

BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS XXV años de reflexiones

Manuel H Ruiz de Chávez
Coordinador



editorial
fontamara

75
AÑOS
1943 - 2018

SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



BIOÉTICA
Y DERECHOS HUMANOS
XXV años de reflexiones

Serie Argumentos

Dirigida por
Juan de Dios González Ibarra

Obras de Manuel H Ruiz de Chávez en esta editorial:

- (Arg/300) • *Convención sobre los derechos humanos y la biomedicina.
Análisis propositivo para la adhesión de México*
- (Arg/472) • *Bioética y nuevas fronteras de la genética*
- (CDB/010) • *Bioética y salud pública en la regularización de la marihuana*

BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS XXV años de reflexiones

Manuel H Ruiz de Chávez
Coordinador

editorial
fontamara



Primera edición: noviembre 2018

Reservados todos los derechos conforme a la ley

La revisión del texto estuvo a cargo de: Raúl Jiménez Piña, Karla G. Sánchez Villanueva y Aidée Orozco Pérez
Diseño de la imagen de portada: Mario Patricio Silva Schütte

Imagen de la portada: Sede de la Comisión Nacional de Bioética de México

© Manuel H Ruiz de Chávez

© Secretaría de Salud, Comisión Nacional de Bioética
Calz. Arenal 134, Colonia Arenal Tepepan
Delg. Tlalpan, 14610, Ciudad de México
www.gob.mx/salud/conbioetica

© Editorial Fontamara, S. A. de C. V.

Av. Hidalgo No. 47-b, Colonia Del Carmen
Deleg. Coyoacán, 04100, Ciudad de México, México
Tels. 5659-7117 y 5659-7978 Fax 5658-4282
Email: contacto@fontamara.com.mx
claudia.romero@fontamara.com.mx
www.fontamara.com.mx

ISBN Fontamara 978-607-736-536-5

ISBN Secretaría de Salud 978-607-460-579-2

Impreso y hecho en México
Printed and made in Mexico

DIRECTORIO

SECRETARIO DE SALUD

JOSÉ NARRO ROBLES

COMISIONADO NACIONAL DE BIOÉTICA

MANUEL H RUIZ DE CHÁVEZ GUERRERO

DIRECTOR GENERAL ADJUNTO DE BIOÉTICA

EDÉN GONZÁLEZ ROLDÁN

DIRECTORA DE COMITÉS DE BIOÉTICA

ARELI CERÓN SÁNCHEZ

DIRECTOR DE DESARROLLO INSTITUCIONAL

RAÚL JIMÉNEZ PIÑA

DIRECTOR DEL CENTRO DEL CONOCIMIENTO BIOÉTICO

RAÚL HÉCTOR RODRÍGUEZ OTERO

PRESENTACIÓN

Desde su creación en 1992, la Comisión Nacional de Bioética, ha centrado su atención en el análisis de los temas que influyen en el ámbito de la atención e investigación en salud, los cuales han sido abordados con el fin de participar en la consolidación de un Sistema Nacional de Salud Universal en beneficio de la población mexicana. Esta publicación da muestra de la gran variedad de problemáticas revisadas en materia de bioética, a partir de la visión de académicos y líderes de las distintas disciplinas que conforman el saber bioético, como la medicina, el derecho, la filosofía, la antropología, la psicología y la biotecnología, entre otras.

En el marco del Centenario de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, el presente texto ofrece una perspectiva plural e integral de la bioética, centrada en la protección de los derechos humanos, considerando los desafíos del mundo contemporáneo derivados del desarrollo científico y tecnológico, al tiempo que se coincide con la conmemoración de los instrumentos internacionales que tienen el propósito de servir como ejes del actuar ético como la Declaración Universal sobre Genoma Humano y Derechos Humanos, y la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (ambas de la UNESCO), así como la Convención para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (del Consejo de Europa).

Esta obra pone a disposición de la sociedad algunas reflexiones en torno a cuestiones prioritarias y desafíos de la agenda pública nacional, con la finalidad de situar a la bioética en el Sistema Nacional de Salud y contribuir a que la cultura de la bioética influya en el ámbito individual de prestadores de servicios de salud, investigadores, académicos, estudiosos y usuarios de los servicios de salud.

El desarrollo de este libro no hubiera sido posible sin el compromiso de cada uno de los colaboradores de la Comisión Nacional de Bioética, quienes con empeño y determinación se han entregado al arraigo de la bioética en México desde hace más de 25 años.

PRÓLOGO

En primera instancia, deseo manifestar el privilegio que representa para mi persona dar cuenta del trabajo de 25 años ininterrumpidos de labores de la Comisión Nacional de Bioética de México, que tiene como noble mandato promover el conocimiento y aplicación de la bioética en el ámbito científico, de la tecnología y la salud con una perspectiva social y global, en el marco de los derechos humanos.

El presente documento recoge los textos de renombrados expertos de múltiples áreas del conocimiento, tomando a la bioética como piedra de ángulo para el intercambio de conocimientos y deliberación, con el objeto de contribuir al análisis de los desafíos que depara el desarrollo científico y social en nuestro país, a fin de transitar de la teoría a la *praxis*.

Esta obra abarca no solamente problemáticas del ámbito de la medicina y la salud, sino que aborda también cuestiones sociales, ecológicas y de impartición de justicia que nos afectan, con la finalidad de estimular la reflexión en torno a los retos que enfrenta nuestra sociedad en la actualidad y sensibilizar sobre el valor de los instrumentos jurídicos que se han establecido a nivel internacional para orientar la *praxis* científica, la Declaración del Genoma Humano y Derechos Humanos, la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, ambas de la UNESCO, así como el Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dig-

nidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina del Consejo de Europa.

La bioética proporciona pautas éticas de comportamiento en los diferentes escenarios en los que se manifiestan los efectos del desarrollo del proceso científico y su expresión técnica, como los derechos de las futuras generaciones, el desarrollo sustentable, la configuración de políticas públicas, las biotