentos con dejar constancia de la pluralidad de las filosofías y armonizarlos en la mayor medida posible. Creo que por lo menos hay tres razones sólidas para no hacerlo.

La primera es que los derechos humanos han sido la piedra angular de una decisiva ampliación de la agenda bioética. Esta evolución fue anticipada ya en 2003, en el ‘Informe sobre la posibilidad de elaborar un instrumento universal de bioética’³ del CIB. La bioética toma impulso en el ritmo sin precedentes del avance científico en biomedicina y otras ciencias, que trae aparejadas nuevas cuestiones éticas antes inconcebibles, mucho más allá de los familiares dilemas concomitantes con el principio y fin de la vida humana. Esta patente observación vino acompañada de la explicación de que la bioética tiene que abordar ‘las condiciones persistentes y críticas de los seres humanos en todo el mundo, y las repercusiones éticas y jurídicas sobre el nacimiento, explotación infantil, igualdad entre los sexos, equidad entre distintas poblaciones humanas, acceso a curas, prevención de enfermedades [...]’⁴. Se tomó la decisión de situar a la bioética en el centro mismo de la encrucijada de los elementos sociales y políticos, en última instancia, que son las claves de la salud y el desarrollo. El artículo 14° de la DUBDH pone el acento en el acceso a una atención médica de calidad, a una alimentación y agua adecuadas, la mejora

3 Berlinguer, G. y De Castro, L. *Report of the IBC on the Possibility of Elaborating a Universal Instrument on Bioethics*. París: UNESCO, 2003 (pág. 3). <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001302/130223e.pdf>.

4 *Ib.* pág. 3.

de las condiciones de vida y del medio ambiente, la supresión de la marginación y exclusión de personas por cualquier motivo y la reducción de la pobreza y el analfabetismo.

La lista de los puntos principales tratados por el CIB después de 2005, con el objeto de articular y mejorar los principios de la Declaración, es otra prueba de la importancia crucial de este enfoque amplio y holístico: el 'Informe sobre el consentimiento' fue seguido por los de los 'Principios de responsabilidad y salud social', 'Respeto de la vulnerabilidad e integridad personal', 'No discriminación y no estigmatización'⁵. Al poner de manifiesto la necesidad de ir más allá de los límites de la ética puramente médica y pensar en la bioética en el contexto de los derechos humanos y sociales, el CIB ha subrayado su esencial función articuladora en el marco de los 'Objetivos de Desarrollo del Milenio'. Desechar esta idea equivaldría a rechazar la crucial contribución que la bioética mundial puede ofrecer en la 'Agenda para el Desarrollo después de 2015' de las Naciones Unidas.

El propio concepto de universalidad debería modificarse teniendo en mente estos factores. Es verdad que la bioética, como todo discurso de los derechos humanos, se halla siempre al borde de caer en la trampa, llámese hegemonía imperialista o localismo miope, dos caras de la misma moneda. Sin embargo, no es menos cierto que las nuevas responsabilidades que tenemos que asumir no pueden confinarse en los estrechos límites de una línea argumental simplista en torno al bien y la justicia. Si mundial es el impacto de los descubrimientos científicos, aplicaciones tecnológicas y nuevas formas de demanda y oferta de atención sanitaria, mundiales han de ser también sus respuestas. Desde luego, nos enfrentamos al reto de tender puentes cuando miramos las cuestiones más candentes de la agenda: la bioingeniería y la genética, de cuya utilización depende el pleno desarrollo de la medicina preventiva y personalizada; la investigación sobre células madre; la donación de órganos, tejidos, células y gametos humanos; la neurociencia; la nanotecnología. El CIB no recibió sólo la misión de constituirse en foro mundial en el que se dé voz a las distintas opiniones, por crucial que esta función pueda ser. Otra tarea es la fijación de normas, que hace necesario algo más sólido que un sutil concepto de respeto mutuo. Es probable que las polémicas derivadas del creciente pluralismo, a las que nos vamos acostumbrando cada vez más dentro de los países, resulten casi ingobernables a escala mundial, pero este es el desafío. Desde el mismo principio, la UNESCO no ha esquivado la responsabilidad

5 Ver todos los informes del CIB en el URL: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/reports-and-advice/> (sólo en inglés o francés).

de tomar decisiones y fijar prioridades. Baste recordar la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* de 1997, en que se eliminó la posibilidad de sacar provecho económico del genoma humano, a partir de su conocida definición como ‘patrimonio de la humanidad’. Es verdad que esta prohibición sólo se impuso sobre el genoma humano ‘en su estado natural’ y esta matización provocó nuevos conflictos jurídicos en torno a la ‘patentabilidad’, que sigue siendo objeto de agrio debate: no obstante, el hecho es que quedó fijado un baremo moral. Cambiando de tercio, el ‘Informe sobre los sistemas de medicina tradicional y sus implicaciones éticas’ del CIB6, de 2013, es un ejemplo de cómo enfrentarse al conflicto de principios que puede surgir en ocasiones, en este caso el dilema entre el derecho a tener acceso a una asistencia sanitaria de calidad por un lado y el respeto de la diversidad cultural y pluralismo por otro. Este esfuerzo por formar consenso en torno a soluciones y no sólo a preguntas es la exigente pero única vía alternativa a la vana oscilación pendular entre el brindis al sol y las palabras huecas.

La tercera y última observación tiene que ver con el objetivo principal de la bioética mundial. Huelga decir que la bioética abre la puerta a que los especialistas, legisladores y ciudadanos en general mediten acerca de los límites de la ciencia y de sus aplicaciones; sobre lo que no deberíamos hacer, aunque tengamos capacidad para hacerlo o podamos llegar a tenerla. El CIB ha señalado una segunda clave: compartir. Veinte años más tarde, merece la pena releer el discurso del Director General, Don Federico Mayor, ante la primera sesión del Comité. El progreso científico, que está ‘contribuyendo sin duda alguna a la libertad de los seres humanos’, plantea nuevas preguntas para el futuro de la humanidad y la relación entre los seres humanos y la naturaleza, incluyendo la naturaleza del género humano (la cuestión de los límites). No obstante, al mismo tiempo, son precisamente estos adelantos –la genética es el mejor ejemplo– los que nos obligan a afirmar que ‘la discriminación por el conocimiento sería un escándalo’ y el compartirlo debería considerarse ‘una de las primeras prioridades de nuestro tiempo’. Por esta razón la bioética ‘no es un lujo’ y, a mayor abundamiento, no es coto privado de unos pocos, sino que ‘concierna a toda la comunidad humana’⁷. Esta sensibilidad debería entenderse en el sentido más amplio. El progreso científico no puede ser un instrumento para profundizar en las desigualdades. Para subsanar este riesgo, no basta compartir los beneficios con una

6 *Report of the IBC on traditional medicine systems and their ethical implications*, París: UNESCO, 2013. URL: <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002174/217457e.pdf>

7 Mayor, F. *International Bioethics Committee of UNESCO, Proceedings*. Discurso del Director General. París, UNESCO, 1994, pág. 64. URL: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001203/120377mo.pdf>. Ver también su artículo en este libro, págs 51-56.

caridad paternalista. La producción de conocimiento debería ser un esfuerzo común, mediante la participación activa de los países en desarrollo en el establecimiento de programas, la creación, en sus territorios, de centros y redes de excelencia para la educación, la investigación y la práctica clínica, la promoción de una política eficaz de movilidad de talentos. Esta redistribución parte de la igual dignidad de todos los seres humanos. No se trata de metafísica: se trata del mundo en que vivimos.



Reconsiderar la concepción de la naturaleza humana

Juliana González

Doctora en Filosofía

Profesora emérita de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad Nacional Autónoma de México

Investigadora emérita del Sistema Nacional de Investigadores de México

Son múltiples las razones por las cuales cabe afirmar que los derechos humanos constituyen una tabla de valores de nuestro tiempo. Es cierto que este reconocimiento no implica desconocer ni desestimar las observaciones de que han sido objeto. Pero es insoslayable que a través de las diversas declaraciones, comisiones, reuniones, conferencias u otros programas y actividades de la UNESCO, los derechos humanos y sus implícitos valores han permeado el todo social del mundo contemporáneo, con alcance globalizado, más allá de la tradición occidental y probablemente, más allá de los tiempos actuales.

Particularmente, en el ámbito de la bioética, es esta pauta de principios y valores la que ha podido ofrecer indispensables cauces éticos, políticos, sociales y jurídicos, para hacer frente al extraordinario impacto moral que han traído consigo las grandes revoluciones científicas y tecnológicas de las biociencias y biotecnologías, en particular, de la genómica y la neurobiología. Son ciertamente indiscutibles los logros que representan las iniciativas de la UNESCO en relación a la bioética, desde la instauración del *Comité Internacional de Bioética* hasta la cúspide que representa la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*.

Puede afirmarse que en especial esta Declaración sobresale, entre otras cosas, por el propósito consciente de conciliar la universalidad

Es la pauta de principios y valores la que ha podido ofrecer indispensables cauces éticos, políticos, sociales y jurídicos, para hacer frente al extraordinario impacto moral que han traído consigo las grandes revoluciones científicas y tecnológicas

axiológica y legal con la pluralidad y la diversidad cultural. Propósito que a su vez conlleva el gran reto de obligar y no obligar al mismo tiempo, de que las normas y deberes tengan y no tengan carácter vinculante; de ahí que se expresen en el lenguaje del modo potencial (uso del 'debería'), dejando abierta la posibilidad de que autónoma y concretamente, sean los Estados y las naciones los que las traduzcan a ley jurídica o a la norma moral.

Destacar estos rasgos sobresalientes de las realizaciones de la UNESCO en los últimos 20 años en relación a la bioética, tiene la intención de hacer expresa la incuestionable necesidad de que tales logros y notas distintivas se reafirmen y se enriquezcan en el futuro. Pues éste, precisamente en el orden de los nuevos saberes y poderes sobre la vida, se vislumbra particularmente necesitado de criterios éticos y humanísticos que contribuyan a la sobrevivencia del hombre mismo y de su hábitat. En este sentido, resaltan dos retos importantes para la bioética de los próximos años.



En primer lugar, las progresivas amenazas del 'fantasma' del post-hombre o de lo post-humano. Es decir, del creciente poderío de las tecnociencias cifrado en su tentadora capacidad de eugenesia, en el sentido más amplio del término; en su poder de mutar la naturaleza humana individual o colectiva, ya por la vía genética o por la neuronal, mediante el impulso de intervenir física y voluntariamente en el micro-universo del DNA o del cerebro humano, incluyendo el de otros seres vivos, manipulando y alterando su constitución natural. Es ahí donde la ciencia-ficción deja de ser fantasía, imaginación, literatura y se vuelve temible realidad.

La clave está, en efecto, en la potencialidad de penetrar al universo interior del programa genético o de la vida neuronal humana con el fin, no ya de curar daños o fallas naturales, sino de 'mejorar' o 'perfeccionar' lo dado por naturaleza: inteligencia, emociones, deseos, en suma: el carácter. Es decir, la capacidad de acentuar unas tendencias, cancelar otras, activar o desactivar rasgos caracterológicos, rediseñando la personalidad humana; como se sabe, los fármacos adquieren en este sentido, una gran importancia.

A este poder de intervención y transmutación hay que sumar el poder que deriva de las nanotecnologías, de esa en verdad extraordinaria nueva dimensión, ya no 'micro', sino 'nano', del trabajo científico-tecnológico: ¿de qué se trata?, ¿nano-partícula?, ¿nano-escala?, ¿nano-estructura?, ¿nano-mundo?

UNESCO reconoce la urgencia de abocarse al más cuidadoso análisis de las capacidades de las nanotecnologías resaltando particularmente los aspectos éticos. En efecto, sus promesas

son a tal grado insólitas y maravillosas, que se piensa que con este 'nanomundo' se inicia una nueva era de la civilización. Así, en el ámbito de la medicina y la salud en particular, se predice la superación de enfermedades hasta ahora incurables, la producción de fármacos personalizados y de novedosa eficacia. En otros campos, una extraordinaria producción agrícola y alimentaria; la solución al problema de la contaminación del agua, de la atmósfera, los suelos, entre otros múltiples prodigios que competen tanto a la vida como a la materia. Pero también son enormes las amenazas y peligros de estos todopoderosos medios, como es el de la nano-biotecnología. Ésta crece exponencialmente y con ello crece la apelación de los científicos, tecnócratas, políticos, industriales, etc., a la necesidad de la ética y la bioética en todos los campos.



En segundo lugar, se hace imprescindible atender, expresa y urgentemente, al nexo que existe entre lo teórico y lo práctico, entre el nivel de las ciencias básicas y el de sus aplicaciones prácticas. Porque ha de subrayarse que los nuevos conocimientos biocientíficos son de una novedad tan radical y trascendental que ponen en crisis algunos de los más firmes cimientos de nuestra cultura. Ponen en tela de juicio no sólo las pautas axiológicas en que se sustentan la ética y la bioética, sino en general, las certidumbres que por siglos vienen fundamentando la civilización occidental.

Esto hace imperioso que la bioética enfrente los problemas teóricos o cognoscitivos que traen consigo los hallazgos de las nuevas ciencias de la vida, cercanos además a nuevas y revolucionarias concepciones filosóficas y de las ciencias sociales. Hace imprescindible que la ética y la bioética atiendan a esa crisis de fundamentos en la concepción de la naturaleza humana que originan las ciencias de la vida. Lo cual, como es obvio, sin detrimento de su tarea indeclinable de procurar, en el nivel inmediato y práctico, la vigencia de los valores éticos y los derechos humanos que han de regir en el campo de las aplicaciones de las biociencias y biotecnologías, y en especial de las nanotecnologías.

Resulta importante en este punto recordar con Kant, el encadenamiento que existe entre las siguientes preguntas: ¿qué debemos hacer? ¿qué podemos hacer? ¿qué nos está permitido esperar?, ¿qué es el hombre? Es justamente esta última cuestión, relativa al fundamento ontológico, la que no parece tener una respuesta segura en el presente, sino al contrario. Lo principal que las nuevas revelaciones de las biociencias, desde Darwin, han puesto en tela de juicio es la tradicional concepción de la naturaleza humana. Y con ello han cuestionado hechos tan constitutivos y definitorios de lo

humano como son la libertad y con ésta, la dignidad, la solidaridad, la espiritualidad, en suma, la especificidad de la condición humana.

Los avances innovadores en las ciencias de la vida han trastornado, en efecto, las más arraigadas convicciones que han marcado la historia del pensamiento, la cultura, la existencia, las ideas, los derechos y los valores, las filosofías y la moralidad misma. Son las convicciones que, en última instancia, han estado fundadas en la certeza de que existen dos mundos y dos partes de la realidad: materia frente a espíritu, alma frente a cuerpo, razón frente a sentidos, naturaleza física frente a naturaleza esencial. O sea, los más diversos dualismos que quedan prácticamente invalidados cuando las biociencias demuestran la unidad y continuidad de todo lo vivo, regidas por leyes deterministas. Lo que se llamó ‘alma’ o ‘espíritu’ no es una sustancia inmaterial o sobrenatural, separada de la naturaleza biológica, físico-química de la realidad corpórea. La conclusión monista se da de suyo y con ella las interpretaciones reduccionistas que llegan a afirmar que la libertad y la dignidad son ilusiones o pura ‘psicología folklórica’.

Sin embargo, en su propio acelerado desarrollo y en la maduración de sus conocimientos, las mismas biociencias también van abriendo nuevos senderos en el entendimientos de los hechos, apuntando así hacia una superación de los monismos reduccionistas y abriendo la posibilidad, no de volver a concepciones dualistas, pero sí de una conquista del espíritu reconociendo que éste emerge de la propia naturaleza natural y neuronal del ser humano, misma que es inconcebible sin su interrelación con el mundo tanto natural como cultural, o sea, histórico social.

Parece ser imprescindible, para concluir, que la bioética del futuro deberá adentrarse en las interpretaciones ambivalentes de los hallazgos de las biociencias, atendiendo a la pregunta esencial: ¿qué es la naturaleza humana?, porque la respuesta será el fundamento de los valores y derechos humanos y, desde éstos, de los criterios básicos para orientar y conducir, ética y humanísticamente, las prácticas futuras de las poderosísimas tecnociencias de la vida.



Se requieren perspectivas éticas innovadoras

Carlos Romeo-Casabona

Catedrático de Derecho Penal de la Universidad del País Vasco, España
Director de la Cátedra Interuniversitaria Diputación Provincial de Bizkaia de
Derecho y Genoma Humano, universidades de Deusto y del País Vasco

Los nuevos focos de atención de la investigación en biomedicina se han debido, en gran parte, al constante desarrollo de la biología molecular, al conocimiento del genoma humano y otras derivaciones (genómica, proteómica) y a la utilización de diversas técnicas innovadoras que permiten o permitirán la intervención en la materia viva a nivel molecular.

Hoy se están desarrollando nuevas medicinas: la medicina predictiva-preventiva, gracias a los análisis genéticos, los cuales permiten anticipar la aparición de una enfermedad antes de que se manifiesten sus primeros síntomas y, en su caso, tomar medidas terapéuticas o preventivas, destacando la intervención en los genes; la medicina personalizada o individualizada, gracias al conocimiento de las reacciones individuales y en virtud de las características genéticas de cada persona, podrán aplicarse medicamentos adecuados a las mismas, siendo así más eficaces y menos agresivos (farmacogenética); y la medicina regenerativa, conforme a la cual y gracias a la utilización de células madre de diverso origen, se podrán reconstruir partes del cuerpo dañadas por traumatismos o funcionalidades como consecuencia de enfermedades degenerativas (párkinson, alzhéimer, diabetes).

Todo esto no sólo demanda respuestas organizativas o económicas, sino también otras: éticas, en primer lugar. Una vez resueltas estas, podremos plantearnos con un foco más preciso el tratamiento jurídico que reclamen. Efectivamente, no pocas de las investigaciones que puedan requerir esta medicina avanzada y su posterior aplicación clínica sobre los seres humanos, abren dilemas éticos, algunos de ellos de extrema complejidad.

La medicina predictiva se basa, en un primer paso, en el conocimiento que se pueda obtener sobre la salud de una persona a partir del análisis de sus genes, de acuerdo con las posibilidades técnicas que permite el uso de información personal: los datos genéticos. Recordemos que la información derivada de las pruebas

genéticas realizadas sobre una persona determinada presenta unos rasgos especiales que la diferencia de otras:

- ❑ su origen y características no han dependido de la voluntad del individuo (transmitida por los padres, sin la intervención de éstos respecto a las características que a su vez ellos transmiten a su descendencia);
- ❑ su soporte es indestructible al estar presente en todas las células del organismo mientras se esté vivo e incluso después de muerto;
- ❑ es permanente e inalterable, a salvo de mutaciones genéticas espontáneas, producidas por la acción de agentes exógenos responsables de algunas patologías graves o provocadas por ingeniería genética;
- ❑ tiene capacidad predictiva –enfermedades presintomáticas– pudiendo indicar la condición de portador de la persona examinada, pues en el caso de que el paciente no llegue a padecer la enfermedad, podrá transmitirla a su descendencia;
- ❑ posee singularidad y exclusividad - salvo de los gemelos monocigóticos - y
- ❑ tiene vinculación con la familia biológica, tanto en sentido vertical, ascendente y descendente, como horizontal, sobre la que también aporta información.



La reflexión ética y jurídica sobre la información genética individual indica que ésta merece una protección semejante a la reconocida para los datos relativos a la salud, respecto a los cuales las legislaciones estatales las catalogan bajo la categoría de datos sensibles, gozando por ende de una protección especial. Una protección debería existir en forma más reforzada cuando hablamos de datos genéticos de salud personales, al margen de todo ‘excepcionalismo genético’. Este estado de cosas puede cambiar en los próximos años y las consecuencias pueden ser de tal envergadura, que organismos internacionales como la UNESCO deberían intervenir para establecer los marcos de actuación necesarios.

En primer lugar, me refiero a la secuenciación completa del genoma humano individual, y a secuenciaciones parciales masivas del mismo. Los especialistas apuntan que al haber bajado tanto su precio, estas secuenciaciones podrán ser asequibles muy pronto en la práctica de la medicina cotidiana. Se entiende que la secuenciación masiva constituye una nueva forma de obtención de más cantidad, mejor cualificada y más eficiente información personal relativa a la salud y así, de las variantes genéticas de la enfermedad. La secuenciación completa del genoma y del exoma de cada individuo facilitará un mayor y mejor conocimiento de genes deletéreos de

alto riesgo y su incidencia en futuras enfermedades, mediante su diagnóstico precoz. Esto, a su vez, potenciará las medicinas predictiva, preventiva y personalizada.

Como adelantaba, estos procedimientos no están exentos de sus propios problemas éticos. En primer lugar, una ingente información sensible se acumulará en los hospitales y centros de diagnóstico, por lo que habrá que decidir cómo tratarla. Será necesario prestar un especial celo a su protección frente a terceros, pues se previsible que se acrecienten los riesgos de prácticas discriminatorias o estigmatizadoras. Por lo que se refiere a la transmisión de la información a los interesados, es irrelevante que se trate de secuenciación completa o parcial del ADN, individual o colectiva, pero es obvia la dificultad para transmitir una información ‘completa’ o ‘relevante’ para el interesado, pues no parece razonable que deba transmitirse ‘toda’ la información obtenida. Entonces, ¿con qué criterios se seleccionará la información que habrá que transmitir? Por otra parte, será especialmente delicada la transmisión de hallazgos inesperados que aumentarán tras secuenciaciones completas o masivas.

En relación con la medicina reproductiva, la secuenciación masiva del ADN en los no nacidos (fetos, embriones y embriones *in vitro*) puede aportar abundante información sobre anomalías genéticas que se pueden manifestar después del nacimiento o durante la gestación, como malformaciones, patologías o predisposición a las mismas a lo largo de su vida. Se ha puesto de relieve que esta información podría provocar una extensión de la práctica del aborto. Probablemente, deberá mantenerse la norma extendida de que debe existir una indicación previa precisa para cualquier análisis genético preimplantacional o prenatal, decidida en el entorno de un consejo genético y no de forma ciega, como comporta la secuenciación masiva.

Como breve reflexión sumaria sobre este punto, podríamos concluir que la secuenciación masiva debe someterse a los principios de proporcionalidad, pertinencia y calidad. Los análisis genéticos han de continuar vinculados a un consejo genético, con la consecuencia de la exclusión de los mismos como mera práctica de consumo. De

**Los investigadores
están sometidos
a las leyes sobre
protección de datos
de carácter personal
de sus respectivos
países... (pero) no
hay una regulación
internacional sobre
esta materia de
carácter vinculante**

ello se derivaría la restricción en algunos casos, de su práctica, del acceso y utilización de la información obtenida de cada individuo, o de la transmisión a éste último.



Otro asunto que está ejerciendo una enorme presión sobre el acceso a los datos genéticos y a muestras biológicas de origen humano, está relacionado con la globalización de la investigación biomédica en muchos proyectos compartidos por grupos de científicos de diversos países. Para asegurar el éxito de estos macro proyectos, es necesario asegurar entre los investigadores un flujo de información rápido y completo. Sin embargo, nos encontramos con una paradoja: los investigadores están sometidos a las leyes sobre protección de datos de carácter personal de sus respectivos países, en este caso relativos a la salud; en algunos casos se encuentran con el problema de que los niveles de protección legal son muy dispares de un país a otro, lo que dificulta el intercambio. Y, por otro lado, no hay una regulación internacional sobre esta materia de carácter vinculante, sin perjuicio de la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos* de la UNESCO.

Mientras los investigadores se han conformado con disponer de información genética y de muestras biológicas anónimas, ninguna reserva era planteada. Cuando el punto de partida ha sido la cesión de datos descodificados de forma reversible, de tal modo que los investigadores receptores no pueden identificar a su titular, pero sí el cedente para el caso de que fuere oportuno revisar la historia clínica correspondiente o por otro motivo, se ha tenido que 'reinterpretar' la cuestión del consentimiento informado, en particular respecto al alcance de la cesión de datos a terceros. En principio, estos datos serían de carácter personal – 'personas identificables' -, pero es el investigador cedente el que asume los deberes de confidencialidad correspondientes procediendo a la cesión, pues los investigadores receptores del material no tienen por sí mismos acceso a ningún dato de carácter personal. Algunos científicos exigen, por entender que es imprescindible para proseguir con sus investigaciones, que los datos y las muestras se cedan con plena identificación de sus titulares, sin prestar garantías de confidencialidad ni de privacidad, anteponiendo así los intereses de la investigación a los de autonomía del sujeto implicado.

Como puede comprobarse, estas cuestiones precisan una urgente regulación y una fundamentación ética correspondiente, pues algunas posiciones extremas pueden implicar un detrimento para algunos derechos individuales, sin que al menos el mero interés de la ciencia y de la sociedad sea suficiente para justificar tal intromisión.



Buscando acuerdos universales

María Casado

Catedrática y profesora titular de la Facultad de Derecho de la Universidad de Barcelona, España

Directora del Observatorio de Bioética y Derecho

Encargada de la Cátedra UNESCO en Bioética de la misma universidad

La UNESCO, a través de su Sección de Bioética, ha llevado a cabo en estos años una labor importante, tanto por los programas que ha concebido y desarrollado, como por su contribución a fundamentar y difundir una concepción de la bioética enraizada en el respeto y la promoción de los derechos humanos: reconocidos internacionalmente; mínimo moral y jurídico que nos vincula universalmente y pauta idónea para resolver los conflictos en un mundo globalizado y necesariamente plural, como es el nuestro. Como la UNESCO indica, la bioética concierne a todos y construirla ha de ser una tarea compartida; en un mundo que atraviesa cambios y mutaciones fundamentales, la misión de ‘conciencia crítica’ que desarrolla la UNESCO desde su creación, resulta cada vez de mayor importancia.

Parte de esta actividad se desarrolla a través de la labor de las Cátedras UNESCO y de las Redes UNITWIN, que aportan su trabajo en consonancia con las líneas establecidas por los programas de la UNESCO. Por mi parte, me siento honrada de dirigir la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona¹, cuyo trabajo se desarrolla dentro de pautas enteramente coincidentes con las propugnadas por UNESCO y apoyando las políticas que orientan la actividad de la Sección de Bioética, con la que trabajamos en estrecha colaboración.

Es de destacar la importancia de la labor de formación y educación en bioética que se lleva a cabo de forma específica para los miembros de los comités de ética. Asimismo, el trabajo dirigido a los ciudadanos en general, resulta ser un medio de democratización y de implicación en la toma de decisiones que les afectan en el campo

1 Establecida en 2007 con al apoyo del centro de investigación Observatorio de Bioética y Derecho, en los ámbitos de investigación, docencia y transferencia de conocimiento. La cátedra dispone de su propio portal de internet en el URL <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/unesco>

de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos. Esta tarea es ineludible para poder llevar a cabo el necesario debate social informado que tenga en cuenta las dimensiones sociales, jurídicas y ambientales. Los programas de asistencia a comités y de formación en ética, son aportaciones que deben ser especialmente resaltadas, puesto que su repercusión es amplísima, no sólo en cuanto a lo que hace a la creación de comités en países donde no existían, sino porque se utilizan para la formación de los miembros de comités, existentes o de nueva creación.



Entre las amplias responsabilidades asumidas por de la Sección de Bioética de la UNESCO, en este XX aniversario que celebramos, debo destacar la importancia del apoyo e impulso, que ha dado, junto con el Comité Internacional de Bioética y el Comité Intergubernamental de Bioética, a la elaboración y aprobación de las tres declaraciones universales que constituyen el *corpus* fundamental de las normas de bioética de alcance universal. UNESCO, de acuerdo con su constitución, desempeña un papel relevante en la definición de principios universales, fundados en valores éticos comunes, que orientan los adelantos científicos, el desarrollo biotecnológico y la transformación social. Basándose para ello en los principios ya establecidos en la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, en la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos* y en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (DUBDH). Esta última, constituye el núcleo de principios que guían nuestro trabajo en todos los aspectos de la bioética y permite establecer un dialogo global y plural en torno a las cuestiones en debate.

Una de las aportaciones más significativas de la DUBDH, es que se fija explícitamente como objetivo la elaboración de unos principios universales comunes para la resolución de los conflictos bioéticos. Lo más interesante es que declara que su tarea es suministrarlos y, efectivamente, los suministra. Así se viene a responder a la polémica universalismo-particularismo de la única manera que, desde ella misma, puede hacerlo: estableciendo su propósito central en el artículo 2º a): 'Proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética'; lo que constituye, a mi entender, el auténtico núcleo de la Declaración y recoge la tesis de que es posible y deseable llegar a formular unos principios de recta conducta universalmente aceptables. El regusto iusnaturalista de tal idea queda suavizado por el carácter de acuerdo que la Declaración tiene, tanto por sus

procedimientos de elaboración, como por el hecho de que los mínimos que establece son un compromiso posible entre 'los miembros de la familia humana'. También resulta medular el objetivo 2 c): 'Promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos', ya que sobre esa base, con la concreción en los derechos humanos reconocidos en el derecho internacional, puede hallarse un concepto común de dignidad humana, entendiéndola como condición de posibilidad para vivir la vida y para la coexistencia de los distintos.

La UNESCO se enfrenta desde su constitución con el problema de cómo conseguir la compatibilización de lógicas culturales enfrentadas: la emancipación y la integración, la universalidad y el multiculturalismo. Es patente la diversidad de los dos enfoques cuando se dirigen a los derechos humanos y la dignidad humana: el punto de vista de la liberación por la universalidad de los derechos humanos y el de la integración al núcleo de pertenencia - la familia, grupos étnicos, empresas, etc. - ya que es difícil saber si ambos planteamientos van a seguir siendo irreconciliables. Con la DUBDH, la UNESCO adopta una posición que busca acuerdos universales en los aspectos éticos, sociales y jurídico-políticos, que son el núcleo central de la bioética. La respuesta necesaria a los problemas éticos que plantean los adelantos de la ciencia y la tecnología (preámbulo de la Declaración), tiene como base la capacidad de reflexión de los seres humanos y su sentido moral para percibir la injusticia y responsabilizarse de ella según criterios cooperativos y principios éticos que la comunidad internacional debe establecer con carácter universal, teniendo en cuenta el respeto a la dignidad humana y a los derechos humanos. La Conferencia General, al proclamar los principios recogidos en la DUBDH, aprueba y hace hincapié en la necesidad de reforzar la cooperación internacional en el ámbito de la bioética, teniendo en cuenta las necesidades específicas de los países en desarrollo, las comunidades indígenas y las poblaciones vulnerables.

El conjunto de artículos enuncia objetivos siguiendo un orden que va del sujeto individual y su autonomía a la relación con otros seres humanos y comunidades para así ir ampliando sus enunciados al resto de los seres vivos y el entorno. De esta forma, la DUBDH fija sus objetivos adoptando perspectivas individuales y colectivas, que va desde la autonomía a la justicia, de la solidaridad a la responsabilidad social, lo que constituye un objetivo novedoso que pone de manifiesto la amplitud de miras de las perspectivas asumidas. Aunque el contenido establecido para cada uno de los principios sea

‘de mínimos’, es claro el avance que supone su planeamiento y la utilidad de los puntos de anclaje que suministra para la resolución de conflictos bioéticos.



A partir de ahí, el núcleo de la discusión relevante para la bioética actual se centra en el paso ‘de los principios a las reglas’ y dado que la Declaración nos suministra los principios comunes, se tratará

El núcleo de la discusión relevante para la bioética actual se centra en el paso ‘de los principios a las reglas’ y dado que la Declaración nos suministra los principios comunes, se tratará de establecer reglas, normas jurídicas vinculantes, eficaces y dotadas de sanciones

de establecer reglas, normas jurídicas vinculantes, eficaces y dotadas de sanciones. Para eso, hay que determinar cuáles son los principios aplicables en cada caso concreto, jerarquizarlos y establecer criterios de resolución de sus conflictos para llegar a la decisión. Los principios reconocidos en la DUBDH proporcionan una base común y un punto de apoyo para conseguir una bioética global, situada, evolutiva, flexible y capaz de ayudar a la resolución de los problemas bioéticos, así como de promover la equidad y el respeto a los derechos humanos. Este es el reto que la Sección de Bioética de la UNESCO tiene por delante.



Veinte años alimentando la convergencia y cooperación en la ética mundial

Alberto García

Doctor en Derecho

Profesor de la Universidad Europea de Roma y del Ateneo Pontificio Regina Apostolorum, Italia

Director de la Cátedra UNESCO de Bioética y Derechos Humanos

Hay un poder silencioso e invisible presente cuando personas de distintas culturas y creencias se reúnen en un clima de respeto mutuo, buscando lo que todas ellas tienen en común. Las diferencias entre pueblos son una realidad insoslayable, pero ni una sola de ellas debería debilitar la convicción universal sobre la necesidad y el valor de 'la posibilidad de investigar libremente la verdad objetiva y el libre intercambio de ideas y de conocimientos'. En nuestra sociedad moderna y contemporánea, esta aseveración bien podría tacharse de fundamentalismo intelectual; pocos sospecharían que semejante afirmación forma parte del preámbulo a la Constitución de la UNESCO, aprobada en Londres el 16 de noviembre de 1945. Puesto que es una ley internacional vigente, no debe echarse en saco roto ni malinterpretarse. Todo lo contrario: es vital leerla con frecuencia, tenerla presente y considerarla a la hora de elaborar políticas públicas y tomar decisiones éticas. También debería servir como un importante punto de referencia en nuestros empeños universitarios.

Por esta razón, ni el relativismo contemporáneo, ni el subjetivismo individualista, dan una respuesta satisfactoria al deber de asegurar el respeto universal a la justicia, tal como se indica en el artículo 1° de este texto constitucional. En bioética, '[...]' se debería tener debidamente en cuenta la importancia de la diversidad cultural y del pluralismo. No obstante, estas consideraciones no habrán de invocarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales¹. Dicho de otro modo, la diversidad cultural y el pluralismo no son consideraciones

1 Artículo 12° de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO (2005).

secundarias cuando tratamos de ética y justicia. El respeto de la diversidad y del pluralismo no prima sobre los principios que deben ser nuestra piedra angular: el reconocimiento, protección y garantía de los derechos humanos de todas las personas.

En mi opinión, esto es lo que el Programa de Bioética de la UNESCO viene fomentando y materializando, vocacional y entregadamente, desde hace veinte años. Comprometido con alimentar la reflexión sobre la responsabilidad social de los científicos, sus distintas acciones institucionales han contribuido a elucidar la resolución de problemas bioéticos nuevos en el ámbito de las ciencias de la vida y de la medicina. Entre los expertos en bioética es de todos conocido el liderazgo de la UNESCO en iniciativas educativas, políticas y culturales: desde sus tres Declaraciones –que crean normas, principios y directrices para las autoridades nacionales y otras partes interesadas–, hasta la fundación de las Cátedras UNESCO y redes especializadas en bioética; desde el apoyo a la creación de comités nacionales de bioética en los países en desarrollo, hasta los programas y publicaciones educativas, de enorme utilidad para los formadores en bioética.



Por un lado, la mundialización de la asistencia sanitaria y de la investigación médica, plantea riesgos de discriminación, explotación e injusticia que pueden perjudicar a los países pobres o en desarrollo. El Programa de Bioética de la UNESCO ha tenido una especial sensibilidad hacia estos problemas, ampliando la visión de la bioética y centrándose en cuestiones de justicia social. Por otro lado, la perspectiva multicultural permite esclarecer las cuestiones bioéticas con un enfoque más social y comunitario, que hace hincapié en la propia persona como centro mismo de la dimensión individual y social. Esta visión antropológica, abierta a la diversidad y a la convicción de nuestra dignidad y de la universalidad de los derechos humanos, refuerza la misión de la UNESCO de fomentar la convergencia y la cooperación en la ética mundial en los próximos veinte años.

Cuanto más conocimiento asimilamos, más difícil es comunicar, compartir y convencer a los demás de nuestras ideas, convicciones y creencias, sobre todo cuando se piensa que la única manera de llegar a la unidad y a la paz es la confrontación. Equivocadamente, crear una uniformidad simulada puede juzgarse imprescindible para gobernar los pueblos; en una desnortada preocupación por la armonía en un mundo mundializado y pluricultural, el acto de disentir puede despreciarse. Para aprender de los pueblos de otras culturas hace falta integridad intelectual y una firme voluntad de apertura.

Estoy convencido de que conocer a otros expertos representantes de Estados y personalidades eminentes diversas, ilumina nuestra percepción y conocimiento de la humanidad.

Es más cómodo quedarse en el familiar coto de nuestro campo de especialización y no dejarse desafiar en nuestras convicciones intelectuales, morales o religiosas. Pero no es honrado intelectualmente, ni tampoco es sostenible desde un punto de vista ético. La Constitución de la UNESCO declara: 'la amplia difusión de la cultura y la educación de la humanidad para la justicia, la libertad y la paz son indispensables a la dignidad del hombre y constituyen un deber sagrado que todas las naciones han de cumplir con un espíritu de responsabilidad y de ayuda mutua'². Esto no es sólo una responsabilidad política que deben considerar los pueblos y las naciones, sino también una obligación personal que todos hemos de asumir como un compromiso moral. La UNESCO está profundamente comprometida con este empeño.

Las diferencias podrían considerarse un obstáculo para colaborar en un espíritu de respeto mutuo. La diversidad engendra miedo por doquier. Nuestra ignorancia de lo que otros países y culturas piensan y creen construye murallas de sospecha y desconfianza. Distintas creencias, distintas ideas, distintas filosofías, distintas lenguas, distintos colores, distintos países: demasiadas diferencias para las mentes y los temores de algunos.

Pero hay otro modo de pensar, más esperanzador. Hoy día, crear puentes intelectuales y morales es un imperativo moral. Exige un esfuerzo personal y colectivo para sobreponerse al desconocimiento de los vecinos, cercanos y lejanos, ya que 'en el curso de la historia, la incomprensión mutua de los pueblos ha sido motivo de desconfianza y recelo entre las naciones, y causa de que sus desacuerdos hayan degenerado en guerra con harta frecuencia'³. El espíritu de comprensión mutua y diálogo amistoso no es sólo posible: es una exigencia moral, que ayudaría a edificar la unidad allí donde sea más necesaria por mor de la justicia y la ética.

El espíritu de comprensión mutua y diálogo amistoso no es sólo posible: es una exigencia moral, que ayudaría a edificar la unidad allí donde sea más necesaria por mor de la justicia y la ética

2 Preámbulo a la Constitución de la UNESCO, 16 de noviembre de 1945.

3 *Ib.*

Algunos podrían pensar que las creencias religiosas son un freno al progreso científico y tecnológico, y que por tanto los creyentes –aunque intelectualmente competentes– deben recibir menos atención, puesto que pueden frenar o retrasar nuevos descubrimientos o terapias llevados por sus reflexiones y convicciones morales. A partir de este injusto supuesto, surge el miedo y una insidiosa forma de discriminación que debe evitarse. Nuestro mundo diverso y unificado tiene que asumir el riesgo de colaborar con el prójimo mediante un esfuerzo intelectual sincero. La virtud nos puede espolear a vencer lo que nos divide para nuestro mal.

En el campo de la bioética, el esfuerzo de reunir a personalidades eminentes de la vanguardia intelectual y a poderes estatales de distintas tradiciones culturales y religiosas, puede antojarse un empeño vano, si no del todo inútil. ¿Es posible encontrar la convergencia, no sólo en el plano de los principios, sino también cuando sugerimos crear unas directrices válidas, en una sociedad mundializada donde los puntos de vista opuestos parecen casi imposibles de conciliar?

En la Cátedra UNESCO de Bioética y Derechos Humanos de Roma, el núcleo de nuestra misión es crear un foro de personalidades bioéticas de diversa procedencia, que produzca directrices comunes para guiar la aplicación de los principios de bioética; que asimismo informe e influencie las opiniones éticas, jurídicas y públicas; opiniones, decisiones y actos en medicina, ciencias de la vida, y derechos y responsabilidades del ser humano. Cuando pienso en el trabajo que el Programa de Bioética de la UNESCO viene haciendo desde hace veinte años, me congratula apreciar el mismo animado espíritu de cooperación para mejorar el desarrollo de la bioética y, al hacerlo, contribuir en cierta medida a los Objetivos de Desarrollo del Milenio en materia de protección de la salud, sostenibilidad ambiental y educación básica.



Entre las novedades del Programa de Bioética de la UNESCO previsibles para los próximos veinte años, sugeriría, por un lado, explorar la posibilidad de negociar un tratado internacional de bioética y derechos humanos, basado en los principios establecidos en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Esta sería la forma natural de transformar los principios universales, convirtiendo el derecho en gestación en normas imperativas, como ya ocurrió con la *Declaración Universal de Derechos Humanos* (1948) cuando se hizo vinculante por medio del *Pacto Internacional de*

Derechos Civiles y Políticos (1966) y el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* (1966).

Por otra parte, creo que el Programa de Bioética de la UNESCO podría compartir sus prácticas y conocimientos sobre cooperación internacional en ética mundial, dentro de las organizaciones intergubernamentales y otros foros internacionales de derechos humanos a escala regional. Este empeño conllevaría sugerir, apoyar y fomentar la creación de estructuras bioéticas concretas dentro de los foros más relevantes, como pueden ser la Organización de los Estados Americanos, la Unión Africana y la Liga Árabe. Como sabe bien la UNESCO, esto es algo que ya se ha establecido en el continente europeo, tanto en el Consejo de Europa como en la Unión Europea. En los próximos veinte años, esta será una valiosa contribución al desafío de la bioética mundial.



Bioética mundial y derecho mundial de propiedad intelectual

Michael Kirby

Juez del Tribunal Supremo de Australia (1996-2009)

Miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (1995-2005)

Premio UNESCO de Educación en los Derechos Humanos (1998)

Las Naciones Unidas –según reza su Carta fundacional de 1945– se crearon con la aspiración de conseguir la paz y la seguridad internacionales, la igualdad económica, el desarrollo y los derechos humanos universales. La especie humana no siempre ha conseguido garantizar estos objetivos, pero la contribución de la UNESCO ha sido muy significativa. En el tiempo en que presté servicio en el Comité Internacional de Bioética (CIB) se aprobaron dos instrumentos internacionales que debo mencionar. El primero fue la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* (aprobada en 1999)¹. En sus disposiciones, relativas concretamente al genoma, la UNESCO manifestó su preocupación por que el progreso de la investigación científica no beneficié sólo a los poderosos, sino que se ponga a la disposición de toda la humanidad².

Declaraciones Universales de la UNESCO. Casi al mismo tiempo que el CIB trabajaba sobre las dos declaraciones universales citadas, en otra parte del sistema de las Naciones Unidas se estaba llevando a cabo una labor importante e innovadora. A principios de los años ochenta se conoció un nuevo virus mortal, el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH): en sus últimas fases, este virus causaba la muerte. Al principio no había tratamiento eficaz, ni tampoco vacuna. La cura y la vacuna siguen sin existir, pero en la década de los noventa, merced al genio de la ciencia, se demostró el efecto salvífico de una ‘triterapia’, un tratamiento que asociaba tres

1 UNESCO. Conferencia General, Resolución 29 C/16 (41.a). París, UNESCO, 1997. Reunión aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, Res 152, en su 53ª Sesión: UNDOC A/Res/53/152. Nueva York, Naciones Unidas, 1999.

2 Véanse los artículos 4º, 11º y 12º de la *Declaración Universal del Genoma Humano y Derechos Humanos*; asimismo las secciones C, D y F, artículos 14º.1, 14º.2 A y 15º.1 de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*.

medicamentos antirretrovirales. Las personas que tenían acceso a los antirretrovirales empezaron a recuperarse y a volver al trabajo. Por si esto fuera poco, los fármacos producían el beneficioso efecto de reducir la carga viral en los pacientes tratados, y con ello su capacidad de contagiar el virus. En los primeros años los antirretrovirales sólo estaban de verdad a disposición de las personas adineradas y de los habitantes de países desarrollados, con fuertes sistemas universales de salud pública. No podían obtenerse en los países en desarrollo, aunque el centro de la epidemia estaba en el África Subsahariana y otras zonas pobres del mundo, donde se infectaron treinta millones de personas, y muchas de ellas murieron. En ese momento el Programa Conjunto de las Naciones Unidas contra la propagación del VIH (ONUSIDA) y la Organización Mundial de la Salud decidieron, de forma excepcional, movilizar el esfuerzo mundial para dar antirretrovirales a todas las personas, en todo el planeta.

Al actuar así, estos organismos de las Naciones Unidas obedecían los principios éticos inherentes a la Carta fundacional y respaldados por la UNESCO y el CIB. El acceso al mayor nivel sanitario posible no debería depender de la casualidad del lugar de morada o nacimiento, debería ser un derecho inherente a todo ser humano, de acuerdo con los principios expresados en la Declaración Universal

Dado que los mismos textos de derechos humanos consagrados internacionalmente, reconocen tanto el derecho a la salud básica física y mental, como la protección de los intereses generados por la capacidad de innovación científica, se plantea el objetivo de equilibrar y conciliar estos derechos antitéticos

de Derechos Humanos (artículo 25°.1) y en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (artículo 12°). Se movilizó un gran esfuerzo para suministrar antirretrovirales a habitantes de determinados países en desarrollo que de otra manera habrían muerto. Al principio, el objetivo era garantizar el acceso a los antirretrovirales a cinco millones de personas (de los treinta millones de infectados estimados) para el año 2005. Después se fijó el objetivo más ambicioso de suministrarlos a 10 millones de personas. Con los adelantos del conocimiento científico, se puso de manifiesto que quince millones de pacientes se beneficiarían del acceso a los antirretrovirales. No obstante, para esta fase había una importante

amenaza proveniente de la protección mundial de la propiedad intelectual; en concreto, el derecho de patentes de medicamentos.



Recompensar la inventiva. El derecho de propiedad intelectual constituye una antigua forma de protección para los creadores de nuevos inventos. Puesto que la capacidad de inventar es universal, en los siglos XIX y XX se desarrollaron tratados internacionales para impulsar las patentes y para fomentar la uniformidad entre los ordenamientos jurídicos internos de los distintos países. Hoy, el principal sistema para patentar productos farmacéuticos, es el contenido en el Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual Relacionados con el Comercio (ADPIC), de 1994; la administración del ADPIC corre a cargo de la Organización Mundial del Comercio, organismo no integrado en las Naciones Unidas y suscrito por la mayoría de los países del mundo. El ADPIC garantiza la protección multilateral de la propiedad intelectual a una escala sin precedentes. A cambio de la revelación pública de los secretos de un invento, se garantiza al inventor el monopolio legal para vender y explotar su invento durante un período de tiempo determinado, que en virtud del ADPIC es como mínimo de 20 años; el objetivo es recompensar al inventor y fomentar la investigación y el desarrollo. La propiedad intelectual y el derecho de patentes no son incompatibles con la tipificación universal de los derechos humanos, toda vez que se ven reconocidos en el artículo 27°.2 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, así como en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales³. Dado que los mismos textos consagrados internacionalmente de los derechos humanos reconocen tanto el derecho a la salud básica física y mental, como la protección de los intereses generados por la capacidad de innovación científica, se plantea el objetivo de equilibrar y conciliar estos derechos antitéticos.

Por desgracia, esta conciliación no ha sido alcanzada satisfactoriamente por la comunidad internacional. Esto se debe en parte a que los tratados internacionales de propiedad intelectual anteceden con mucho a la Carta de las Naciones Unidas y a los tratados de derechos humanos que la siguieron después de 1945. Otro factor es que los tratados de derechos humanos son administrados por los organismos del sistema de las Naciones Unidas, y el derecho internacional de propiedad intelectual ha sido administrado en los últimos años por la OMC. El respeto a los derechos humanos se ha

3 Cf. artículo 27°.2 de la *Declaración Universal de Derechos Humanos* e igualmente el artículo 15°.1 A y B del *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*.

desarrollado siguiendo principios fundamentales, en tanto que la propiedad intelectual y el derecho de patentes se han conformado siguiendo criterios económicos, de rentabilidad internacional, nacional y empresarial, y de fuerzas del mercado.

Es urgente la necesidad de conciliación en el caso de la epidemia de sida/VIH. Los medicamentos que en principio formaban el cóctel de antirretrovirales están mostrando ahora deficiencias y efectos secundarios no deseados. Estos fármacos han estado muy accesibles en genéricos baratos, disponibles para la población desfavorecida de los países pobres a un precio muy inferior al costo patentado original. Pero ahora, con los tratamientos denominados de segunda y tercera líneas, el costo de los nuevos antirretrovirales se eleva exponencialmente: se hace prohibitivo tanto para los gobiernos nacionales como para organismos internacionales como el Fondo Mundial. Empieza a atisbarse de verdad la perspectiva de que no habrá antirretrovirales eficaces en los países en desarrollo; además, algunos pacientes a quienes ya se están administrando estos fármacos, no podrán seguir con su tratamiento. El resultado potencial será volver a millones de muertes, perspectiva impensable pero no imposible. Es el resultado de la falta de conciliación entre ramas contradictorias del derecho internacional.

¿Qué se puede hacer? Varios organismos mundiales han dirigido su atención al problema de qué puede hacer la comunidad internacional para conseguir la necesaria armonía en este terreno. En 2001, la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas autorizó un estudio de la Alta Comisionada para los Derechos Humanos, que llamó a la acción en un informe⁴. En 2012, la Comisión Mundial sobre el VIH y la legislación, creada por el PNUD, publicó el informe 'Riesgos, derechos y salud'⁵. Otras instituciones internacionales llamaron la atención hacia la urgente situación que nos amenaza⁶, he trabajado en varias de ellas⁷. El reto es urgentísimo: las respuestas no pueden esperar. En octubre 2013, los responsables del PNUD, ONUSIDA y ACNUDH escribieron al Secretario General solicitando medidas activas relacionadas con la recomendación de la Comisión

4 Naciones Unidas, Consejo Económico y Social, Comisión de Derechos Humanos, informe de la Alta Comisionada para los Derechos Humanos, 'Consecuencias para los derechos humanos del Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual Relacionados con el Comercio', E/CN.4/Sub.2/2001/13. Nueva York, Naciones Unidas, 2001.

5 PNUD. Informe, Nueva York, 2012.

6 Véase por ejemplo el informe del Grupo de personalidades eminentes del *Commonwealth* (Secretaría) *A Commonwealth of the People: Time for Urgent Reform* ('Comunidad del pueblo: la reforma es urgente', Londres, 2011), 98 ('Advocacy on HIV/AIDS: A Commonwealth Health and Economic Development Priority').

7 En la Comisión del PNUD, Grupo de la Secretaría del *Commonwealth* y Comisión ONUSIDA-Lancet, 'Derrotar al sida - Avanzar en la salud global'.

del PNUD⁸. Hasta ahora no se ha emprendido una investigación de alto nivel a cargo de expertos, y mientras tanto se ha producido una serie de acontecimientos malhadados dentro de la OMC y bajo sus auspicios. Entre otras cosas, se han iniciado muchos sedicentes tratados de libre comercio, con disposiciones que han desterrado la posibilidad de establecer excepciones o matizaciones orientadas a proteger el derecho a la salud. Siguen negociándose pactos multilaterales como el Acuerdo de Asociación Transpacífico, y sigue adelante la propuesta de tratados internacionales tales como el Acuerdo Comercial Antifalsificación. Lejos de reducir la carga de la propiedad intelectual y derecho de patentes sobre los fármacos en los países pobres, estos acuerdos tratan de obstaculizar el uso de genéricos para reducir el costo de las medicinas en los países en desarrollo.

Es el momento de la acción bioética. Las circunstancias que estamos describiendo son problemas bioéticos esenciales. Son realmente cuestión de vida o muerte y de bienestar, felicidad y supervivencia para millones de seres humanos. Es de esperar que la comunidad internacional responderá a las recomendaciones que en estos momentos tiene sobre la mesa la Secretaría General de las Naciones Unidas y que la respuesta se regirá por los principios fundamentales de bioética establecidos en las declaraciones universales de la UNESCO.



8 Sobre 'un organismo neutral de alto nivel para analizar y evaluar propuestas y recomendar un nuevo régimen de propiedad intelectual para productos farmacéuticos [...]'].

TERCERA PARTE

**Experiencia,
contextualización
y especificidad**

Pluralismo y protección de las personas y grupos vulnerables

Nouzha Guessous

Profesora de Biología Médica de la Universidad Hassan II de Casablanca, Marruecos

Investigadora y asesora en derechos humanos y bioética

Pertenece al Comité de ética de las ciencias y las tecnologías de la ALECSO (Liga Árabe para la Educación, la Cultura y la Ciencia)

Integrante del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (2000-2007), del que fue sucesivamente vicepresidente (2003-2005) y presidente (2005-2007)

Los logros del Comité Internacional de Bioética (CIB) son fruto del compromiso de toda la UNESCO en favor de la bioética y los derechos humanos. Veinte años después de la creación del CIB, la UNESCO se erige en interlocutor insoslayable a escala mundial en cuestiones de bioética, tanto en sus Estados Miembros como respecto a la gobernanza internacional, puesto que finalmente la UNESCO ha conseguido poner los problemas bioéticos en la agenda del sistema de las Naciones Unidas. Abrazando doblemente la bioética como disciplina y como práctica, el CIB y la UNESCO han trabajado en la faceta normativa y, al mismo tiempo, en fortalecer las capacidades de los Estados Miembros. Así, el Programa de Bioética quiere ser un puente entre dirigentes, legisladores e investigadores científicos y tecnológicos. A la vez, por vía de un esfuerzo de sensibilización, este programa fomenta el debate entre científicos y dirigentes, al igual que la participación de las sociedades enteras.



Este liderazgo se ha construido merced a tres logros. En primer lugar, gracias a las tres conocidas declaraciones, resultado de las consultas entre especialistas internacionales y otros interesados, los expertos independientes del CIB, los miembros del Comité Intergubernamental de Bioética y los expertos gubernamentales, junto con los demás organismos del sistema de las Naciones Unidas con intereses en bioética, particularmente, la Organización Mundial de la Salud

(OMS). Las declaraciones constituyen hoy un marco internacional de referencia jurídica y moral que obliga a todos los Estados Miembros a observarlos. Los distintos informes y recomendaciones vienen a completar y aclarar este trabajo normativo, para esclarecer las prácticas y reglas a escala tanto nacional como internacional.

El segundo logro es el Programa de Bioética de la UNESCO, sobre todo por las medidas de ayuda a los comités de bioética, que alientan y acompañan la creación de estos comités en diversos países en desarrollo. Sobre el capítulo de educación en ética, el programa ha compilado la base de datos del Observatorio Mundial de Ética (GEObs) y ha elaborado un módulo de formación en bioética destinado a los estudiantes de medicina (Programa de Base de Estudios sobre Bioética).

En tercer lugar, hallamos la creación del Comité Interinstitucional de las Naciones Unidas sobre Bioética (UNIACB)¹ para coordinar la acción dentro del sistema de las Naciones Unidas. Una de las características comunes que han determinado todos estos éxitos es la perspectiva pluridisciplinar y pluralista, orientada a compadecer lo universal y lo particular, buscando el consenso siempre que sea posible y, si es imposible o contraproducente, conjugando los esfuerzos para presentar las distintas lógicas de manera tal que todas las partes en liza las puedan comprender de forma cabal. Me gustaría

... la perspectiva pluridisciplinar y pluralista, orientada a compadecer lo universal y lo particular, buscando el consenso siempre que sea posible y, si es imposible, conjugando los esfuerzos para presentar las distintas lógicas de manera tal que todas las posiciones las puedan comprender de forma cabal

subrayar que es éste un punto fuerte que he podido extraer de mi participación en el CIB. La relación con los demás miembros del comité, con amplia diversidad de orígenes, formaciones, culturas y recorridos, ha sido una experiencia edificante que ha hecho virar mi enfoque de las cuestiones de bioética y además, de la propia ética del debate. Puedo afirmar que el CIB es una escuela de pluralismo, antes incluso de tenerlo inscrito en el artículo 14° de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (DUBDH).

1 Por sus siglas en inglés: *United Nations Inter-Agency Committee on Bioethics*. (Comité Interinstitucional de las Naciones Unidas sobre Bioética).

Como ejemplos de este enfoque pluralista, citaré los informes sobre células madre² y sobre el diagnóstico genético de preimplantación³, en los que una ética del debate que implica la escucha, la controversia paciente y comprensiva y el respeto de la opinión contraria, nos ha conducido a acuerdos y compromisos aceptables para los miembros del CIB primero y los Estados Miembros de la UNESCO después, a través del Comité Intergubernamental de Bioética. De esta experiencia concluyo que si esta ética del diálogo reinase en los debates de las cuestiones que importan a la humanidad, grandes o pequeñas, habría muchos menos conflictos y guerras; que es esta tolerancia de perspectiva y de discurso, la que da cuerpo al respeto de la diversidad cultural tal, como queda reflejado en el artículo 12° de la DUBDH.



En el plano organizativo, para optimizar los medios y evitar tanto la duplicación de funciones como el solapamiento de prerrogativas, es importante replantear la coordinación entre las distintas instancias de la UNESCO (CIB, Comité Intergubernamental de Bioética, Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y la Tecnología) y con los demás órganos del sistema de las Naciones Unidas, sobre todo la OMS y el UNIACB. Con respecto a las prioridades, suscribo las recomendaciones de la vigésima reunión del CIB, que deberían conformar el plan de acción de los próximos años. Muy particularmente, insisto sobre la exigencia de vincular las cuestiones de bioética a los derechos humanos, sobre todo el respeto de la dignidad humana, la justicia y la igualdad, que están en el corazón mismo de la misión de la UNESCO en su calidad de ‘conciencia ética del sistema de las Naciones Unidas’.

Me gustaría subrayar en especial los riesgos que corren las personas y grupos vulnerables. Es esencial que la UNESCO, junto con las demás agencias del sistema de las Naciones Unidas, refuerce la vigilancia para que los usos científicos y tecnológicos no contribuyan a explotar y agravar estas vulnerabilidades. Como ha subrayado el CIB en su última reunión, la ética de la gobernanza a nivel tecnocientífico es vital en el problema de la protección de las personas y grupos vulnerables. La corrupción, en todas sus manifestaciones y a todos los niveles, alimenta al engendro de

2 McCall Smith, A. y Revel M. *Rapport du CIB sur les aspects éthiques des recherches sur les cellules embryonnaires. L'utilisation des cellules souches embryonnaires pour la recherche thérapeutique*. Paris, UNESCO, 2001. <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001322/132287f.pdf> (en francés).

3 Galjaard, H. *Rapport du CIB sur le diagnostic génétique pré-implantatoire et les interventions sur la lignée germinale*. Paris, UNESCO, 2003. <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001302/130248f.pdf> (en francés).

la guerra que, como un cáncer, envuelve todos los órganos de la familia humana e impide que surjan sociedades igualitarias, en las que pueda existir un desarrollo duradero. Uno de los problemas que la corrupción hace crónicos es la falsificación e imitación de medicamentos, que afecta al 10% de los fármacos en circulación en el mundo, con menos del 1% en los países industrializados frente a un 20% o 30% del mercado en otras zonas como América Latina, Asia y sobre todo África⁴. El mercado de la falsificación de medicamentos, más jugoso que el de la droga, alcanzaba en 2010 en torno a los 75 mil millones de dólares estadounidenses, según la OMS⁵. Hablamos del mismo corazón de la ética de la gobernanza a escala mundial y local y de la ecuación siguiente: corrupción más pobreza es igual a aparición más empeoramiento de vulnerabilidades. En última instancia, este mercado consume y explota la vulnerabilidad de las poblaciones pobres que no tienen medios financieros para adquirir medicamentos fabricados siguiendo las normas internacionales de calidad y seguridad.

Para fomentar, proteger y reforzar los derechos humanos por la vía del progreso de las ciencias y tecnologías, es preciso finalizar el trabajo derivado del artículo 8° de la DUBDH, a la vista de la creciente importancia que está cobrando el riesgo de explotación de las situaciones de vulnerabilidad: ¿cómo proteger a las personas y grupos vulnerables de los riesgos, cada vez mayores y más diversificados, de comercialización internacional del cuerpo humano (venta de órganos y tejidos, maternidad subrogada)?, ¿dónde trazamos el límite entre altruismo y explotación de la fragilidad? Las mujeres siguen siendo vulnerables en muchas regiones de mundo, y la gestación subrogada añade un riesgo adicional de comercialización de su cuerpo. Así, podrían ser las mujeres en situación de precariedad y pobreza extremas quienes, sin otra alternativa, ‘alquilen’ su vientre por necesidad.

Por otra parte, debe continuarse el trabajo de reflexión y recomendaciones sobre la implantación práctica y promoción de los principios de la DUBDH, sobre todo en materia del artículo 12: ¿cómo alimentar un diálogo intercultural que respete a la vez los rasgos diferenciales y los principios universales de bioética y de derechos humanos?

Por último, es asimismo muy preocupante el problema de la migración de los profesionales de la salud. En 2006, la OMS estimaba el déficit mundial de personal sanitario en más de 4,3 millones de

4 Organización Mundial de la Salud. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs275/es/>

5 Organización Mundial de la Salud. <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2006/pr09/fr/> (en francés).

trabajadores. Los países con pocos recursos se ven particularmente afectados, y de las 57 naciones en que la situación se juzgaba crítica, 36 eran las del África subsahariana⁶. Debería plantearse este problema, que no es sino otra forma de mercantilización de las personas en detrimento de los principios de justicia, responsabilidad y solidaridad; deberían elaborarse y proponerse recomendaciones al respecto.

En cuanto a las medidas prácticas, deberían fijarse como objetivo prioritario, los países en vías de desarrollo: seguir en la promoción y apoyo de los comités nacionales, con la participación y compromiso de los respectivos gobiernos para garantizar su permanencia e independencia; y promover y sostener la formación bioética destinada a todos los interesados y dirigentes tanto en sanidad como en investigación. Este podría ser un barómetro de los logros de la UNESCO y otras agencias del sistema de las Naciones Unidas en materia de bioética.



6 Observatorio de la OCDE. *Les migrations internationales des personnels de santé. Améliorer la coopération internationale pour faire face à la crise mondiale*. París, OCDE, 2010. <http://www.oecd.org/fr/els/systemes-sante/44786070.pdf> (en francés).

La bioética en el siglo XXI: Una visión desde el sur

Salvador Bergel

Doctor en Ciencias Jurídicas y Sociales, especialista en bioética
Titular de la Cátedra UNESCO de Bioética en la Universidad de Buenos Aires,
Argentina

La bioética, desde un enfoque multidisciplinar e interdisciplinar, surgió sobre los años setenta del siglo pasado, con horizontes modestos, para efectuar un aporte a la práctica médica, que a esa altura de los tiempos clamaba por fortalecer sus bases éticas. Convergiéron en su nacimiento diversas preocupaciones nacidas en parte por el espectacular progreso de las ciencias de la vida y paralelamente por la toma de conciencia sobre los abusos cometidos en las investigaciones que involucraban a seres humanos.

Durante un largo período de tiempo, la denominada doctrina principialista influyó decisivamente en su evolución. Esta doctrina se asentó básicamente en cuatro principios centrales: dos de carácter deontológico, justicia y no-maleficencia, y dos de carácter teleológico, autonomía y beneficencia.

Poco a poco mostró sus limitaciones, tanto para responder a nuevos retos de la ciencia, como para hacerse eco de problemas económicos y sociales que ya mostraban con claridad su incidencia sobre la vida y la salud de grandes núcleos de población. En particular podía advertirse un creciente distanciamiento entre los limitados alcances del principialismo y una realidad que empujaba por encontrar respuestas a los problemas sociales que se proyectaban sobre la propia existencia humana.

El ilustre médico italiano Giovanni Berlinguer, haciéndose eco de estas contradicciones, observó que la bioética nació en los países del Norte para enfrentar los problemas que mayormente afectaban a los países del Sur. Sus cultores no llegaron a comprender una realidad que se movía fuera de los límites asignados a la disciplina. Se hacía evidente que el continuar con las prácticas de una bioética anquilosada en una visión estrecha, limitada a los problemas médicos, sin ocuparse de las circunstancias causales que los generaban, sólo podía contribuir al ensanche de la brecha que separaba a los países del Norte y a los del Sur.

Ante esta situación diversos bioeticistas, primordialmente del Sur, concibieron la necesidad de un cambio que sin abandonar los contenidos de una bioética ‘clásica’, apuntara a conectarla con los problemas que afectaban la vida y el desarrollo de los seres humanos, en especial la pobreza extrema y la creciente destrucción del medio ambiente. Ello implicaba incorporar al debate otras disciplinas, fundamentalmente la política, la economía y la ecología.

Atendiendo a estas preocupaciones, se suscitó un debate entre quienes pugnaban por aferrarse a la ‘pureza’ de la disciplina y quienes pugnaban por abrir su campo e incorporar los aportes de saberes que podían ayudar a un enfoque más cercano con la realidad. Algunos se aferraron a los aportes originales, mientras un número considerable de bioeticistas apoyaron con energía y firmeza los aires de cambio, trayendo el aporte de la política. Por todos recuerdo al cubano Pedro Sotolongo¹, quien consideró que la defensa de una bioética apolítica era un posicionamiento político que tributaba objetivamente a favor de la conciliación de intereses dentro del *statu quo* social vigente. Mostrando la fuerza del movimiento en marcha, el Congreso de Bioética de Brasilia en 2011, deliberó bajo el significativo lema de ‘Bioética, Poder e Injusticia’ suficientemente demostrativo de los aires que soplaban en América Latina y el Caribe².

Fruto de esos esfuerzos fue en gran medida la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* del 2005, en cuya elaboración final tuvieron un papel destacado bioeticistas de América Latina y el Caribe. Con sólo recorrer su texto podemos advertir que lejos de la doctrina de principalismo, existe un entramado profundo con la política que lo convierte en un poderoso instrumento de cambio. Basta para ello repasar algunas de sus notas destacadas: la conexión del hombre con su hábitat y con los seres que lo pueblan; la preocupación por los condicionantes sociales de la salud, por la interculturalidad, por la justa participación en los frutos de la investigación científica. Lejos de ser una proclama más, se constituyó en una guía para la búsqueda de soluciones efectivas a los problemas que afligen a los seres humanos en el campo de la vida y de la salud. Un aspecto central del documento es la forma en que se vincula bioética y derechos humanos.



Los derechos humanos constituyeron una aspiración largamente anhelada en el curso de la historia. Pese a algunos fríos atisbos, tales

1 Investigador del Instituto de Filosofía de la Academia de Ciencias de Cuba. Entre sus obras destacan: *La revolución contemporánea del saber y la complejidad social*. Texas, CLACSO, 2006.
2 IX Congresso Brasileiro de Bioética e I Congresso Brasileiro de Bioética Clínica, 2011.

como la Declaración de Virginia de 1776 y la francesa de 1789, con la de 1948, alcanzaron una auténtica proyección internacional. Fue la síntesis de un consenso cuyo articulado representa una concepción moral común a gobiernos y pueblos. Norberto Bobbio la considera la más grande prueba histórica que jamás se haya dado del *consensus omnium* sobre un determinado sistema de valores. Lo que importa destacar es que en base a la Declaración del 48, nació un movimiento que dio nuevos impulsos y mantiene vivos los derechos humanos.

Tal como enseña Eduardo Rabossi³, a partir de la Declaración de 1948 se ha desarrollado un fenómeno jurídico, político, ideológico y moral sumamente dinámico, de alcance mundial y de consecuencias revolucionarias. Este proceso se halla en constante elaboración, lo que posibilitó incorporar nuevos derechos y fundamentalmente exigir que los ya incorporados tengan efectiva vigencia a través de las acciones de nuevos órganos (tribunales internacionales de derechos humanos, tribunales penales internacionales, etc.) o de la creación de ONG que a lo largo del planeta están atentas para responder a cualquier acción dirigida a violar los derechos.

Lo referido a los derechos humanos debe trasladarse a la bioética si es que real y sinceramente deseamos su *aggiornamento*. Para ello, la *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos* (DUBDH) de 2005, que concebimos como un instrumento central, debe convertirse en una guía de acción. Cada uno de los principios proclamados justifica un conjunto de acciones cuya realización es responsabilidad de todos los destinatarios. Son ellos quienes deben actuar para que los principios enunciados se conviertan en realidades palpables.

Junto a los múltiples logros de la ciencia y de la técnica que perforan nuestra capacidad de asombro, asistimos a espectáculos indignos de la especie humana. Los estragos de la pobreza extrema, de la exclusión social, de las luchas fratricidas,

La Declaración de 2005, en uno de los capítulos mejor logrados, se refiere a la responsabilidad social en salud, comenzando por señalar que la promoción de la salud y el desarrollo social... es un cometido esencial de los gobiernos, compartidos por toda la sociedad

3 Abogado y filósofo argentino, trabajó especialmente en temas de derechos humanos y de justicia universal.

constituyen un reto para quienes pretendan reivindicar la idea de dignidad humana.

La Declaración de 2005, en uno de los capítulos mejor logrados, se refiere a la responsabilidad social en salud, comenzando por señalar que la promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos, es un cometido esencial de los gobiernos, compartidos por toda la sociedad. Pero la desidia, el desinterés, la corrupción, la ineptitud de los gobiernos, compartidas con la despreocupación de sus habitantes, hacen que los problemas de la vida o el desarrollo social de los seres humanos pase a un segundo plano, cuando no al olvido. Es aquí donde deben operar los individuos y las organizaciones para concientizar a sus congéneres y para reclamar la efectividad de los derechos proclamados. En este tema deben necesariamente converger bioética y derechos humanos para reclamar la efectiva vigencia de los derechos económicos y sociales, que deben ser puntales de la bioética en el siglo XXI.



La UNESCO ha tenido desde sus inicios un papel central en el desarrollo de la bioética, muy especialmente en América Latina y el Caribe. Cabe aquí recordar que las dos declaraciones: sobre el *Genoma Humano y los Derechos Humanos*, y la DUBDH, lejos de constituir aportes teóricos, influyen en la implementación de políticas públicas y en la fundamentación de decisiones judiciales. La DUBDH constituye una guía de acción para enfrentar los años por venir. El aprovechamiento compartido de los beneficios resultantes de la investigación científica, la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad, la evaluación y gestión de riesgos vinculados con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas, la cooperación internacional, el respeto de la diversidad cultural y el pluralismo, la vulnerabilidad humana, constituyen temas que necesitan de mayores elaboraciones teóricas, así como de acciones tendientes a llevarlas a cabo. La Declaración como guía es perfectible y deberá ser revisada en el futuro para mostrar su flexibilidad ante nuevos retos y profundizar su contenido.



Resultados y perspectivas del fomento de la bioética

Aissatou Touré

Investigadora del Instituto Pasteur de Dakar
Integrante del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (2006-2013)
Pertenece al Comité Nacional de Ética para la Investigación en Salud de Senegal

Veinte años: la duración de una vida, de un funcionamiento, al cabo del cual es ya tradicional que las organizaciones humanas sientan la necesidad de pararse y evaluar sus acciones, hacer balance de sus resultados y tratar de atisbar las sendas que les deparará el futuro. Cumplidos veinte años, el programa de bioética no escapa a esta obligación de cuestionamiento, que es a la vez garantía de objetividad de las decisiones que hay que tomar para el futuro posible.

Este programa puede resumirse en tres ejes principales: la creación de instrumentos normativos; en segundo lugar, la información y sensibilización de los distintos actores de la bioética (investigadores, juristas, dirigentes políticos, público general), que incluyen la elaboración y difusión de obras de fondo y de material pedagógico, y la creación de una base de datos; y, por último, el fortalecimiento de las capacidades, lo que comprende la formación individual y el apoyo institucional a los Estados Miembros en la creación o funcionamiento de los comités de bioética.



El Programa de Bioética puede enorgullecerse de unos logros que han tenido un impacto importante en el fomento de la bioética, a través de distintas actividades: la creación de un marco de trabajo que ha permitido debates democráticos abiertos, artífices de las tres grandes Declaraciones: la de 1997, la de 2003 y la de 2005; la publicación de informes sobre cuestiones específicas, como las relativas a los principios de la última *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (DUBDH); la elaboración de materiales de formación sobre bioética, de extrema necesidad en particular para los francófonos; y la ayuda a los nuevos comités nacionales de bioética en todas partes del mundo.

Este trabajo de impulso, en sí un importante avance, ha puesto de relieve determinados límites o restricciones que pueden obstaculizar

un funcionamiento óptimo y arrojar dudas sobre el alcance de su impacto. La duplicación de asuntos entre los distintos organismos de las Naciones Unidas, parece muchas veces originar más bloqueos que sinergias y plantea la cuestión de cómo optimizar la coordinación.

Por otra parte, la realidad de los hechos muestra que existe un largo trecho entre la adopción de declaraciones universales y las prácticas armonizadas en todos los países. La misma constatación se impone al considerar la creación de comités nacionales de bioética y sus efectos sobre los ordenamientos jurídicos nacionales, o la sensibilización de los dirigentes políticos y del gran público. Uno de los problemas puede estribar en la forma de constituir estos comités, a veces limitados al espacio académico, resultantes del compromiso de figuras individuales y frecuentemente sin una implicación real de los poderes fácticos. Por otra parte, la falta de eficacia puede provenir de la ausencia de una auténtica participación de las comisiones nacionales de cooperación con la UNESCO, que en algunos países no tienen ni el conocimiento necesario ni la percepción de que la bioética pueda formar parte de sus competencias, puesto que representa un ámbito transversal dependiente de distintos ministerios, que pueden ir desde el responsable de la sanidad, ciencia o tecnología, hasta el de la enseñanza universitaria o investigación, pasando por el de medio ambiente.

Además, la búsqueda de consenso se topa con varias confrontaciones: la que tiene lugar entre los principios de la bioética y unos intereses científicos o económicos dispares; la derivada de enfoques filosóficos diferentes, y la resultante de unas sensibilidades culturales a veces muy distantes. Esto engendra dificultades para conseguir el consenso sobre cuestiones candentes, como la clonación o la medicina tradicional, que a veces llegan a expresarse hasta en conflictos en torno a la formulación o la terminología. Por supuesto, algunas de estas limitaciones no son exclusivas del Programa de Bioética, pero representan otros tantos obstáculos para una mayor eficiencia del Programa.

Otra reflexión tiene que ver con la formación de los maestros de bioética. En efecto, este programa nos parece demasiado limitado para esperar de él un impacto real. Los límites conciernen tanto al número de acciones formativas como a su distribución geográfica y, sobre todo, lingüística. En particular, los países francófonos adolecen de falta de material pedagógico en francés y de escasez de marcos de capacitación. Esto es tanto más importante cuanto que el sistema de formación en bioética es prácticamente inexistente en los espacios académicos no angloparlantes; debe estudiarse la introducción de esta formación en los programas universitarios, así como el establecimiento de ramas especializadas.



¿Cuáles son las perspectivas de trabajo? Nuestro objetivo se articula sobre dos ejes de reflexión, que nos parecen prioritarios por los desafíos que representan para el futuro. El primer eje viene representado por las cuestiones éticas jurídicas y sociales planteadas por la investigación en genómica. Subrayamos determinados aspectos que deberían ser objeto de especial atención por parte del Programa de Bioética:

- ❑ los desafíos científicos y las cuestiones éticas planteadas por la selección de participantes y la representación en la investigación genómica de las minorías y poblaciones de todas las edades, procedentes de todo el mundo.
- ❑ las polémicas relacionadas con el concepto de ‘raza’ y etnia en la investigación biomédica, frente a la infrarrepresentación de las poblaciones de los países en desarrollo o minorías étnicas, con la consiguiente limitación de la posibilidad de extrapolar los resultados a estas personas.
- ❑ la potencial exclusión de la investigación genómica de las enfermedades propias de países con recursos limitados, debido a la falta de interés de los proveedores de fondos.

El segundo eje se refiere a los retos planteados por la posible integración de la genómica en la investigación de salud pública, así como en las políticas de salud. En efecto, los avances de la genómica en la comprensión de la relación entre genes y patologías conllevarán transformaciones conceptuales tanto en salud pública como en terapéutica; en particular, surgirá el concepto de intervención personalizada. Los sistemas, políticas y prácticas de salud tendrán que hacer frente a los retos planteados por la futura integración de la genómica y tendrán que buscar el equilibrio entre la protección de los intereses individuales y las ventajas de someter a poblaciones enteras a medidas derivadas de adelantos genómicos¹.

¿Cuáles son los retos? Los retos de nuestro Programa son múltiples. Algunos han sido resueltos con brillantez, como lo atestigua el hecho inédito de la unánime adopción de la DUBDH. Pero hay otros que merecen especial atención. A escala mundial, nos hallamos ante la confrontación, en la vida real, entre los principios bioéticos de solidaridad, cooperación internacional o responsabilidad social. En aras del realismo, hay que reconocer que los intereses económicos divergentes, el proteccionismo y las diferencias de peso político y

1 Stanton-Jean, M. y Godard, B. ‘Santé, éthique et bien commun : Que voulons-nous dire?’, en Knoppers, B.M. y Joly, Y. (dirs.). *Le bien commun et la santé*. Montreal, Thémis, 2008.

económico entre los países, o la influencia indebida de las grandes empresas multinacionales, son otros tantos frenos para la traducción eficaz de estos principios en medidas y decisiones internacionales. El mayor desafío de la UNESCO y otros organismos de las Naciones Unidas puede formularse así: ¿qué medidas de estas distintas instituciones deben tomarse para hacer realidad estos principios?

Con respecto a los países del Sur, el mayor desafío se sitúa en la imprescindible traducción entre, por un lado, los conocimientos expertos y compromisos personales en el ámbito de la bioética y, por otro, la conciencia nacional o el compromiso político, con determinadas cuestiones a tratar, por ejemplo: ¿cómo realizar este traslado?, ¿qué papel pueden tener las comisiones nacionales de cooperación con la UNESCO?, ¿qué función tienen las cátedras UNESCO?, ¿cómo ha de intervenir el Comité intergubernamental de bioética?, ¿son de verdad nacionales los comités nacionales de bioética?, ¿cuál debe ser su articulación con las instancias de decisión política?

La conferencia internacional de expertos 'JACOB'—organizada conjuntamente por la UNESCO, la Organización Mundial de la Salud, la Comisión Europea y otros organismos internacionales—refleja en sus conclusiones algunas de estas preocupaciones, y dicta recomendaciones destinadas a hacer frente a estos desafíos. Así, se ha promovido la creación a escala nacional de comités de bioética independientes, multidisciplinarios y multisectoriales, dotándolos de los medios necesarios para que actúen con eficacia en los debates éticos que plantea la desigualdad en el acceso a la atención médica, los avances científicos o las nuevas biotecnologías. También se les ha animado a implantar políticas públicas adecuadas, junto con sus correspondientes leyes y reglamentos conexos. Por otra parte, se ha invitado a la UNESCO y a otras agencias internacionales, así como a la comunidad internacional, a seguir colaborando en la promoción de las redes regionales de bioética, a fin de facilitar el intercambio de conocimientos y de buenas prácticas sobre las cuestiones de bioética de interés común².

Los principales retos para el programa de bioética de la UNESCO en los años venideros pueden ser el pragmatismo en la práctica, la apertura a otras partes del sistema de las Naciones Unidas para el reconocimiento y consideración de la bioética en acuerdos y convenciones, y la gestión de las políticas vinculadas a la bioética. El desafío: una bioética para todos.



2 JACOB (Joint Action for Capacity-building in Bioethics): Acción mancomunada para el aumento de las capacidades en materia de bioética (México, noviembre de 2009). http://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub_archive/jacob-conference-report_en.pdf (en inglés).

LA UNESCO ante la demanda mundial de ética

Lazare Poamé

Profesor de Filosofía y presidente de la Universidad Alassane Ouattara
Titular de la Cátedra UNESCO de Bioética de la misma universidad
Presidente del Comité Consultivo Nacional de Bioética de Côte d'Ivoire
Vicepresidente del Comité Intergubernamental de Bioética de la UNESCO

Las nuevas posibilidades técnicas que ofrecen las tecnociencias biomédicas y biotecnológicas han transformado de manera extraordinaria la acción humana. La humanidad, con el brío de un Prometeo liberado, está ya embarcada en acciones cuyas consecuencias son poco controlables. No queda más remedio que constatar que la ingeniería genética, la medicina y las ciencias fisicoquímicas plantean a la humanidad más problemas de los que pueden resolver los biólogos, médicos, físicos y químicos. Y la creciente angustia está tachonada de multiformes demandas de ética, desde la ética médica a la ecológica, pasando por la ética de la investigación. Para satisfacer estas demandas tenemos hoy la bioética, 'campo privilegiado para la interacción de lo simbólico y lo tecnocientífico'¹.

La bioética, propiamente dicha, tiene el privilegio de esclarecer o resolver de modo multilateral, pluridisciplinar y transdisciplinar cualquier problema de dimensión ética derivado del avance de las tecnociencias biomédicas y biotecnológicas. Más aún, tiene la particularidad de buscar la solución de los problemas teniendo en cuenta la doble naturaleza de estos problemas: la investigación tecnocientífica y el multiculturalismo, mediante la aplicación de principios y procedimientos de construcción racional de los valores de pretensión universal y mediante la dialéctica del principismo y de la casuística racional.

Desde este punto de vista, puede afirmarse la ejemplaridad de la bioética para responder a la demanda de ética. Esto es asimismo válido para calificar la posición de la bioética en la UNESCO. En efecto, esta se esfuerza por reconciliar su principio especulativo² con la esencia del acto constitutivo de la UNESCO: la ética y el

1 Hottois, G. *Le paradigme bioéthique*. Bruxelles, Université De Boeck, 1990. Pág. 188.

2 'Un saber relativo a la manera de utilizar el conocimiento para el bien social [...]', de Potter, V.R. *Bioethics, Science of Survival*. 1971.

intercambio de conocimientos. Sustrato perceptible en los esfuerzos de institucionalización e internacionalización de la bioética hechos por la UNESCO en los últimos veinte años.



El eje de la bioética era en principio –y sigue siendo ahora– la reflexión sobre el genoma humano y el ser propiamente humano que de él se deriva. Antes de la creación en 1993 del Comité Internacional de Bioética (CIB), que contribuyó a institucionalizar e internacionalizar la bioética, la UNESCO creó en 1989, en torno al genoma humano, un comité de coordinación científica del programa internacional conocido como Proyecto Internacional sobre el Genoma Humano. Dicho comité tenía la misión de propiciar el acceso a los nuevos conocimientos descubiertos durante el proyecto. Desde 1997, con ocasión de su vigésima novena reunión, la UNESCO emitió, con la notable ayuda del CIB, el primer instrumento normativo sobre bioética: la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*³.

Otro hito más expresivo y más significativo para los especialistas en bioética es la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (DUBDH). Esta Declaración tiene la virtud de responder a la mayor parte de los problemas llamados bioéticos, sobre todo los de biomedicina, multiculturalismo y medio ambiente. Los esfuerzos de institucionalización e internacionalización de la bioética continuaron con la creación en 1998 del Comité Intergubernamental de Bioética y de la Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y la Tecnología (COMEST). Partiendo del conocimiento experto reunido en el seno de estos tres órganos, la UNESCO elaboró la primera gran Declaración de dimensión universal en materia de bioética. El texto de la Declaración, traducido a más de treinta lenguas, ha servido de piedra angular para los programas de formación en bioética auspiciados por la UNESCO. De la Declaración han salido dos libros de texto⁴.

Las actividades de formación y la elaboración de manuales de bioética, en cooperación con el Comité Consultivo de Expertos para la Educación de la Ética y las Cátedras UNESCO de Bioética, son los últimos actos significativos del proceso de institucionalización e internacionalización de la bioética en todo el mundo.

3 Estábamos presentes en dicha sesión de la UNESCO como expertos, responsables de la redacción de la Declaración de Côte d'Ivoire sobre el genoma humano, a solicitud de la Comisión nacional de Costa de Marfil para la UNESCO.

4 UNESCO. *Programa de base de estudios sobre bioética*, Parte 1: Programa temático – Programa de educación en ética. París, UNESCO, 2008 y UNESCO, *Recueil de cas sur la dignité humaine et les droits de l'homme*. Programa de base de estudios sobre bioética, Colección 'Études de cas' N°1, París, UNESCO, 2011.

Desafíos y retos de la institucionalización e internacionalización de la bioética. Aunque en los últimos veinte años la UNESCO ha logrado dar a la bioética una decidida dimensión institucional e internacional, hay que reconocer que siguen quedando esfuerzos por hacer. Dificultan mucho la tarea: la naturaleza de la bioética, la posición de la UNESCO y la complejidad de las cuestiones a las que se enfrentan las sociedades contemporáneas. Quedan tres grandes desafíos, con múltiples y complejas facetas.

Primero: garantizar una práctica bioética acorde con las misiones de la UNESCO y las esperanzas contemporáneas, y al mismo tiempo coherente con el sustrato axiológico y epistemológico de la bioética. En otras palabras, ¿cómo triunfar en la misión ética de la UNESCO comprometiéndose con una bioética sin engaños, equilibrada, capaz de responder adecuadamente a las preocupaciones legítimas de la contemporaneidad? Manteniendo casi a la misma distancia la bioética *stricto sensu* y *lato sensu*, la UNESCO tiene el mérito de practicar una bioética que resiste mal que bien a los golpes de bisturí de la 'biomedicina' y a los hábiles alegatos de la 'biogislación' y de la 'biopolítica'. El desafío es doble: preservar entre los organismos de las Naciones Unidas la especificidad de la UNESCO y su posición de liderazgo en materia de bioética y de ética de las ciencias y las tecnologías, y garantizar la visibilidad de la bioética.

Segundo: generalizar la enseñanza de la bioética. El posicionamiento de la bioética como materia de enseñanza es un reto derivado del dilema de si entender la bioética como disciplina o como mero ámbito de reflexión. Esforzándose por superar esta controversia, la UNESCO combina no sin dificultades estas dos concepciones de la bioética, que animan el espíritu de los comités nacionales de ética o bioética y las Cátedras UNESCO de Bioética. El verdadero desafío que debemos acometer aquí es el de una enseñanza mundializada de la bioética, que vaya de la educación básica a la superior. Uno de los retos de esta mundialización del conocimiento 'eticológico' es la apropiación cognitiva duradera de los principios y valores que promueve la bioética a través de los instrumentos normativos adoptados por la UNESCO y los manuales de bioética. El problema de los libros de texto es otro desafío que debemos subrayar.

Preservar entre los organismos de las Naciones Unidas la especificidad de la UNESCO y su posición de liderazgo en materia de bioética y de ética de las ciencias y las tecnologías

Tercero: elaborar manuales de bioética a la altura de los retos de la mundialización de la ética. Los libros de texto redactados por la UNESCO corresponden al seguimiento de la DUBDH. El Compendio de casos⁵, que debe complementar o ejemplificar el Programa de Base de Estudios sobre Bioética⁶, está acaparado por problemas biomédicos. En cuanto a este último programa, para una reflexión más madura, que tenga en cuenta la complejidad de la demanda mundial de ética y las necesidades de formación especializada, debe completarse mediante programas de especialización. Para la enseñanza básica, la UNESCO deberá elaborar un manual de contenido lo bastante adaptado.

Mirar al futuro. Sin pretender reabrir el debate sobre cuál es la noción de bioética defendida por Potter, no podemos menos de subrayar la idea de puente como construcción y la orientación hacia el futuro⁷. Se trata de un futuro construido, no prefijado. Orientada desde el principio hacia el porvenir, la bioética se desarrolla también como aproximación prospectiva a los problemas. Cuando un conocimiento está inextricablemente ligado al futuro, abrirse a él y promoverlo es manifestar interés por el porvenir y emprender la reflexión y la acción hacia el largo plazo. Al definir la bioética como prioridad sectorial, la UNESCO se ha comprometido en pro de la supervivencia de la humanidad y de 'la permanencia de una vida humana auténtica en la Tierra'⁸. Para cumplir este compromiso, la UNESCO podrá involucrar a todas las Cátedras de Bioética. Cabe aquí subrayar que la evaluación de estas cátedras no debe estribar sólo en su vitalidad.

Al conceptualizar la bioética en términos de la complejidad del cuestionamiento incesante y renovado, del universalismo concreto y de la transdisciplinariedad, la UNESCO sienta las bases de un mejor tratamiento de las ansiedades 'anticientíficas' y de los fantasmas 'tecnófilos' del siglo XXI.



5 UNESCO, 2011, *op.cit.*

6 *Ídem.*

7 Potter, V. R. *Bioethics: Bridge to the Future*. Upper Saddle River, Prentice Hall, 1971.

8 Jonas, H. *El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona, Herder, 1995, pág. 40.

La bioética en Belarús: resultados, problemas y perspectivas

Tatiana V. Mishatkina

Doctora en Filosofía

Profesora de la Universidad Internacional Medio Ambiental Sakharov y del Instituto Nacional para la Educación Superior

Pertenece al Comité Nacional de Bioética de Belarús

Desde la primera conferencia internacional Ética biomédica: problemas y perspectivas, que se celebró en el año 2000 en Minsk, los problemas bioéticos siguen centrando la atención de las comunidades científica y humanitaria bielorrusas. Para Belarús, dada la crítica fragilidad de su equilibrio entre naturaleza y sociedad, la consideración de los parámetros bioéticos reviste la máxima importancia. La investigación biomédica demuestra que la salud pública y el fondo genético están amenazados, sobre todo dados los niveles de radiación y contaminación química del territorio tras la catástrofe de Chernóbil. Por esta razón, los modelos modernos de bioética y el desarrollo de programas de investigación biomédica – aunque adaptados al sistema público de salud de la República y a sus tradiciones científica, sociocultural, jurídica y filosófica– requieren un mayor desarrollo tanto teórico como práctico.

En la actualidad, Belarús cuenta con todas las condiciones objetivas y subjetivas para poner los cimientos institucionales de la bioética. Desde 2000, el conocimiento experto en ética de la investigación preclínica y clínica, y de tecnología médica, ha sido conducido por una red de comités éticos locales en instituciones sanitarias, facultades de medicina y comités regionales de ética; y a escala nacional, por comités y centros de bioética de la investigación. En 2006, bajo los auspicios de la oficina de la UNESCO en Moscú y de la Comisión Nacional de Belarús para la UNESCO, se creó el Comité Nacional de Bioética de Belarús. Sus funciones son: velar por los derechos humanos atendiendo a criterios de ética biomédica, desarrollar investigación básica en bioética, estudiando los valores humanitarios y morales de los adelantos biomédicos, ofrecer evaluaciones independientes, asesoría y toma de decisiones en biomedicina, genética y otras áreas de investigación con participación

humana o animal y por último, evaluar cuestiones éticas, jurídicas y sociales relacionadas con la investigación biomédica.

La actividad educativa es una de las prioridades del desarrollo bioético en la República de Belarús. Hemos elaborado un programa universitario en Fundamentos de ética biomédica, y un postgrado en medicina: Cuestiones actuales de ética biomédica. En 2001, la Universidad Internacional Medio-Ambiental Sakharov (UIMS) ha implantado el primero. Los cursos y programas se han dotado del apoyo correspondiente en forma de libros de texto, manuales y materiales de investigación.

En 2009, la UIMS firmó un memorándum sobre la realización experimental de un curso de bioética desarrollado en 2008 por la entonces División de Ética de la Ciencia y la Tecnología de la UNESCO, que se ha convertido en un auténtico hito en el ámbito de la educación en bioética. En 2010, el programa fundacional de la UNESCO sirvió de base para el desarrollo e introducción del innovador programa de Ética Biomédica en el Departamento de Medicina del Medio Ambiente de la UIMS.

Sin embargo, el éxito de nuestro objetivo global depende de la definición y soluciones que demos a los problemas característicos de la especialidad de bioética. Las preguntas ¿qué debemos enseñar?, ¿a quién debemos enseñar? y ¿quién debe enseñar? son clave no sólo para Belarús, sino para toda la comunidad internacional, por lo que se requiere la asistencia de la UNESCO para organizar la reflexión.

La respuesta a la primera pregunta pertenece al ámbito de la bioética y a los principios y normas perfilados por la UNESCO en su *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (DUBDH). La respuesta a la segunda, revela tal diversidad de grupos que requieren enseñanza de la bioética (médicos especialistas, funcionarios públicos, expertos en bioética, participantes en ensayos...); el requisito de educación en bioética se puede ampliar a toda la población. El inadecuado nivel de formación en bioética es un problema no sólo en Belarús y otros países post-soviéticos; muestra prevalencia también en muchos otros territorios. Lo que antes se consideraba un nivel satisfactorio de educación médico-ética adolece tradicionalmente de un carácter altivo y paternalista. Debemos aceptar que los derechos en materia de vida y muerte corresponden a las personas afectadas y no a los médicos, investigadores ni legisladores. Es por tanto necesario formar una nueva actitud ética humanitaria por medio de la educación en bioética, basada entre otros factores en la DUBDH. La tercera pregunta sigue abierta. ¿Quién debe enseñar la bioética: los expertos, médicos o biólogos, o los especialistas en ética? Hay argumentos a favor y en contra de ambas respuestas y la justa medida está en el término medio. Tal vez los expertos en ética deban formar

primero a los profesores de ciencias médicas en las materias de ética y bioética y a continuación, mediante su colaboración, ambos grupos deban encargarse de la enseñanza de la bioética al resto de la población.

Otra importantísima tendencia de la bioética bielorrusa ha sido la creación de un modelo teórico conceptual de bioética y el posterior desarrollo de mecanismos de aplicación de este modelo a determinadas áreas de la biomedicina. En los últimos tiempos, los especialistas bielorrusos se han centrado en la investigación de aspectos prácticos de la bioética; en concreto, en el ámbito de la investigación biomédica y genética. De 2005 a 2007, en colaboración con el Instituto de Filosofía de la Academia Rusa de Ciencias, trabajamos sobre problemas socio-filosóficos y éticos de la investigación genómica y la medicina clínica, lo que desembocó en la publicación de la monografía colectiva: Valoración bioética y humanitaria: problemas de genómica, psicología y virtualismo, en 2008. De 2010 a 2012, en colaboración con la Facultad Estatal de Medicina y Farmacología de Moldova, nos ocupamos asimismo de la cimentación bioética de la investigación médico-biológica y genética, lo que se plasmó en la publicación de cuatro tomos titulada: Estrategia para el desarrollo seguro de la civilización moderna en el contexto de la bioética, filosofía y medicina.

No obstante, muchos problemas éticos teóricos y prácticos de biomedicina no han recibido un desarrollo suficiente, siguen ‘abiertos’ y requieren un debate público que podría ser iniciado por la UNESCO:

Muchos problemas éticos, teóricos y prácticos de biomedicina no han recibido un desarrollo suficiente, siguen ‘abiertos’ y requieren un debate público que podría ser iniciado por la UNESCO

- ❑ investigación sobre los aspectos concretos y rasgos diferenciales en las aproximaciones ética, ético-jurídica y ético-religiosa a la comprensión de los valores morales tradicionales presentes en la biomedicina;
- ❑ análisis ético-filosófico de categorías antes excluidas de la ética tradicional, es decir, la vida, la muerte y sus criterios, incluido el comienzo y el fin de la vida humana;

- ❑ soluciones sobre el derecho humano a la vida y a la muerte, la consideración del embrión, los problemas morales de la inseminación artificial, clonación, genética humana, trasplantes, reanimación, eutanasia, etc.;
- ❑ comprensión de determinadas normas tradicionales de la deontología médica a la luz de las actuales exigencias de la ética humanitaria;
- ❑ ampliación del alcance de la bioética a la ética ecológica relativa a la protección de los derechos de todo lo que está vivo, en particular en la investigación biomédica, esto es, transformación real de la bioética en una bioética mundial;
- ❑ soluciones con respecto a la consideración y aspectos relativos de la bioética, bioética mundial, ética médica y sus parámetros jurídicos.

Todas estas cuestiones exigen una especial atención de la UNESCO y determinan la necesidad de seguir estudiando, sistematizando y desarrollando la ética biomédica.

En los tres últimos años, la UIMS (en colaboración con la Academia Nacional de Ciencias de Ucrania), ha centrado su investigación en los aspectos bioéticos de la aplicación de altas tecnologías. En concreto: nanotecnologías y nanomateriales en medicina, genética y ecología humana. A partir de los principios, normas e imperativos definidos para la nanoética, hemos pergeñado el Código de Normas Éticas, incluido en el curso de bioética del Programa de la UNESCO. En principio, este código debe garantizar la bioseguridad en la investigación biomédica y genética; contiene recomendaciones prácticas y normas de aplicación y control de nanotecnologías y nanomateriales por parte de las instituciones de salud pública, empresas farmacéuticas, grandes corporaciones, médicos y pacientes.

En nuestra opinión, las seis direcciones y tendencias siguientes sirven como perspectivas para la futura investigación y aplicación de aspectos éticos en el uso de nanotecnologías en biomedicina y ecología humana:

- ❑ Mayor desarrollo del modelo conceptual de nanoética como cimiento metodológico para valorar la aplicación de nanotecnologías y nanomateriales en medicina e investigación clínicas con seres humanos, sobre la base de la DUBDH de la UNESCO.
- ❑ Análisis teórico de los problemas nanoéticos del riesgo ecológico provocado por el desarrollo de nanotecnologías y por las

posibilidades de interacción entre nanoética y ética ecológica, a partir del ámbito general de la ecología humana.

- ❑ Análisis y desarrollo de los fundamentos teóricos y de las posibilidades de aplicar la ética de las organizaciones a la práctica nanoética: la ética biomédica de las organizaciones suministra los criterios éticos para decidir qué nivel institucional debe ser el encargado de definir y perfeccionar los mecanismos institucionales de control ético sobre la aplicación de nanotecnologías.
- ❑ Investigación de diversos problemas de índole ético-social: los riesgos de abusar de los adelantos nanotecnológicos, teniendo en cuenta las actuales condiciones de comercialización de la investigación biomédica y genética; los riesgos de transformación cultural y demográfica de las formas tradicionales de relación familiar y conyugal; las manifestaciones de neoeugenesia negativa.
- ❑ Estudio moral en torno a la influencia de las nanotecnologías en la solución de los problemas fundamentales de la biología y de la medicina clínica; en particular: diagnóstico, detección de la predisposición genética a determinadas enfermedades, prevención y tratamiento de las enfermedades humanas y anomalías del desarrollo humano.
- ❑ Desarrollo del sistema de normas y procedimientos operativos de naturaleza ética para regular la aplicación de nanotecnologías y nanomateriales en biomedicina y genética, con el fin de controlar toda interferencia injustificada en el genoma humano y preservar la existencia de la especie biológica humana.

En la actualidad, la UNESCO viene apoyando la investigación sobre los aspectos bioéticos del uso de altas tecnologías en medicina y genética con el objeto de proteger la ecología humana. Esta es una de las tendencias estratégicas de la ciencia mundial. La oficina de la UNESCO en Moscú siempre ha sido útil en este proceso. Consideraríamos extremadamente sensato celebrar un seminario o conferencia científicos o prácticos sobre los aspectos éticos de desarrollar y aplicar innovaciones tecnológicas avanzadas, en particular para los países adscritos a la oficina de la UNESCO en Moscú¹.



1 Armenia, Azerbaiyán, Belarús, República de Moldova y Federación de Rusia.

En apoyo del futuro de la bioética

Bahaa Darwish

Profesor de Filosofía Contemporánea

Jefe del Departamento de Filosofía en la Universidad de Minia (Egipto)

Miembro fundador de la Asociación Internacional para la Educación en Ética (IAEE, por sus siglas en inglés)

Desde su creación en 1945, la UNESCO está comprometida a contribuir a la implantación de la paz entre las naciones, una paz basada en la solidaridad intelectual y moral de la humanidad. Dentro de los objetivos de la institución, este tipo de solidaridad entre países puede facilitarse movilizando la educación, de forma tal que todos los niños y niñas, independientemente de su sexo, tengan acceso a una educación de calidad, como un derecho humano fundamental y como imperativo para el desarrollo de las personas; propugnando el entendimiento entre culturas, por medio de la protección del patrimonio y del apoyo a la diversidad cultural; buscando la cooperación científica, en mecanismos tales como los sistemas de alerta temprana contra tsunamis o los acuerdos transfronterizos de gestión de las aguas; fortaleciendo los vínculos entre naciones y sociedades, y por último, protegiendo la libertad de expresión, condición esencial para la democracia, el desarrollo y la dignidad del ser humano¹. Desde el nacimiento de la UNESCO, se ha entendido que la ciencia en particular puede contribuir a la paz, seguridad y bienestar humanos, pero sólo si sus aplicaciones se enmarcan dentro de una escala general de valores. Esto explica por qué ‘desde su fundación, la UNESCO se ha ocupado de cuestiones morales en relación con la ciencia’².

Desde los años setenta la biociencia y la biotecnología se han desarrollado con rapidez, originando nuevos problemas éticos. Este

El foco de las actividades de la UNESCO debería variar en función de las zonas geopolíticas

1 UNESCO. <http://en.unesco.org/about-us/introducing-unesco>

2 ten Have, H. ‘UNESCO and Ethics of Science and Technology’ en *Ethics of Science and Technology, Explorations of the frontiers of science and ethics*. Paris, UNESCO, 2006. Pág. 5.

crecimiento acelerado de las ciencias biológicas y la biotecnología explica por qué la bioética mantiene toda su relevancia y lo seguirá haciendo, mientras sigan desarrollándose las ciencias y tecnologías de la vida. Cuanto más potentes sean nuestros instrumentos científicos, más deprisa tendremos que progresar en nuestra ética para hacer un uso éticamente responsable de la ciencia y la tecnología.

Esto es lo que lleva haciendo la UNESCO desde los años setenta a escala mundial. Uno de sus mayores logros en el fomento de la bioética es la creación del Comité Internacional de Bioética (CIB) en 1993. El Comité reúne a 36 expertos de todas las disciplinas y regiones del mundo para que formulen recomendaciones sobre temas delicados en relación con la bioética. A petición de los Estados Miembros, el CIB participó en la redacción de reglas que pudieran ofrecer a todos los países una serie de principios de referencia en materia de bioética. En 1997 la Conferencia General de la UNESCO aprobó la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, a la que siguió en 2003 la *Declaración Internacional sobre los datos Genéticos Humanos*; todo ello fortalece el papel de la UNESCO en la fijación de normas de alcance mundial. Esta formulación de reglas se vio culminada con la aprobación de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, en octubre de 2005. Pero la UNESCO ha entendido que la definición de reglas no basta. Para aplicarlas y hacer que se cumplan en la práctica, se han puesto en marcha actividades de capacitación, consistentes, por ejemplo, en fomentar la enseñanza de la ética, establecer comités de ética e intercambiar experiencias en la materia³.



Aunque 'la naturaleza mundial de la ciencia y la tecnología exige un enfoque mundial de la bioética'⁴, el foco de las actividades de la UNESCO deberían variar en función de las zonas geopolíticas. El objetivo de las tres declaraciones internacionales citadas, esto es, determinar y perseguir unos principios básicos y unos valores comunes a escala mundial, no es suficiente. La acción de la UNESCO debería seguir trayectorias diferentes en las distintas áreas del mundo. La ayuda de la UNESCO es necesaria en el mundo árabe, entre otras zonas, como órgano de referencia respetado y neutral, que puede asesorar y animar a los gobiernos en torno a la necesidad de disponer de unas infraestructuras éticas, programas educativos y ordenamientos jurídicos adecuados, antes de tratar de que acepten

3 UNESCO. Ética y política de la nanotecnología. París, UNESCO, 2007. Pág. 4.

4 ten Have, H. 'The Activities of UNESCO in the Area of Ethics' en *Kennedy Institute of Ethics Journal* 16, N° 4 (2006), pág. 338.

unos principios comunes que los unan a otras regiones. Un ejemplo de la vulnerabilidad de la infraestructura ética en el mundo árabe es la ausencia o inactividad de comités nacionales de bioética. Según los datos del Observatorio Mundial de Ética (GEObs)⁵, sólo ocho de veintidós Estados Árabes han creado algún tipo de estructura nacional de ética médica o bioética: Egipto, Jordania, Líbano, Libia, Arabia Saudita, Sudán, República Árabe Siria y Túnez⁶. Marruecos y Omán cuentan con comités vinculados únicamente a la universidad. No está claro si los comités de estos ocho países están activos.

Un ejemplo de la debilidad normativa en materia de ética en el Mundo Árabe es la investigación realizada por varios expertos árabes en bioética, iniciada y publicada por la oficina de la UNESCO en El Cairo en 2011, sobre las reglas aplicables a determinadas cuestiones bioéticas relevantes en el mundo árabe. La investigación ha mostrado que la mayor parte de los Estados Árabes carecen de reglamentación en los ámbitos estudiados. La UNESCO, organismo neutral, debería remitir a los gobiernos de los Países Árabes los resultados de esta investigación, animándoles y asesorándoles sobre la necesidad de tipificar jurídicamente estos importantes problemas bioéticos.

También es preciso fortalecer los programas educativos sobre ética en el mundo árabe. Puesto que sensibilizar al gran público es un paso importante para fortalecer la infraestructura ética en cualquier comunidad, y los alumnos del sistema educativo conforman de modo invariable el sector más amplio en todas ellas, impartir enseñanzas en materia de ética ayudará a alcanzar esta sensibilización y a conseguir una mentalidad ética en las generaciones presentes y futuras. En los Países Árabes, la educación en bioética brilla por su ausencia en casi todos los planes de estudios primarios y secundarios. En la universidad, según datos del GEObs, los diversos Estados del mundo árabe cuentan en la actualidad con 28 programas de enseñanza sobre ética. De ellos, 27 corresponden a ética médica o bioética: Argelia, 2; Marruecos, 2; Túnez, 9; Egipto, 1; Jordania, 1; Líbano, 3; Siria, 3; Qatar, 1 y Arabia Saudita, 5. Algunos Países Árabes –como Marruecos o la República Árabe Siria– han recibido formación de manos de organismos internacionales como la UNESCO o la Organización Mundial de la Salud, con respecto a los programas universitarios de enseñanza de bioética; esta formación consiste en apoyo técnico y en un intercambio de conocimientos prácticos del programa de

5 Véase GEObs2: <http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/themes/global-ethics-observatory/access-geobs/>

6 Parece ser que también existe un Comité Nacional de Bioética en Yemen. Cf. Hattab, A. y Acosta, J.R. 'Bioethics in the Arab World. The Experience of Aden School of Medicine' en *Revista Latinoamericana de Bioética* 6, N° 88 (2004), pág. 7. URL: <http://www.umng.edu.co/documents/63968/78033/rbioetica6.pdf>

pedagogía de la ética de la UNESCO. No obstante, estos programas no bastan al objetivo de aumentar la sensibilidad de la comunidad árabe y conseguir una mentalidad ética en las generaciones presentes y futuras.

Al adoptar por unanimidad los principios universales de bioética y derechos humanos de la *Declaración* de 2005, el compromiso de la comunidad internacional fue garantizado por gobiernos políticos que pueden no representar necesariamente a sus respectivos pueblos, o que no siempre miran por el bien de la población. Cuando menos, esto es lo que han puesto de manifiesto las recientes revoluciones de algunos Países Árabes. La UNESCO debería descubrir la manera de llegar a las propias naciones que constituyen el destinatario deseado de sus medidas, los grupos vulnerables, en lugar de obtener la aclamación de los gobiernos políticos. El fomento de las normas bioéticas, tal y como lo procuran las tres *declaraciones* citadas, sitúa la consiguiente reglamentación en manos de los gobiernos políticos: una acción que, según se ha demostrado, no siempre llega a materializarse.

Otra importante medida en la que debe centrarse la UNESCO dentro del Programa de Bioética es la ética ambiental: el medio ambiente no debe abordarse con independencia de las cuestiones bioéticas. Algunos problemas de ética ambiental ya quedaron incluidos en la DUBDH y en el Curso Básico en Bioética publicado en 2008⁷. No obstante, la UNESCO ha publicado importantes obras sobre ética ambiental como son: *Ética ambiental y políticas internacionales*⁸ o, a través de la Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y la Tecnología (COMEST), *Consecuencias éticas del cambio climático*⁹, dando la inequívoca sensación de que las cuestiones medioambientales son distintas de los problemas bioéticos, o deberían separarse de ellos. También es preciso que el programa de bioética de la UNESCO se interese más por la ética ambiental.

Desde hace algún tiempo, la UNESCO ha aprobado las denominadas 'buenas prácticas'. Ahora, debería empezar por aplicarlas en sus propias actividades. Puesto que el Curso Básico en Bioética ha resultado un éxito –lo están aplicando veinte universidades de todo el mundo–, es preciso diseñar y articular un programa básico de estudios sobre ética ambiental análogo. Este tipo de publicación

7 UNESCO. Programa de base de estudios sobre bioética. Parte 1: Programa temático. Montevideo, UNESCO, 2008. <http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001636/163613s.pdf>

8 ten Have, H. (dir.). *Ética ambiental y políticas internacionales*. París, UNESCO, 2010. <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001873/187309s.pdf>

9 UNESCO. *The Ethical Implications of Global Climate Change: Report by the World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology* (COMEST). París, UNESCO, 2010. URL: <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001881/188198e.pdf>

debería ser producto de la colaboración entre el Programa de Bioética y la COMEST, incorporando aquellos principios éticos que puedan ayudar en los desafíos éticos resultantes del desarrollo científico y tecnológico hacia la garantía de un planeta sano, que albergue sin mayores sobresaltos a los organismos vivos y a los inertes.

Es necesario asimismo adoptar una declaración sobre ética ambiental, similar a la DUBDH, en la que todos los Estados Miembros expresen su mandato de proteger el medio ambiente en calidad de patrimonio de la humanidad. Aunque esto puede ser políticamente difícil, la UNESCO sigue siendo el organismo más indicado para contribuir a conseguirlo. Puesto que su objetivo es conseguir la paz mediante la solidaridad intelectual, y la solidaridad intelectual puede entenderse como el esfuerzo por eliminar toda clase de barreras¹⁰, la pertenencia a la UNESCO impone a todo Estado Miembro el compromiso de cooperar para salvar el entorno natural, entendido como patrimonio de la humanidad.



10 Reychler, L. *Intellectual Solidarity, Peace and Psychological Walls*. 'A World without Walls 2010' An International Conference on Peacebuilding, Reconciliation and Globalization in an Interdependent World. Berlin, Academy for Cultural Diplomacy, 2010. <http://www.diplomaticthinking.com/diplomaticthinking/wp-content/uploads/2011/09/psychologicalwalls.pdf>

El desafío del envejecimiento

Susana Sommer

Docente de Ética en la Maestría de Biología Molecular Médica, Universidad de Buenos Aires

Miembro de la Comisión Asesora en Terapias Celulares y Medicina Regenerativa del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva de Argentina

Pertenece a la Comisión Mundial de Ética en la Ciencia y la Tecnología (COMEST) de la UNESCO

Se calcula que en el año 2050, un quinto de la población tendrá más de 65 años¹. El valor promedio del número de años que vive una población ha variado a lo largo del tiempo. En la Grecia Clásica como en la Antigua Roma, la longevidad era de 28 años. A principios del siglo XIX era de 30 a 40 años y llega de los 50 a los 65 en el comienzo del siglo XX. Estos cambios se deben más a mejoras en los sistemas de agua potable, cuidado de la salud y educación, que al progreso de la medicina, lo que también explica la diferencia en longevidad entre países pobres y ricos. El aumento del número de personas mayores trae consigo un enorme desafío para la sociedad en su conjunto², algunas manifestarán dificultades físicas o algún tipo de disminución cognitiva, otras requerirán otro tipo de apoyo conllevando cargas sociales y económicas y necesitando respuestas políticas, médicas y éticas. Otra cuestión a dirimir es si el cuidado de las personas mayores es una responsabilidad de la familia o del Estado.

Los dilemas éticos relacionados con el envejecimiento y con el fin de la vida tienen mucho que ver con la posibilidad de que la autonomía resulte disminuida de manera significativa³. Asimismo, el aumento de la expectativa de vida y la existencia de gran número de adultos mayores, plantea serias dificultades en la asignación de recursos y requiere soluciones. Es importante recordar que

-
- 1 WEF. *Global Population Ageing: Promise or Peril*. Ginebra, World Economic Forum, 2011.
 - 2 UNFPA. *Ageing in the Twenty-First Century: A Celebration and a Challenge*. Nueva York, United Nations Population Fund and Help Age International, 2012.
 - 3 Agich, G. J. 'Implications of Aging Paradigms' en *Bioethics Vol. 10 - Aging: Culture, Health, and Social Change*. *International Library of Ethics, Law, and the New Medicine*. Dordrecht-Boston, Kluwer, 2001.

las personas mayores contribuyeron a solventar un sistema de previsión y salud y actualmente se enfrentan a unas jubilaciones ridículamente bajas que también erosionan su autonomía material. En el pasado, los 65 años anunciaban el momento de jubilarse y delimitaban claramente las etapas del trabajo y la del ocio. Hoy, muchos se encuentran obligados a asumir nuevas responsabilidades y actividades, lo que requiere modificar el significado de ser mayores o jubilados.

Algunos autores entienden que la reflexión bioética sobre el envejecimiento implica algo más que los puntos mencionados. El texto de Holstein, Parks, y Waymack⁴ describe muchos de los puntos centrales en torno a la problemática del envejecimiento. Los autores plantean que dada la situación de dependencia y falta de suficiencia que la edad avanzada puede generar, la aplicación del principio de autonomía causa mucho problema, en especial para las personas que habitan hogares de ancianos u otras instituciones que asumen su cuidado.

Por ello, proponen utilizar el concepto de autonomía relacional⁵, una nueva conceptualización feminista de la noción de autonomía⁶ que implica tener en cuenta el efecto de los factores externos sobre el individuo. En efecto, la versión tradicional del principio de autonomía no tiene en cuenta el carácter de dependencia y vulnerabilidad del ser humano. Según estos autores, la autonomía relacional subraya las condiciones de posibilidad de la autonomía; las preocupaciones centrales de la perspectiva relacional sólo pueden comprenderse atendiendo al contexto de interacción que le es propio.

El objetivo es plantear la necesidad de políticas públicas que apoyen el bienestar de las personas mayores, sin diferencias de género e incluyendo a los que no poseen condiciones económicas o físicas privilegiadas. Es interesante como el texto de Holstein *et al.* analiza el significado de conceptos como envejecimiento productivo, compromiso cívico, envejecimiento exitoso, señalando que tales nociones corresponden a la fracción de personas mayores que está en buena situación económica y goza de buena salud, por lo que hay que tener presente que es una opción sólo asequible para unos pocos. Asimismo, los autores abordan la necesidad del apoyo de terceros (habitualmente la familia) y en particular las mujeres, donde el cuidado de otros no es un empleo remunerado. Como señala Lisa Eckenweiler: 'el trabajo de estos cuidadores, la mayoría de los cuales

4 Holstein, M., Parks, J.A. y Waymack, M. *Ethics, Aging, and Society. The Critical Turn*. Nueva York, Springer, 2011.

5 Mackenzie, C. y Stoljar, N. (dirs.). *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford, Oxford University Press, 2000.

6 Downie, J. y Llewellyn, J. (dirs.). *Being relational*. Vancouver, UCB Press, 2011.

son mujeres, representa una masa crítica del conjunto total de trabajadores de la salud⁷.

Por su parte, Agich, filósofo que se ha dedicado a estas cuestiones, considera que la autonomía en la vejez debe tener un sentido mucho más amplio. Debe contribuir al sostén de la autoestima alterada por la preocupación de envejecer y acercarse a la muerte, así como por la disminución de ciertas capacidades y el aumento de la dependencia con los demás⁸. Este apoyo se torna ineludible en las sociedades occidentales, donde son tan valoradas la independencia y la autonomía. Agich señala también que tradicionalmente, se atribuía a los mayores mayor sabiduría y experiencia por lo que eran dignos de respeto. Para poder valorizar a los mayores, indica que es necesario comprender que necesariamente no son fuertes e independientes y que la historia acerca de quiénes somos es contada por los mayores, no importa cuán frágiles o discapacitados sean.

La identidad personal plantea un problema complejo, respecto al peso moral de las decisiones, creencias y valores previos, desde haber jurado que nunca se viviría en un geriátrico, hasta que es mejor estar muerto que ser dependiente: ¿Qué peso tienen los deseos expresados?, ¿cómo pueden ser las decisiones anticipadas?, ¿deben respetarse preferencias expresadas por alguien distinto a la persona actual? Estas preguntas éticas deben ser resueltas por las familias cada día y finalmente, lo que se busca, es asistir a los mayores de manera tal que se sientan confortables, cuidados y seguros en sus condiciones actuales. Esto a su vez está relacionado con los recursos necesarios para el cuidado de la salud y el bienestar de los mismos, lo que es un problema de la sociedad. Los gastos aumentan con el incremento del número de personas mayores y surgen temas de justicia y de adjudicación de recursos, porque el modo en que se utilizan los fondos afecta y atraviesa a todas las generaciones. Lo que se use para la tercera edad es dinero que no será dedicado a rubros como educación, cuidados médicos u otros servicios sociales para los jóvenes, pero no podemos olvidar que fueron esas personas las que generaron parte de esos recursos a través de sus contribuciones a lo largo de una vida de trabajo.

Estamos inmersos en una cultura que tiende a discriminar a los mayores, o a tratarlos como infantes. La sociedad no aprecia la vejez ni la fragilidad. Agich expone que es necesario que cualquier análisis, descripción, estimación o relación de ética y envejecimiento incluya

7 Eckenweiler, L. 'Introduction'. *IJFAB*, vol.6, n°12 (2013). *Special Issue on Aging and Long-Term Care*.

8 Agich, G.J. 'Ethics and aging' en *Birth to death, science and bioethics*. Thomasma, D.C. y Kushner, T. (dirs.) Cambridge, Cambridge University Press, 1996.

los prejuicios sobre el tema y que la injusticia es no reconocer que los viejos deben ser respetados por lo que son, personas mayores.

Muchas veces debemos optar entre dos alternativas, donde ambas son equivalentes e igualmente correctas, en el caso de un padre

Hay que considerar a las personas mayores como seres concretos y no como abstracciones y entender que debemos respetar su individualidad, sus experiencias afectivas y personales y aceptar sus usos y deseos

con enfermedad crónica: ¿cómo compatibilizar su cuidado sin descuidar nuestra propia familia directa: pareja e hijos?⁹. En el caso de las directivas anticipadas, ¿cuándo es el momento de practicarlas y si se contraponen con las creencias y prejuicios del que tiene que efectuarlas? Es así que nos encontramos ante la duda de respetar a ultranza la autonomía de alguna persona mayor en algunos casos complejos donde el envejecimiento, la enfermedad o el sufrimiento implican una dependencia y vulnerabilidad por la que requieren apoyo. Se torna difícil resolver entre la asistencia

para realizar tareas cotidianas y el rechazo a la necesaria colaboración. No es fácil pedir ayuda y aceptar que no podemos solos.

Por todo esto es que sugiero que hay que considerar a las personas mayores como seres concretos y no como abstracciones y entender que debemos respetar su individualidad, sus experiencias afectivas y personales y aceptar sus usos y deseos.



9 Kidder, R. M. *How good people make tough choices: Resolving the dilemmas of ethical living*. Nueva York, Harper, 2003.

La construcción de una bioética propia, contextualizada y legal

Aída Kemelmajer de Carlucci

Doctora en Derecho

Fue juez de la Suprema Corte de Justicia de Mendoza, Argentina

Profesora en numerosas universidades argentinas y extranjeras.

Doctora *honoris causa* de la Universidad de Paris-Est Créteil Val de Marne, Francia

Eleonora Lamm

Doctora en Derecho, especializada en bioética

Investigadora del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina

Directora de la carrera de bioética y bioderecho de la Universidad de Mendoza, Argentina.

La bioética, nacida en la década de los setenta en el mundo anglosajón, se extendió progresivamente a América Latina, Europa, Asia, Oriente Medio y África. Llevó consigo los conceptos clave, los valores y las cuestiones biológicas, médicas y biotecnológicas que la caracterizan. Consecuentemente, hoy, en entornos sociales de amplia diversidad, las personas que participan en el desarrollo y la institucionalización de la bioética se enfrentan con el desafío de que la bioética se ha vuelto internacional, pero no se ha internacionalizado en la misma medida.

En este sentido, en una región como la latinoamericana, marcada por ser una de las más injustas e inequitativas del mundo en lo que respecta a la distribución del ingreso y de las oportunidades, donde se sufren aún los efectos de la pasada explotación de diferentes grupos étnicos y de la postergación de la mujer, en la que el modelo de crecimiento económico se muestra incapaz de levantar a los centenares de millones de seres humanos que subsisten en la extrema pobreza, y en la que un tercio de la población carece aún de acceso a servicios básicos de salud, la reflexión ética sobre la vida y la salud necesariamente debe abrirse a otros aspectos, especialmente, los referidos a los determinantes de la salud colectiva.

En este marco, surge la 'Redbioética' como proyección del Programa de Bioética de la UNESCO que procura generar, informar y promover actividades académicas, docentes y de investigación, poner al alcance de expertos y no expertos, publicaciones e informaciones sobre temas de actualidad en bioética y, sobre todo, abrir el debate sobre cuestiones tanto emergentes como persistentes, que deben ser pensadas y resueltas en la región, con los códigos de la región¹.

En el ámbito académico, desde hace algún tiempo, se vienen realizando esfuerzos por incentivar el estudio y la enseñanza de la bioética en América Latina y el Caribe, pero sólo recientemente se ha incorporado como asignatura obligatoria de algunas carreras universitarias de la salud. Son varios los países de la región que han creado iniciativas importantes en la enseñanza. Entre ellos: Argentina, Colombia, Uruguay, México y Chile, aunque las iniciativas se multiplican a un ritmo verdaderamente significativo.

La UNESCO ha creado cuatro cátedras de bioética en la región. Una en Argentina, en la Universidad de Buenos Aires; otra en Perú, en la Universidad Femenina del Sagrado Corazón, otra en Brasil, en la Universidad de Brasilia y la cuarta en México, en la Universidad Nacional Autónoma de México.

Hoy, transcurrida más de una década de este siglo XXI, se puede afirmar que la bioética está presente en todos los países de Latinoamérica a través de comités hospitalarios, centros, institutos, foros, jornadas, cursos, maestrías y asociaciones nacionales de bioética. Consecuentemente, con distinto alcance y sin estar exenta en numerosos casos de connotaciones religiosas, la bioética es una disciplina instalada en todos los países de Latinoamérica; incluso, en la jurisprudencia de muchos países, se verifican temas bioéticos habiéndose producido una judicialización de algunos temas.



Mucho se ha debatido acerca de si se corresponde o no hablar de una bioética latinoamericana². La respuesta afirmativa parece ser la tendencia de los bioeticistas de la región, por las razones que se explicitan seguidamente. Los temas que la bioética trata están presentes en todas las sociedades. No obstante, los contextos en los que los problemas se presentan no son los mismos. Se trata de 'reflexionar sobre problemas que, aunque de carácter universal,

1 <http://www.unesco.org/uy/shs/red-bioetica/es/quienes-somos/red-latinoamericana-y-del-caribe-de-bioetica.html> y www.redbioetica-edu.com.ar

2 Bergel, S. D. 'La bioética', en Dussel, E., Mendieta, E. y Bohórquez, C. (eds.). *El pensamiento filosófico latinoamericano, del Caribe y 'latino'*. México, Siglo XXI s.d.

adquieren un perfil propio³ y, por eso, deben ser analizados conforme las sutilezas que surgen de nuestra sociedad, que adolece de sus propios conflictos y limitaciones y está imbuida de determinadas costumbres, tradiciones y valores. Quizás, el ejemplo paradigmático sean los temas relativos a la salud reproductiva de la mujer. Si bien se debe aprender de la experiencia de otros países, no cabe importar soluciones sin reflexiones, en tanto tales respuestas pueden haber sido elaboradas para otra realidad, para problemas y culturas muy diferentes.

Christian Byk sostiene: 'Cada uno debe dar a la bioética su propia realidad. Si se trata de disfrazar con ella los problemas de un país, por ser la bioética una disciplina nueva y elegante, hay que detenerse y no hacer más bioética. En cambio, hay que seguir adelante si es una manera inteligente de discutir los verdaderos problemas sensibles de una sociedad'⁴.

En esta línea, para adecuar y adaptar la bioética a la realidad latinoamericana, normalmente los autores se preocupan por enfocar los problemas desde una visión más social, método que implica el paso de una bioética fundamentalmente centrada en el individuo, a una perspectiva holística fundada en la justicia social y en la equidad y que engloba el derecho a la salud entre los derechos económicos y sociales.

Ahora bien, esta bioética latinoamericana no debe olvidar que es bioética propiamente dicha y, consecuentemente, debe estar desprendida de connotaciones religiosas y de política partidaria. En los últimos años, especialmente a nivel jurisprudencial, de la justicia local y regional, ha habido importantes avances en temas tales como derechos reproductivos, final de la vida, investigación biomédica, derechos de los pacientes, entre otros. De cualquier modo, para lograr un respeto universal de los derechos humanos, es fundamental que en los próximos años

El reto de la bioética en Latinoamérica es construir una bioética laica, equitativa, justa, respetuosa por los derechos humanos, receptada por la ley, especialmente en los temas de mayor impacto social en sectores altamente vulnerables

3 Luna, F. y Salles, A. 'Develando la bioética. Sus diferentes problemas y el papel de la filosofía' en *Perspectivas Bioéticas en las Américas* N° 1, (1996). Págs.: 10-22.

4 Byk, C. 'Realidad y sentido de la bioética en el plano mundial' en *Revista Selecciones de Bioética* N°2. Bogotá, Instituto de Bioética-Cenalbe, 2002. Págs. 4-10.

exista en la región un pleno reconocimiento y recepción legal de la bioética, obviamente, en regulaciones sujetas a revisión periódica.

En suma, en el siglo XXI, el reto de la bioética en Latinoamérica es construir una bioética laica, de equidad, de justicia, de respeto por los derechos humanos, receptada por la ley, especialmente en los temas de mayor impacto social en sectores altamente vulnerables. En esta línea, el proyecto de código civil y comercial unificado de la Argentina de 2012, que cuenta con media sanción de la cámara de senadores⁵, incluye algunos artículos de gran incidencia en el ámbito bioético referidos a la inviolabilidad de la persona humana, la autonomía de la persona sobre su propio cuerpo, el consentimiento informado para los actos personalísimos, el comienzo de la vida protegible, la regulación de la reproducción humana asistida, etc. El papel de la UNESCO es crucial en esta construcción, atento la necesidad de educación para poder afrontar responsablemente estas necesidades.



5 28 de noviembre de 2013.

CUARTA PARTE

Hacia el futuro

Tendencias futuras en ‘biociencia’ y biotecnología: consideraciones éticas

Yongyuth Yuthavong

Profesor de bioquímica en la Universidad de Mahidol, Tailandia
Investigador superior en el Centro Nacional de Ingeniería Genética y Biotecnología

Fue Presidente de la Academia Tailandesa de Ciencia y Tecnología (1999-2003) y ministro de Ciencia y Tecnología (Tailandia, 2006-2008)

Actual presidente del Comité Intergubernamental de Bioética de la UNESCO

Entrando en el vigésimo primer año del Programa de Bioética de la UNESCO, hay muchas cuestiones que tenemos que plantear a la hora de hablar del futuro. En primer lugar, hemos cubierto mucho terreno en bioética: desde las grandes repercusiones de las ‘biociencias’ para la población general en áreas tales como la neurociencia o la biotecnología alimentaria y vegetal, hasta el cribado genético, terapia génica o células madre; pasando por los problemas que conciernen a los propios científicos, como puede ser su responsabilidad social. Mirando hacia adelante, aunque estos puntos siguen siendo muy relevantes, han de someterse a constante revisión a causa de los nuevos adelantos científicos con repercusiones bioéticas. El Comité Internacional de Bioética (CIB), creado hace veinte años, vino seguido del Comité Intergubernamental de Bioética, cinco años después. Con 36 Estados Miembros, este último comité tiene la misión de examinar críticamente los informes del primero, comunicarle sus opiniones y presentarlas, junto con propuestas de seguimiento del trabajo del CIB, al Director General de la UNESCO para su transmisión a los Estados Miembros, el Consejo Ejecutivo y la Conferencia General de la UNESCO.

Con ocasión del XX aniversario del programa de bioética, es pertinente examinar algunas tendencias presentes y futuras de esta disciplina. Trataremos aquí para su estudio, tres tendencias futuras principales y un problema actual. Deberían formar parte de las tareas futuras para los dos Comités de Bioética de la UNESCO.

Como ya observaba el profesor John Harris durante el simposio que marcó el XX aniversario del Programa de Bioética de la UNESCO¹, la bioética está intentando seguir el ritmo de la ciencia, al mismo tiempo que la UNESCO está intentando seguir el ritmo de la bioética. Aunque algunos no estarán de acuerdo con esta afirmación, yo también pienso que en general es así. Pero desearía añadir que los países en desarrollo tienen la poco envidiable tarea de mantener el paso de todos ellos: esta misión es muy difícil, puesto que están teniendo dificultades, tanto para estar al día de los avances técnicos, como para seguir los problemas derivados de las amplias repercusiones éticas que plantean las nuevas biotecnologías y 'biociencias'. Algunas tendencias futuras con repercusiones bioéticas para los países en desarrollo son las siguientes.

La genómica personalizada. Entre los problemas que plantea pueden mencionarse un mayor costo para los pacientes, el peso de la información para las decisiones personales –sobre todo en la estimación del riesgo que presenta seguir caminos alternativos– y

Al cosechar los frutos de la nueva genómica, aún no se ha abordado suficientemente el imperativo humanitario de que el mundo se centre más en las enfermedades de los pobres

la confidencialidad. La cuestión ha saltado a la palestra tras la decisión de una conocidísima estrella de cine de someterse a una mastectomía radical tras dar positivo sus pruebas para el gen del cáncer de seno y ovarios. Este ejemplo se estudiará y debatirá durante mucho tiempo, con interrogantes como qué grado de libertad tiene una persona para optar por hacerse las pruebas, cuáles son las consecuencias de los resultados sobre la persona y su familia cercana, qué precisión tiene la evaluación de riesgos tras un resultado positivo, y el costo financiero de las pruebas. No obstante, en los países en desarrollo los obstáculos de la genómica personalizada se ven aún más

complicados por el sensacionalismo, deshonestidad, desinformación y falta de medios económicos. Estos problemas comprenden la ética del mercantilismo en actividades aún no del todo libres de riesgos de

1 Celebrado el 6 de septiembre en la sede de la UNESCO. El Profesor John Harris es el Director del Instituto para la Ciencia, la Ética y la Innovación y del *Wellcome Strategic Programme* en la Universidad de Manchester.

incertidumbre y fracaso. Mientras tanto, aún no se ha abordado lo bastante el imperativo humanitario de que el mundo se centre más en las enfermedades de los pobres al cosechar los frutos de la nueva genómica.

Genómica en salud pública. La medicina estratificada es una especialidad de salud pública, basada en información genómica y de otros tipos (ubicación geográfica, posición social, usos y costumbres), que divide a la población en grupos con riesgos colectivos de enfermedades en función de las circunstancias genéticas, sociales y medioambientales. Es importante que los países en desarrollo consideren esta disciplina a efectos de la adopción de políticas en salud pública, sobre todo a efectos del control de recursos. Los principales adelantos han venido determinados por la integración de la genómica y la tecnología de la información. La probabilidad de contraer una enfermedad como puede ser, por ejemplo, la distomatosis hepática en el nordeste de Tailandia, es un ejemplo ilustrativo de los problemas que serán informados por la medicina estratificada. Aquí, las cuestiones bioéticas incluyen la justificación moral, la estigmatización o discriminación potenciales o el mal uso de la información (similar a la situación de 'Hermano Mayor'² de la celeberrima novela '1984', de George Orwell). Recordemos que también Aissatou Touré³ ha hablado de este problema. Una dificultad importante para los países en desarrollo, es qué proporción de sus escasos recursos presupuestarios deben destinarse al desarrollo de este nuevo ámbito de la medicina.

Biología sintética. Ahora es posible fabricar vida artificial a partir de la secuenciación genómica completa de microorganismos (ténganse en cuenta, por ejemplo, los descubrimientos del grupo de Craig Venter)⁴. Esta capacidad de crear vida a partir de sustancias químicas puede evolucionar pronto para incluir la manufactura de organismos superiores a partir de sus genes. Ahora es posible la inserción multigénica, como, por ejemplo, la producción de artemisina a partir de levadura, o mosquitos modificados genéticamente que no transmiten el dengue hemorrágico o la malaria. La biología sintética puede adquirir pronto la capacidad de modificar o crear formas de vida con el propósito de mejorar la asistencia o resolver problemas ambientales. No obstante, existen riesgos que sopesar, y hay que planificar cómo se mitigarán: las consideraciones bioéticas

2 'Big Brother', en inglés.

3 Ver en este libro el artículo de Aissatou Touré, págs. 103-108.

4 Gibson, D. G., y Venter, J. C. 'Synthetic biology: Construction of a yeast chromosome' en *Nature*, (2014):509, (7499):168-9. doi: 10.1038/509168a.

incluyen la valoración de riesgos y repercusiones de estos empeños. Otro adelanto relevante en tal sentido es la fabricación mediante la impresión tridimensional, que puede simular objetos reales. Estas técnicas, que no producen tejidos u órganos vivos, sí podrían elaborar piezas biocompatibles que puedan sustituirlos.

Además de estos problemas futuros, hablaremos también de un problema presente con repercusiones contemporáneas:

La bioética del envejecimiento y la muerte. Michèle Stanton-Jean ha mencionado ya este problema en nuestro simposio del XX aniversario⁵. Las tecnologías para prolongar la vida y suavizar la muerte ya están disponibles, pero ¿en qué circunstancias deben o no utilizarse? ¿cuánto tenemos que prolongar la vida, y qué importancia daremos a la calidad de vida y a los costos en estas consideraciones? Por otro lado, ¿ha de considerarse la eutanasia asistida por medios tecnológicos? y, en caso afirmativo, ¿en qué casos? Las tecnologías de sustitución de órganos, células y genes también pertenecen a la misma categoría ética.

Estas son algunas de las cuestiones que tiene que meditar en el futuro el Programa de Bioética. Será interesante ver lo que nos deparan los próximos 50 años, y cuál será el papel de la bioética. Es de esperar que la importancia de esta disciplina crezca al considerar el empleo de nuevas tecnologías para éstos y otros objetivos de salud y medio ambiente. El Comité Intergubernamental de Bioética estará muy interesado en trabajar conjuntamente con el CIB y los programas correspondientes de la UNESCO para examinar estas cuestiones, y presentar las recomendaciones pertinentes a los Estados Miembros en particular y al público en general.



5 Ver el artículo de Michèle Stanton-Jean, págs. 57-60.

Los próximos veinte años

Hugh Whittall

Vicepresidente general de la Autoridad de Fertilización Humana y Embriología del Reino Unido (1990-1996)

Científico funcionario de la Comisión Europea (1996-1999)

Alto cargo del Ministerio de Sanidad del Reino Unido (2002-2007)

Director del Consejo de Bioética de Nuffield

Echando la vista veinte años atrás, hasta 1993, casi parece que en aquellos tiempos la vida era bastante sencilla. Sabíamos que del avance de la genética y la embriología humana vendrían problemas interesantes; observábamos el rápido progreso de las 'biociencias', y ansiábamos formular nuestras perspectivas éticas aplicándolas a la investigación biomédica. Teníamos una idea razonablemente correcta de lo que iba a venir y nos ocupábamos en la tarea de hallar formas de abordarlo. Se estaba haciendo una cantidad de trabajo ingente, entre otros lugares, en la UNESCO, que adoptó en 1997 su *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*. Por supuesto, en realidad no era tan fácil, flotaba en el aire la persistente idea de que la ética luchaba a duras penas –tal vez fracasando– por adaptarse al ritmo de los adelantos científicos. En fin, disfrutemos de la retrospectiva mientras podamos: es mucho más difícil predecir el futuro.



Si los últimos veinte años se han caracterizado por la aplicación de la bioética sobre todo a las ciencias biomédicas, ¿qué nos espera en los veinte próximos?

La respuesta más fácil puede ser: nadie sabe. La ciencia no sigue una senda lineal ni recta y pocos podríamos vaticinar cuáles serán las líneas de investigación probables, ni cuándo surgirán. Pero abandonarnos así al azar sería tanto como quedarnos atrás. Si en los últimos veinte años hemos

La propia ciencia debe abrir el debate sobre nuevos avances lo antes posible... tenemos que situarnos en la mejor posición para emprender y alimentar la reflexión sobre las dimensiones social y ética de la ciencia nueva

aprendido algo, es sin duda que la propia ciencia debe abrir el debate sobre nuevos avances lo antes posible y que tenemos que situarnos en la mejor posición para emprender y alimentar la reflexión sobre las dimensiones social y ética de la ciencia nueva. De esta forma podremos estar avisados de los riesgos que pueden surgir, pero sobre todo estaremos en condiciones de dirigir y someter la ciencia a las formas socialmente más beneficiosas.

Se dice fácil. Pero, mientras lo que ya hemos hecho puede parecernos relativamente sencillo visto desde ahora, lo que nos espera será cada vez más difícil. Los avances en biotecnología, nanotecnología, neurotecnología y tecnología de la información (entre otras muchas ‘...logías’) ya presentan de por sí bastante complejidad, tanto para entenderlos como para manejar sus potenciales aplicaciones futuras. Pero cuando se combinan y convergen en formas nuevas, entonces guardan retos aún mayores. La biología sintética, que puede engendrar organismos novedosos y funcionales; la aplicación de nuevos y potentes sistemas informáticos a bancos de datos crecientes de enteras secuencias genómicas; las tecnologías de barrido electrónico e imágenes; la robótica y el desarrollo de biosistemas computerizados, donde empiezan a fundirse biología y tecnología. Todo esto lo tenemos ya aquí, y se desarrolla con rapidez. Y la cuestión no es sólo que éstas son innovaciones complejas, sino que además quiebran las categorías que hemos manejado, las que explican cuál es el dominio de las ciencias de la vida –por oposición al de las ciencias físicas–, y las que enumeran qué es y qué no es salud. Y las innovaciones también tienen una dimensión global *ab initio*, puesto que sus financiadores y aplicaciones no se ven limitados en ninguna medida por fronteras locales, nacionales o regionales.

Esta compleja visión del progreso de la ciencia en los años venideros puede ser desafiante y sobrecogedora, pero también debemos comprender la relevancia vital que tendrá para tratar algunas de las cuestiones más problemáticas de nuestro tiempo: la persistente desigualdad sanitaria, los efectos adversos del cambio climático y la creciente prevalencia de trastornos tales como la demencia, la obesidad o la mala salud mental.



Así pues, estamos en un apasionante período que va a crear enormes posibilidades y también nuevos retos. Habrá muchas repercusiones para todos; hay cuatro factores concretos que tenemos que esforzarnos por cuidar, ya sea como personas, como UNESCO u otras instituciones, o como la sociedad entera.

En primer lugar, tenemos que trabajar de forma interdisciplinar e intersectorial para conseguir vislumbrar el porvenir: evaluar de

qué se trata y qué nos jugamos y considerar qué puede hacer falta para apoyar o proteger esta evolución, o para responder a ella. Esto quiere decir no sólo colaborar entre disciplinas técnicas, sino también garantizar una buena comunicación y cooperación entre las ciencias de la vida, las ciencias sociales y las humanidades e implicar plenamente a la sociedad civil.

En segundo lugar, tenemos que tener cuidado de no hacer de la etiqueta 'bio' un compartimento estanco: el espacio que dejemos entre 'bio' y 'no bio' va a ser crucial. Del mismo modo, tampoco debemos limitarnos a pensar sólo en el entorno médico; el concepto de lo 'médico' ha cambiado y ahora comprende asimismo la intervención predictiva y preventiva. Además, las nuevas aplicaciones también son relevantes en términos de lo que puede llamarse 'optimización' o fortalecimiento de la salud y muchas aplicaciones se ampliarán a ámbitos que no están relacionados con la salud en absoluto, como por ejemplo, en los sectores: industrial, del ocio, del medio ambiente o de la agricultura.

En tercer lugar, tenemos que seguir fomentando una amplia sensibilización y reflexión pública. La importancia de las nuevas tecnologías depende muchas veces del contexto social en que surgen. Es pues esencial alimentar el debate público, para que podamos entender ese contexto y hacer que toda la sociedad piense en los problemas, prioridades y respuestas que demanda la evolución en las tecnologías biológicas.

Por último, tenemos que seguir trabajando a escala mundial: apoyar y ayudar a crear capacidades en todas las naciones para reflexionar sobre cuestiones bioéticas; capacitar en todas las regiones del mundo para aprovechar los nuevos avances científicos y tecnológicos y trabajar juntos para obtener conceptos y enfoques comunes en los ámbitos necesarios. La UNESCO no está sola en este plan de trabajo. Existen estructuras consultivas nacionales de bioética, organizaciones de la sociedad civil, grupos académicos y de reflexión sobre políticas, que también se dedicarán a estos desafíos. Pero, con su excepcional perspectiva internacional –mundial–, la UNESCO está muy bien situada para llevar adelante esta agenda durante los próximos veinte años.



Las preocupaciones de la bioética en los próximos años

Víctor Penchaszadeh

Profesor de Genética, Bioética y Salud Pública en la Universidad Nacional de La Matanza, Argentina

Presidente de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (Redbioética)

Las perspectivas futuras de la bioética surgen de su pasado reciente y de su presente. En el pasado reciente, y merced al liderazgo ejercido por la UNESCO, la bioética consiguió despegarse del perfil que le imprimió su origen, excesivamente individualista y centrado principalmente en problemas biomédicos particulares de los países centrales. Progresivamente, y aunque con altibajos y variaciones, nuevas corrientes en bioética le han impreso un rumbo comprometido con los problemas éticos derivados de la injusticia social e inequidad reinantes en el mundo, particularmente en los países pobres y periféricos, aunque también cada vez más evidentes en los países ricos y centrales.

El compromiso de la bioética con los derechos humanos y la dignidad humana, si bien no es aún unánime en todo el mundo, está adquiriendo progresivamente mayor atención por parte de sectores académicos comprometidos con la justicia social. No obstante, intereses sectoriales que quisieran ver una bioética más afín al mantenimiento del *statu quo* que los favorece, son obstáculos para el continuo desarrollo de esta disciplina en asociación estrecha con la justicia social y los derechos humanos. En efecto, corporaciones de todo tipo que concentran poder económico y político (complejos médicos-industriales, estructuras religiosas dogmáticas y otras) emprenden acciones destinadas a

Nuevas corrientes en bioética han impreso un rumbo comprometido con problemas éticos derivados de la injusticia social e inequidad reinantes en el mundo, particularmente en los países pobres y periféricos

dominar ideológicamente el campo de la bioética y a resistir al crecimiento de corrientes y enfoques que pongan en tela de juicio sus planteos, contrarios a una ética bien entendida. Estas acciones se evidencian de diversas maneras, por ejemplo, con la imposición de programas de capacitación en bioética dirigidos a los países periféricos desde los países centrales, muchas veces y en forma encubierta, a cargo de la industria farmacéutica, o la imposición de dogmas religiosos como verdades éticas universales.

En los últimos 20 años, la UNESCO ha sido vanguardia del pensamiento bioético secular y progresista universal, expresado en sus declaraciones y en el apoyo a programas de estudio, capacitación y divulgación. El apoyo que brinda desde hace 10 años a la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética ha sido fundamental para el desarrollo de una corriente bioética consonante con los principios de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Esta corriente actualmente está generalizada en el continente y sus cursos de educación continua en bioética clínica y social y en ética de la investigación, han producido más de mil graduados. En los próximos 20 años, la bioética debería estar en sintonía con los siguientes desarrollos científicos, económicos y sociales.



El desarrollo científico-tecnológico en las ciencias de la vida y la salud, impulsado por los intereses económicos imperantes, probablemente continuará a una velocidad que seguirá superando la capacidad de la sociedad de asegurar que sólo se implementen las aplicaciones probadamente beneficiosas y seguras para la humanidad, sobre todo en campos tan llenos de grises como la genómica y la bioinformática, sustituyendo al profesional de salud en las decisiones médicas, los biobancos y otros. Esto implica un desafío para los organismos intergubernamentales para desarrollar y consensuar sistemas de pensamiento bioético que puedan diferenciar claramente lo que está bien y lo que está mal hacer, y mecanismos que aseguren que los estados hagan cumplir las normativas éticas emanadas de esos consensos.

La atención de la salud, hoy principalmente en manos de mercados financieros con fines de lucro (seguros privados, industria farmacéutica, intereses corporativos de la profesión médica) intentará seguir estratificando a las personas de acuerdo a su capacidad económica y no a sus necesidades de salud, brindando el mínimo posible de atención en todos los niveles. La bioética debiera aliarse a otras disciplinas, como la salud pública, la medicina social o a los movimientos sociales en general, para enfrentar al complejo médico-industrial en defensa del derecho a la salud. El desafío es

cómo superar la inequidad reinante en la atención de la salud y hacer realidad el derecho a la salud, y a la vez evitar la medicalización creciente. Asuntos tan importantes como la lucha por sistemas universales de salud, el acceso equitativo a medicamentos esenciales y a nuevas tecnologías de probada eficacia y seguridad, serán caminos que la bioética deberá transitar, aliada a otras disciplinas.

El auge de la investigación biomédica al servicio de la industria farmacéutica continuará, prestando la menor atención posible a las normas éticas emanadas de estados nacionales y asociaciones profesionales y de pacientes. Dado que gran parte de las investigaciones biomédicas en países de ingresos medios y bajos no son prioritarias en esos países, debe jerarquizarse el criterio de pertinencia como elemento básico para evaluar éticamente las propuestas de investigación. Es imprescindible que la UNESCO continúe con su labor de impulso a la formación de comités de bioética, de apoyo a los criterios de prioridad y pertinencia de las propuestas de investigación, como pilares de la evaluación ética, y a las acciones de resolución de conflictos de interés, actualmente tan presentes como ocultos.

La ética del desarrollo es un campo que está creciendo por las dificultades crónicas del desarrollo humano, social y económico en el mundo, generadas por el sistema de explotación capitalista que privilegia el lucro y la concentración de la riqueza, por sobre la calidad de vida y el bienestar de la mayoría de la población mundial. Si bien la bioética tradicionalmente no ha prestado mucha atención a este campo, no cabe duda que será unos de los ejes prioritarios de su accionar en el futuro inmediato.

La pobreza y el hambre seguirán provocando enfermedad y muerte en el mundo, especialmente en las poblaciones más vulnerables, temas que continuarán convocando a la bioética, no sólo como denunciante de la explotación y las injusticias sociales del capitalismo salvaje, sino también como disciplina de acción para consensuar medidas de responsabilidad social que vayan a las causas de las desigualdades para mitigarlas.

El medio ambiente continuará deteriorándose y la bioética deberá pensar su injerencia para impulsar políticas éticas que contribuyan a detener o aminorar el deterioro y a sostener la vida en el planeta.

La educación en bioética ha sido una de las contribuciones más importantes de la UNESCO en este campo. En los años por venir, esta actividad deberá expandirse en todos los niveles de enseñanza y con enfoques que demuestren que la bioética se ocupa de los problemas éticos concretos que confronta la humanidad, y no solamente de

discusiones filosóficas teóricas. UNESCO deberá seguir liderando este campo en las décadas futuras.

La continua capacidad de liderazgo de la UNESCO en impulsar una bioética vinculada a la defensa de los derechos humanos y la dignidad humana, es una garantía para mantener un rumbo que la diferencia de otras orientaciones bioéticas funcionales con respecto al mantenimiento de relaciones de poder que obstaculizan el camino de la justicia social y la equidad.



Desafíos para la bioética y la futura agenda de la UNESCO

José R. Junges

Filósofo

Profesor e investigador en Bioética en el Postgrado en Salud Colectiva de la Universidad del Valle del Rio Sinos, UNISINOS, San Leopoldo, Brasil y en Bioética de la Universidad de Brasília

Desde la creación del Comité Internacional de Bioética (CIB) a partir de las declaraciones universales acordadas y aprobadas por todos los Estados Miembros de la UNESCO, el encuentro y vinculación entre este organismo y la disciplina bioética ha dado grandes frutos. Este trabajo comprende la protección de la vida y dignidad humanas frente a los adelantos científicos, y constituye toda una referencia para la elaboración y formulación de los derechos humanos. Con toda seguridad, la declaración más importante fue la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, resultado de una lucha política de los países en desarrollo en el sentido de ampliar su alcance para garantizar la inclusión de sistemas sanitario, social y ambiental. Por ejemplo, incluye derechos sociales tales como el acceso a los servicios y recursos necesarios para la salud, o el derecho a un entorno social y ecológicamente sostenible. Por su parte, los países desarrollados querían reducir la Declaración a cuestiones biomédicas y proteger la autonomía en el uso de biotecnologías. Al final, la Declaración reza: 'La Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales'¹. Entonces, ¿cuáles son

¿Cuáles son los nuevos retos que precisan un análisis bioético crítico además de la atención de la UNESCO?

1 Artículo primero de la DUBDH.

los nuevos retos que precisan un análisis bioético crítico además de la atención de la UNESCO?

Las revoluciones biotecnológicas. En las últimas décadas, la revolución biotecnológica se ha centrado en la genética, a partir de la descodificación del genoma humano y de la intensa investigación posterior. La sociedad ha puesto grandes esperanzas en estos descubrimientos, en vista de la posibilidad de hallar curas para enfermedades de componente genético, pero al mismo tiempo han surgido problemas éticos en torno al uso del conocimiento generado por estos descubrimientos. La UNESCO ha agrupado estas inquietudes en dos documentos: la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* y la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*.

El gen sigue siendo un icono de la nueva revolución biotecnológica, pero existe un nuevo foco de atención para la investigación biomédica merced al creciente desarrollo de la neurociencia: el cerebro. Se generarán nuevas perspectivas de salud mental, utilizando intervenciones bioquímicas en lugar de los métodos tradicionales de psicoterapia. Hay una acalorada polémica entre estas dos posibilidades de derivación para las psicopatologías. Están en juego la subjetividad y autonomía humanas; la recompensa prometida es una solución rápida y definitiva al sufrimiento mental. Pero sigue habiendo problemas éticos por debatir, como la progresiva patologización de la tristeza y de cualquier sufrimiento o trastorno menor mencionado en los libros de texto de los profesionales sanitarios. Es importante llamar la atención sobre la dependencia de este tipo de soluciones farmacológicas y los intereses económicos de la industria farmacéutica multinacional involucrada en estas propuestas terapéuticas. Estos desafíos éticos, con respecto a las aplicaciones químicas en la investigación neurocientífica, merecen ser tratados y debatidos por el CIB de la UNESCO, que podría evaluar la oportunidad e importancia de formular una declaración a tal respecto.

Desafíos éticos en las fronteras del conocimiento. La investigación biotecnológica ha hecho frente a las limitaciones de los seres humanos, de la vida y de la materia. En los últimos tiempos, la posibilidad de mejorar la condición humana mediante el 'transhumanismo' o el 'posthumanismo', empleando la intervención tecnológica para superar sus actuales limitaciones y debilidades, plantea problemas nuevos. La sociedad siempre ha confiado en la mejora humana por vía de la cultura y el humanismo. Los

que propugnan mecanismos ‘transhumanistas’ aducen que la humanidad no ha conseguido seguir la senda educativa, considerada la natural; por consiguiente, proponen medios artificiales de avance biotecnológico. Hay un intenso debate entre los denominados autores ‘bioconservadores’, que defienden la preservación de la naturaleza humana, y los ‘transhumanistas’, que apuntan a una creciente mejora técnica de las condiciones biológicas y mentales del ser humano. He aquí el *quid* de la cuestión: ‘La gestación y aparición de la subjetividad y autonomía humanas, ¿implican necesariamente aspectos culturales y educativas dentro de su identidad antropológica, o no existen dimensiones esenciales de esta identidad que preservar?’ Este debate merece ser tratado con seriedad por el CIB de la UNESCO, que podría evaluar la oportunidad o inoportunidad de publicar este tipo de documento o declaración.

La posibilidad de crear vida artificial mediante la investigación en biología sintética es otra frontera de la ciencia. Ahora que se ha descubierto un procedimiento para sintetizar las sustancias químicas necesarias para la producción de vida artificial, la biología está sintetizando en el laboratorio procesos vitales que ya no exigen que se los seleccione y distinga de los procesos naturales, como antes. Teniendo esto en cuenta, es posible sintetizar vida artificial. Así pues, con esta posibilidad de vida artificial, los seres humanos pueden tomar las riendas de la evolución biológica, con todas las consecuencias que esto puede acarrear. Así la evolución se convertiría en una de las tareas éticas de la humanidad. ¿Qué puede significar esto para la preservación de la biodiversidad y su función en la sostenibilidad del ecosistema?, ¿cómo puede afectar a nuestra identidad la aplicación de vida artificial a los seres humanos? Éstas y otras cuestiones guardan una estrecha relación con la bioética y deberían formar parte de su agenda y, por lo tanto, ser objeto de debate en el seno de la UNESCO.

Otra frontera del conocimiento es la materia en dimensiones nanométricas, que supera los límites y la manipulación tradicionales por medio de la nanotecnología. Esta investigación abre paso a intervenir en la condición y entorno humanos, pero al mismo tiempo conlleva varios riesgos graves, ya que su generalización puede descontrolarse ocasionando una posible nanocontaminación con consecuencias predecibles de acumulación de nanopartículas en el entorno y en los organismos vivos. Es éste un asunto urgente, que la bioética debe incluir en su agenda para la reflexión y el debate. Es necesario que la UNESCO considere la relevancia de formular una declaración sobre derechos humanos con respecto también a esta innovación científica.

La crisis del medio ambiente. La sostenibilidad ambiental ha preocupado siempre a las Naciones Unidas, que mediante la organización de conferencias se propone buscar el consenso de las naciones en las políticas públicas de protección del entorno natural. El calentamiento de la atmósfera ha intensificado esta crisis, dificultando la formulación de una intervención eficaz en las catástrofes naturales, que se están multiplicando y afectan a ingentes cantidades de personas, lo que exige con urgencia respuestas políticas de escala mundial. Las últimas conferencias internacionales sobre medio ambiente no han logrado conseguir sus objetivos debido a los poderosos intereses económicos afectados por las soluciones. Aunque las propuestas tienen aspectos económicos y políticos, también son importantes las dimensiones cultural y educativa, que deberían tenerse en cuenta para encontrar soluciones a la crisis del medio ambiente. Aunque oficialmente esta es responsabilidad de otras agencias del sistema de las Naciones Unidas, la UNESCO podría desempeñar una función importante al respecto, haciendo hincapié en aspectos educativos y culturales de importancia ecológica. Esto ayudaría a plantear el concepto de justicia ambiental, despertando la sensibilidad ética y cultural para con la injusta distribución del acceso a los recursos naturales y también para con la injusta exportación de los daños ambientales a zonas habitadas por poblaciones pobres, destruyendo así su entorno natural.

Otros desafíos éticos nuevos. La Declaración de Alma-Ata de 1978 por parte de la Organización Mundial de la Salud señaló la crucial importancia de la atención primaria a la hora de mejorar la salud de la población. Los gobiernos han tomado medidas para implantar sistemas públicos de atención primaria. Hoy se entiende que la salud de una población mejora de verdad cuando los servicios de atención primaria se instalan cerca de las viviendas y se integran culturalmente en la mentalidad dominante. Este requisito no depende de la sofisticación tecnológica, sino sobre todo de tecnologías básicas, de una adecuada asignación de recursos humanos y de la elaboración de proyectos sanitarios construidos en asociación cultural y comunitaria con la población. Si la bioética se centra en cuestiones éticas relacionadas con la salud humana, no puede reducirse a dudas morales en torno al uso de tecnologías avanzadas, sino que también debe ocuparse de los problemas éticos de los profesionales de la atención primaria. Así, la salud pública debe formar parte de la agenda bioética futura, porque los problemas de salud y las enfermedades siempre dependen de las condiciones crónicas, y no sólo de episodios críticos. En este sentido, la salud pública requiere métodos autoterapéuticos. Los sistemas sanitarios

deben ser conscientes de esta situación, y la bioética tiene que prestarle más atención e incluirla en sus debates futuros.

Otra cuestión naciente en la escena internacional, que merece la atención de la bioética, es la igualdad entre hombres y mujeres. Los esfuerzos internacionales para luchar por la dignidad, respeto e igualdad de las mujeres están muy lejos de conseguir su objetivo. Muchas declaraciones de los organismos del sistema de las Naciones Unidas apuntan a esta meta, pero la opinión pública mundial se ve diariamente asaltada por noticias de violencia contra las mujeres. Es un problema no sólo de las mujeres, sino también de cualquiera que tenga rasgos sexualizados de identidad, como homosexuales, transexuales o todas las personas de orientación sexual diferente. La violencia sexista afecta a la esencia de los derechos humanos y ofende profundamente la dignidad humana; estas infracciones deben incluirse en la agenda bioética e integrarse en las preocupaciones de la UNESCO, puesto que dependen en gran medida de aspectos culturales misóginos, cuya eliminación precisa políticas educativas y una radical transformación cultural.

El tercer nuevo desafío que ha de integrarse en la agenda bioética futura es la cuestión del respeto de los animales no humanos. Siempre han sido antropomorfizados, se les ha dado una consideración parecida a la de las personas y, por tanto, se les han reconocido derechos. Hoy existe una gran sensibilidad ética para con esta cuestión. Por lo tanto, el Programa de Bioética y el CIB de la UNESCO no pueden seguir pasando por alto esta tendencia cultural. Los demás animales no son sólo objeto de respeto moral por parte de los seres humanos, sino que deben considerarse sujetos de derechos.



Retos bioéticos futuros: la medicina regenerativa

Johannes van Delden

Profesor titular de Ética Médica en el Centro Julius de Ciencias de la Salud y Atención Primaria, de la Facultad de Medicina de la Universidad de Utrecht, Países Bajos

Fue secretario de la Asociación Internacional de Bioética

Miembro del Comité internacional de bioética de la UNESCO

Annelien Bredenoord

Profesora adjunta en la Facultad de Medicina de la Universidad de Utrecht, Países Bajos

Nuestra cultura humana está dominada por la tecnología: hoy en día vivimos en una 'cultura tecnológica', lo que se aplica también a la medicina. Un claro ejemplo de nueva tecnología biomédica que tendrá una gran influencia sobre la medicina y la sociedad, es la Medicina Regenerativa (MR), un campo interdisciplinario e innovador de intervenciones complejas de reparación, sustitución y regeneración de tejidos dañados o enfermos por medios biológicos². La Medicina Regenerativa emplea distintas técnicas, como pueden ser la intervención basada en células (madre), la transferencia de genes o la ingeniería tisular³. Debido a factores relacionados con el envejecimiento y el estilo de vida, sigue creciendo la prevalencia de las enfermedades degenerativas; y se están creando intervenciones regenerativas en todas las especialidades médicas, para tratar entre otras cosas, trastornos ortopédicos tales como la degeneración discal y la osteoartritis, enfermedades cardiovasculares, como la insuficiencia cardíaca, o los trastornos neurológicos degenerativos⁴.

Traducir las intervenciones regenerativas en ensayos clínicos y trasladarlas a la sociedad, exige tiempo y una cuidadosa investigación. Por ejemplo, en estos momentos, para su uso en el mercado, sólo está autorizado un tratamiento regenerativo ortopédico, en concreto,

2 Daar A. S. y Greenwood H. L. 'A proposed definition of regenerative medicine', en *Journal of Tissue Engineering and Regenerative Medicine* n°1 (2007) págs. 179–184.

3 Li W. J., Gollapudi K., Patterson D. P. *et al.* 'Cell-based therapies for musculoskeletal repair'. En Atala, A., Lanza, R., Thomson, J. y Nerem, R. (dirs.). *Foundations of regenerative medicine*. San Diego, Academic Press, Elsevier, 2010. Págs. 478–501.

4 Daar A. S. y Greenwood H. L. *idem*.

para las lesiones focales en el cartílago de la rodilla⁵. Mientras tanto, las clínicas de células madre están aprovechando las esperanzas generadas para ofrecer ya a los pacientes, pagando, una variada gama de intervenciones con células madre aún no comprobadas. Como se espera que la cantidad de estudios clínicos aumente con rapidez en el futuro próximo, es necesario llevar de forma paralela la investigación ética para tratar los desafíos científicos y éticos entreverados en el traslado de estas tecnologías hacia los pacientes y la sociedad. La medicina regenerativa guarda muchas promesas, pero también una constelación de dificultades con respecto no sólo a la tecnología, sino también a los ensayos clínicos, la atención de pacientes y la sociedad en general.

Cuestiones éticas. Determinadas características específicas de la medicina regenerativa dan una nueva vuelta de tuerca a los desafíos clásicos de la ética de la investigación: la novedad y complejidad de las intervenciones, el nuevo objetivo de regeneración, el carácter invasivo de los procedimientos, la enorme envergadura de lo que está en juego en términos científicos y comerciales, la elevada atención pública y política que recibe. Estas circunstancias afectan a los aspectos científicos y éticos de los ensayos clínicos, por ejemplo, en el equilibrio entre riesgo y beneficio, en el diseño de los ensayos con respecto a la medición de resultados y grupos de control, selección de sujetos, o consentimiento informado. Además, la medicina regenerativa también influirá sobre la sociedad con efectos tanto directos (costos y riesgos), como indirectos (transformación del concepto de salud, enfermedad, envejecimiento o justicia).

Determinadas características de la medicina regenerativa dan una nueva vuelta de tuerca a los desafíos clásicos de la ética de la investigación

La incertidumbre inherente a los primeros ensayos con sujetos humanos, en conjunción con la complejidad técnica de la Medicina Regenerativa, confiere dimensiones éticas interesantes a los ensayos clínicos en fases tempranas. Esto vale para los biomateriales, pero aún más para las células madre pluripotentes: se plantean numerosos problemas de seguridad y ética, toda vez que un ensayo prematuro podría poner

5 Harris, J. D., Siston, R. A., Pan, X., y Flanigan, D. C. 'Autologous chondrocyte implantation: a systematic review' en *Journal of Bone & Joint Surgery* n° 92 (2010) págs. 2220-2233; Van, W. P. 'Advanced therapy medicinal products and exemptions to the regulation 1394/2007: how confident can we be? An exploratory analysis' en *Front Pharmacol* n° 3 (2012), pág. 12.

en peligro la seguridad de los sujetos y obstaculizar el desarrollo de la Medicina Regenerativa. Así, uno de los aspectos importantes en el traslado del laboratorio a la práctica, es considerar con mucho cuidado cuáles serán los sujetos más adecuados para la investigación. La selección de participantes para los ensayos clínicos (tempranos) en MR ortopédica presenta por lo menos dos cuestiones: la incertidumbre con respecto a la relación entre degeneración y síntomas, y saber con exactitud en qué fase debe intervenir. Por ejemplo, en la actualidad, se duda recomendar la inyección de compuestos regenerativos en pacientes con trastornos ortopédicos, habida cuenta del debate en torno a la vinculación entre alteraciones degenerativas y síntomas clínicos; tampoco está claro en qué fase de una enfermedad osteomuscular degenerativa es más adecuado incluir al paciente en un ensayo clínico.

Otro interrogante en el traslado de la MR a estudios clínicos tempranos, es la decisión de si utilizar o no un grupo de control y, de hacerlo, si administrarle el procedimiento estándar o un placebo. Para tratamientos distintos de la ingesta de fármacos, se habla de intervenciones placebo, que en Medicina Regenerativa suponen en general procedimientos quirúrgicos invasivos (mínimos). Puesto que estas intervenciones simuladas implican necesariamente un daño físico, riesgos, o ambos a la vez, es preciso seguir debatiendo los problemas éticos de la intervención placebo.

En el ámbito de los efectos sobre la sociedad, la MR puede modificar nuestra percepción de la vejez. Algunos signos de trastornos osteomusculares –tales como la degeneración discal, la osteoporosis o la osteoartritis– son parte ‘natural’ del envejecimiento. Puesto que el objetivo último de la medicina regenerativa es tratar y prevenir la degeneración, en cierto sentido puede actuar contra el envejecimiento; no obstante, cabe asimismo defender que la vejez, con sus procesos connaturales de degeneración, no debe verse como una enfermedad, sino como una fase normal de la vida. Esta misma tensión ética está presente en todas las intervenciones contra el envejecimiento: ¿debemos aceptar que el envejecimiento es parte de la vida, o debemos intervenir en el proceso de deterioro gradual porque es anormal? La novedad que nos traen las tecnologías regenerativas es que, para este tipo de trastornos, es probable que podamos intervenir en una fase bastante temprana del envejecimiento y, por lo tanto, prevenirlo. Esta es una forma de lucha contra el envejecimiento que va más allá de ralentizarlo, como hacen muchos otros productos. Si se aplica la medicina regenerativa a otros campos distintos de la ortopedia, como por ejemplo a las enfermedades cardiovasculares, esta rama médica podría también prolongar la esperanza de vida, lo que plantea asimismo cuestiones éticas sobre la longevidad.

Otra cuestión societal asociada a la Medicina Regenerativa, tiene que ver con la justicia. La ortopedia regenerativa tendrá un costo elevado, por lo que es improbable que gobiernos o seguros médicos se hagan cargo de todos los pacientes, lo que puede generar desigualdades.

La respuesta. La preocupación por los potenciales riesgos de la MR debería derivarse de los adelantos en esta especialidad. Es obvio que la investigación quedará incluida en ello y, por lo tanto, tenemos que habérmolas con el ámbito normativo de la ética en investigación. Es de esperar que las directrices existentes en esta materia podrán responder a la mayor parte de las cuestiones que plantee tal investigación.

Por otra parte, con respecto a los problemas de la ‘medicina traslacional’ también puede recurrirse a la ética de la investigación, puesto que con frecuencia habrá investigación involucrada en el traslado de las intervenciones regenerativas del laboratorio a la práctica. No obstante, pensamos que en ese momento surgirán nuevos retos. La ética de la investigación, en su vertiente tanto académica como práctica (por ejemplo en los comités de ética de la investigación, o en códigos internacionales de ética tales como la Declaración de Helsinki), se ha desarrollado mucho tras la Segunda Guerra Mundial, pero se ha atendido sobre todo a la investigación con seres humanos; la ética de los denominados ensayos traslacionales complejos ha recibido poca atención. El paradigma ‘tradicional’ de la ética de la investigación clínica se ha centrado en los ensayos farmacológicos en detrimento de los ensayos innovadores en fases tempranas, como pueden ser la medicina regenerativa o las intervenciones con células madre, innovaciones quirúrgicas, dispositivos médicos u otras tecnologías (convergentes). Para tecnologías innovadoras, como la MR, deben adaptarse los criterios éticos tradicionales para la investigación clínica propuestos por Emanuel *et al*⁶. En concreto, reviste especial dificultad la decisión de en qué momento se justifica el traslado a los primeros estudios con personas, porque estas complejas innovaciones no se han aplicado nunca antes en seres humanos.

Para los problemas de índole social que implica la medicina regenerativa, creemos que es preciso desarrollar la investigación ética de manera paralela. Este tipo de investigación puede contribuir a una innovación sostenible y éticamente sólida, sobre todo ahora que esta especialidad médica está creciendo a pasos agigantados y se están

6 Emanuel, E. J., Wendler, D., Grady, C. ‘What makes clinical research ethical?’ en *JAMA* n° 283 (2000) págs. 2701–2711.

desarrollando diversos ensayos e innovaciones. Esta posición halla su origen en una visión constructivista de la ciencia y la tecnología, según la cual ciencia, tecnología, ética y sociedad se ‘coproducen’ entre sí, a diferencia del enfoque tradicional que conceptúa la ciencia, la ética y la sociedad, como compartimentos estancos, con funciones delimitadas con claridad. Esta ‘coproducción’ significa que los científicos, clínicos, especialistas en ética, pacientes y otros miembros de la sociedad generan conocimiento, tratamientos y tecnologías médicas nuevas, juntos, en dinámica interacción. Esto es especialmente importante para la ‘medicina traslacional’: no puede haber innovación sin apoyo público y social.

Pero la otra cara de la moneda también es cierta: toda innovación hunde sus raíces en la sociedad. Es posible plantear que la medicina regenerativa constituye en sí misma un buen ejemplo de cómo la tecnología puede dar respuesta a una necesidad social, puesto que esta rama médica parece haber evolucionado a partir de una transformación de la sociedad: la creciente importancia de la ideología liberal en el mundo occidental. En el liberalismo, conceptos tales como la autonomía y la libertad personal son valores centrales, valores que son los más amenazados por la enfermedad o el envejecimiento. La degeneración puede restar movilidad e incrementar la dependencia del otro, lo que limita la libertad individual. Esto puede haber supuesto un impulso –consciente o inconsciente– para empezar a desarrollar tecnologías regenerativas.



La Medicina Regenerativa es un campo joven e innovador, con complejas intervenciones de índole biológica, que es probable imponga una considerable transformación a la medicina del futuro. Hay que garantizar que estas intervenciones, al final, se destinen de verdad al bienestar de los pacientes. La MR se enfrenta a retos que implican de manera simultánea a especialidades diametralmente opuestas. Para garantizar una innovación éticamente sólida, es necesario que haya una colaboración y diálogo interdisciplinario constructivo para determinar y valorar de antemano las cuestiones éticas de la Medicina Regenerativa Traslacional; no en la etapa final del proceso, sino ahora, en el momento en que la materia se está desarrollando. Ciencia, sociedad y tecnología son ontológicamente interdependientes: pensamos que todos los interesados deben participar en el debate público. Al asumir sus funciones activas, pueden informar los efectos sociales y producir una innovación responsable en medicina regenerativa.



Apreciar los logros para avanzar

Georges Kutukdjian

Fue profesor de la Universidad de París (Paris-Sud) y de la Universidad de Versalles

Especialista en antropología, derechos humanos, bioética y ética de la ciencia
Ocupó varios puestos en la UNESCO: Director del Programa de Bioética,
Director de la División de Ética de la Ciencia y la Tecnología, secretario general
del Comité Internacional de Bioética y secretario ejecutivo de la COMEST

A partir de actividades dispersas desarrolladas en los años setenta y ochenta, Federico Mayor¹ consideró en 1992 que ya había llegado el momento de que la UNESCO construyese un Programa de Bioética cohesionado. Pues la UNESCO era el único organismo del sistema de las Naciones Unidas cuyo mandato reunía los constituyentes necesarios –ciencia, filosofía, cultura y educación–, y que podía llevar un programa de este tipo con una perspectiva multidisciplinar.

Pero ¿qué objetivos quiso asignar al Programa de Bioética? La meta principal era crear un programa concertado de reflexión ética que, a la luz del vertiginoso avance en las ciencias de la vida y de la salud, pudiera medir sus repercusiones sobre la sociedad; una reflexión ética edificada sobre el cimiento de los derechos y las libertades reconocidas de forma universal, comunes a todas las zonas del planeta. Esta iniciativa debía conducir a la fundación de una ética mundial a través de principios y normas libremente aceptados por la comunidad internacional.



En ese momento, uno de los desafíos más formidables era el Proyecto Internacional sobre el Genoma Humano, cuyo desciframiento ya iniciado planteaba desde el primer momento el problema de la ‘patentabilidad’ de la vida. Así mismo, en 1992 y 1993, las primeras labores previas a la fundación del Comité Internacional de Bioética (CIB), bajo la batuta de Noëlle Lenoir², primera presidenta del CIB, exploraban de manera prioritaria los distintos aspectos de los progresos de la genética.

1 A la sazón, Director General de la UNESCO.

2 Primera presidente del CIB.

Esta primera obra del CIB desembocó en la adopción de la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* por parte de la Conferencia General en 1997; en 2003 le siguió la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos* y en 2005, la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*.

Uno de los principales logros de la UNESCO ha sido incluir la bioética en la agenda política internacional. Ha dejado de ser coto cerrado de especialistas o científicos, para convertirse en una cuestión que interpela a toda la *polis*; concierne a la entera comunidad de ciudadanos y se sitúa, como decían los griegos, *es meson* (en el medio). En 1998 sucedió un hecho sin precedentes en la UNESCO: en el marco de la celebración del quincuagésimo aniversario de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948)³, la Asamblea General de las Naciones Unidas hizo suya la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* (DUGHHDH). Ya antes la UNESCO había cooperado con la Unión Interparlamentaria para hacer de la bioética uno de los temas estudiados por la Conferencia Interparlamentaria⁴. Lo mismo ocurrió en el marco de la cooperación entre la UNESCO y las organizaciones intergubernamentales regionales, sobre todo la Unión Africana (a la sazón Organización de la Unidad Africana) y la Organización de los Estados Americanos.

Pero ¿se intentó de una buena vez el objetivo de formular principios y normas en materia de genética, adoptados por consenso? La respuesta es ‘no’. Una de las metas explícitas de la DUGHHDH era eliminar toda posibilidad de patentar el genoma humano en su estado natural, proclamándolo patrimonio de la humanidad y prohibiendo que pudiese rendir ganancias crematísticas⁵. Pero la cuestión de las patentes retorna periódicamente. En los Estados Unidos de América, un episodio reciente ha ocupado a los tribunales de justicia en distintos niveles de 2009 a 2013, con múltiples vueltas a la situación, a causa de la voluntad de la empresa ‘Myriad Genetics’ de obtener patentes. Por fortuna, el Tribunal Supremo de este país zanjó la cuestión el 13 de junio de 2013: ‘el ADN natural es un producto de la naturaleza, y no puede ser objeto de patente por el mero hecho

3 Naciones Unidas. Asamblea General, Resolución 53/152 de 9 de diciembre de 1998.

4 ‘La Bioética: un reto internacional para la protección de los derechos humanos’, 93ª Conferencia Interparlamentaria. Madrid, 1995.

5 ‘El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad’, artículo 1º de la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* y ‘El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios’, artículo 4º, *loc. cit.*

de haber sido aislado⁶. Conviene subrayar que en esta sentencia el Tribunal Supremo hace referencia expresa a la DUGHDH.



Este ejemplo viene a ilustrar el que en mi opinión será el primer objetivo del programa para los años venideros: la permanente consolidación de los logros conseguidos. Es indispensable volver sobre los temas ya tratados a la luz de sucesos nuevos que puedan plantear cuestiones nuevas, o reformular los problemas con perspectivas diferentes. Las posturas adoptadas en materia de investigación con células madre son un ejemplo; sin duda es preciso reconsiderarlas a la vista de las esperanzas que engendran, por ejemplo, en el ámbito de la medicina regenerativa.

Una permanente consolidación de los logros conseguidos

Pero consolidar los logros no significa sólo someter los principios y normas a la prueba de los descubrimientos e innovaciones. También habrá que continuar los esfuerzos de la UNESCO para favorecer en todos los países del mundo la creación de instituciones que puedan dirigir la investigación, formación e información en bioética. Sin esta constante identificación con los progresos de la bioética por parte de todos y cada uno de los países, la desigualdad podría abrir profundas grietas entre los distintos grupos de naciones en este campo.

En segundo lugar, la UNESCO podría anticipar el impacto que la investigación cerebral tendrá sin duda en el futuro a escala tanto personal como social. Las neurociencias, las imágenes cerebrales y los prototipos de implantes electrónicos exploran ya pistas complejas que ampliarán nuestro conocimiento de los mecanismos de la conducta y, en consecuencia, nuestra capacidad de modificarla. Estas cuestiones pueden influir sobre los derechos y las libertades, como por ejemplo la libertad de disponer de la propia persona o el derecho a la intimidad.

Por último, el programa podría examinar los aspectos éticos del creciente empleo de la electrónica en medicina, por ejemplo mediante ordenadores o teléfonos móviles. No se trata sólo de la propagación de la telemedicina a diversos campos de la práctica clínica o del diagnóstico por monitoreo; hablamos también de las transformaciones que propiciará en las relaciones entre médico y

6 Tribunal Supremo de los Estados Unidos de América, Asunto No 12-398, Asociación estadounidense de patologías moleculares - Myriad Genetics.

paciente, sobre todo para la gestión de datos médicos, la comunicación de informaciones sensibles, el proceso de toma de decisiones u otros elementos comprendidos en la relación terapéutica.



Ciertamente, los recursos de la UNESCO no son inagotables y sin duda se verán aún más limitados en el futuro. Por lo tanto, hay que elegir. Debería darse prioridad a las cuestiones esenciales, ante las que la UNESCO es el órgano mejor situado; las que no serán examinadas por ninguna otra institución. Para concluir, citaremos como broche de oro un verso del poeta Louis Aragon, para recordar que la bioética se construye siempre por y para los seres humanos⁷.

*El hombre jamás adquiere nada por siempre
Ni su fuerza, ni su ternura, ni su amor.*



7 Aragon, L. *La Diane française*, París, Seghers, 1946. Traducción del poema 'No Hay Ningún Amor Feliz', en versión de Holguín, A. (<http://www.poemas911.com/poema-no-hay-ningun-amor-feliz-louis-aragon-poemas-de-amor/>).

La bioética necesita bayonetas

Henk ten Have

Doctor en Filosofía y en Medicina

Profesor y director del Centro de Ética Asistencial de la Universidad de Duquesne, Pittsburgh, EE.UU.

Director de la División de Ética de la Ciencia y la Tecnología de la UNESCO (2003-2010)

Revisando el papel de la UNESCO –y en particular el del *Comité Internacional de Bioética* (CIB)– en el campo de la bioética durante las dos últimas décadas, trataré con brevedad tres interrogantes: ¿qué se ha conseguido?, ¿por qué la UNESCO?, y ¿qué hemos de hacer en los próximos veinte años?

¿Qué se ha conseguido? Es fácil recitar la larga lista de importantísimos logros del Programa de Bioética: se han aprobado diversos instrumentos normativos, se fundó el CIB y el *Comité Intergubernamental de Bioética*, se han creado comités nacionales de bioética, se ha implantado el Curso Básico en Bioética en universidades del mundo entero, se ha establecido el Observatorio Mundial de Ética, por poner sólo unos cuantos ejemplos. Sin la UNESCO, hoy no tendríamos nada de esto. Pero la contribución más importante y perdurable, desde mi punto de vista, es que la UNESCO ha facilitado e impulsado el nacimiento de un nuevo tipo de bioética: la bioética mundial.

En la actualidad, el desarrollo de la ética ha entrado en una nueva fase en relación con la medicina, la atención sanitaria y las ciencias de la vida. Al principio y durante largo tiempo entendida como deontología profesional, la bioética nació en los años 70 del siglo xx en respuesta al poder de la ciencia y tecnología médicas. Ha evolucionado a gran velocidad hasta convertirse en una materia sólida, con un marco conceptual y metodológico claro y con todos los mimbres de una disciplina científica: manuales, publicaciones, conferencias, asociaciones, programas educativos. Con todo, esta clase de bioética está muy vinculada a los países más desarrollados, con sus avances científicos e innovaciones tecnológicas. Por lo tanto, cuenta con una agenda y alcance limitados, escasamente relevantes para la mayoría de la población mundial, que vive en países menos

desarrollados con poco o ningún acceso a la asistencia sanitaria, y sin las ventajas del progreso científico y tecnológico.

La mundialización de la asistencia sanitaria y de la investigación médica ha creado un contexto distinto para la bioética: hoy, los principales problemas de bioética no tienen ya tanto que ver con el poder de la ciencia y tecnología como con el del dinero. La ideología neoliberal de mercado ha creado una desigualdad creciente en salud y en atención sanitaria. Se han privatizado las redes de garantía del bienestar y los sistemas asistenciales y se han desregulado y minimizado los mecanismos de protección social; debido a ello, la atención sanitaria se ha hecho aún más inaccesible, y personas, grupos y poblaciones son ahora más vulnerables que antes. En 1999, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo concluía: 'La gente es más vulnerable en todas partes del mundo'¹. La bioética está teniendo en cuenta cada vez más los efectos de la mundialización, centrándose en los olvidados, los invisibles, los ignorados; miles de millones de personas sin poder y sin voz, que no cuentan con la asistencia sanitaria más básica.

La principal aportación de la UNESCO en las dos últimas décadas, es haber ayudado en gran medida a la transformación de la perspectiva bioética. El cambio mundial ya era un foco de atención de la bioética antes incluso de que esta inquietud quedase institucionalizada en el nombre de la División del Sector de Ciencias Sociales y Humanas. El Programa de Bioética ha alimentado una visión más amplia de la bioética, aunando las preocupaciones individuales, sociales y ambientales; esto es, ha articulado el concepto de bioética mundial, ya propuesto con anterioridad por Van Rensselaer Potter pero ignorado en la bioética dominante durante mucho tiempo². El Programa también ha puesto sobre la mesa distintas cuestiones, tales como la responsabilidad social, la puesta en común de beneficios y la protección de las generaciones futuras, proponiendo un marco normativo para una verdadera bioética mundial que pueda ir más allá de la limitada perspectiva del 'mantra de Georgetown'³.

¿Por qué la UNESCO? Al valorar los logros del Programa de Bioética y pensar en lo que puede hacerse en los próximos veinte años, es obligado subrayar el especial papel de la UNESCO en este campo de tan diversos participantes e interlocutores. Lo primero es que no hay

-
- 1 Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. *Informe sobre desarrollo humano 1999*. PNUD, Mundi-Prensa, 1999 (pág. 90).
 - 2 ten Have, H. 'Potter's notion of Bioethics' en *Kennedy Institute of Ethics Journal* 22, n° 1 (2012), págs. 59-82.
 - 3 Se trata del intento de crear un marco global de la bioética en cuatro principios: autonomía, justicia, beneficencia, no maleficencia.

otra plataforma mundial de bioética que reúna la perspectiva moral de todos los países de manera igualitaria (por lo menos en principio). Tampoco existe ninguna otra entidad mundial que combine la fijación de normas con actividades de aplicación práctica en el ámbito de la bioética y, finalmente, no hay otro foro comparable que pueda conectar la ciencia con la formulación de políticas. Esta última característica se refiere al CIB: el funcionamiento institucional del comité dentro de la organización, y al mismo tiempo su papel independiente como órgano consultivo de peritaje, constituye un aspecto único de la bioética mundial. También demuestra que la bioética es mucho más que un empeño académico, ha de traducirse en actividades prácticas sobre el terreno. El conocimiento especializado reunido en el CIB refleja esta vinculación entre la mente y las manos. Por último, la UNESCO se rige por determinados valores que son del todo relevantes para la bioética mundial. En concreto, su preocupación por el patrimonio común de la humanidad podría utilizarse mejor en este campo, dirige la atención hacia el bien común, transmite la idea básica de que la humanidad necesita algo más que intercambiar mercancías en un mercado libre y que el género humano sólo puede sobrevivir cuidando del patrimonio mundial; cosas que sólo podrán lograrse si partimos de la solidaridad práctica y del respeto por la diversidad.

¿Qué hacer en los próximos veinte años? Las actividades futuras deberían basarse en el análisis de retos fundamentales. Los principales problemas de la bioética mundial hoy día estriban en las injusticias estructurales y desigualdades sociales en salud y asistencia sanitaria. La actual contribución de la investigación clínica internacional no basta para aliviar el gasto sanitario mundial y no ayuda a acabar con la injusticia estructural⁴. Según concluye el antropólogo médico Paul Farmer, el problema fundamental de nuestra era es la persistencia de enfermedades fácilmente tratables y el crecimiento de la desigualdad

El objetivo de las actividades bioéticas debería apuntar a las desigualdades mundiales en materia de salud y recuperar el compromiso social para con la atención sanitaria, entendida... como empeño humano

4 Ganguli Mitra, A. 'A social connection model for international clinical research', en *American Journal of Bioethics* 13, n° 3 (2013).

tanto científica como económica⁵. Así, el objetivo de las actividades bioéticas en la era mundial debería apuntar a las desigualdades mundiales en materia de salud y recuperar el compromiso social para con la atención sanitaria, entendida no como negocio sino como empeño humano.

En esta situación, el Programa de Bioética de la UNESCO podría tener tres líneas de acción principales. La primera, es una mayor y más enérgica participación en las políticas mundiales que muestren preocupación por incluir la bioética en los debates sobre salud mundial. La UNESCO debería estar presente en procesos consultivos y deliberativos tales como la actual revisión de la declaración de Helsinki, la revisión de las pautas éticas del Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas o las iniciativas de redactar un proyecto de 'Convención sobre la salud mundial en la Agenda para el Desarrollo' tras 2015 (Organización Mundial de la Salud).

En segundo lugar, el Programa de Bioética tiene que ejercer una activa defensa de agenda de la justicia mundial. En lugar de centrarse en tecnologías sofisticadas y cuestiones complejas, es necesario que abra el paso a una bioética social centrada en la lucha contra la injusticia estructural, contra la marginación y la explotación de las poblaciones vulnerables. La próxima generación de problemas bioéticos tiene menos que ver con la 'convergencia de tecnologías' que con la 'divergencia de beneficios'. Poner el acento sobre la justicia mundial llevará aparejada una crítica implícita del modelo neoliberal de mundialización que están sembrando otras organizaciones internacionales. En ocasiones podrá ser más eficaz cooperar con determinadas organizaciones no gubernamentales, escogidas y dedicadas, que con los propios gobiernos. El Programa de Bioética siempre debe exigir buscar la voz de la 'bioética desde abajo'.

En tercer lugar, es útil recordar una expresión usual en muchos países en desarrollo: las leyes son de papel; las bayonetas, de acero. En otras palabras, hablar es bueno, pero actuar es mejor. El programa de bioética debería por tanto continuar sus esfuerzos por implantar con actividades prácticas el marco normativo de las declaraciones. No obstante, la labor puede ganar precisión si se reconoce que no todas las condiciones son igualmente fructíferas para el desarrollo de la bioética. Debería ser necesaria una delimitación muy selectiva de los países destinatarios, a causa también de las limitaciones presupuestarias. Pero dentro de los objetivos seleccionados, debería emplearse una amplia gama de actividades interconectadas: la

5 Farmer, P. *Pathologies of power. Health, human rights, and the new war on the poor*. Berkeley, University of California Press, 2005.

promoción de unos comités de bioética funcionales, la estimulación de programas activos de enseñanza, el fomento del debate público, pero al mismo tiempo la supervisión e información sobre los progresos conseguidos, de tal manera que se puedan publicitar países como modelos bioéticos.





¿Por qué una Bioética Global?

XX aniversario del Programa de Bioética de la UNESCO

Treinta artículos de cuatro páginas cada uno, presentan múltiples accesibles definiciones de la bioética y de su acción, partiendo de la experiencia de cada uno de sus autores, especialistas de todas partes del mundo, hombres y mujeres, que han contribuido con el Programa de Bioética de la UNESCO. Este libro es una expresión más para celebrar los veinte años del Programa. El lector encontrará ideas sugerentes respecto a los conceptos y propiedades filosóficas de la bioética, su interés normativo, campos de aplicación y desafíos. Autores como **Daniel Callahan, Michèle Stanton-Jean, Federico Mayor, Juliana González, Michael Kirby, Mary Rawlinson, Henk ten Have o Vasil Gluchman**, aluden a la historia e interés de nuestro Programa y discuten sobre el mejor futuro de sus encuadres en términos de valores, procesos, principios y políticas. Es en el discernimiento bioético, desde su complejidad, la diversidad cultural, la diferenciación social y la desigualdad económica, donde se encuentran respuestas, con los pies en la historia local y la vista en el horizonte holístico.



9 789233 000148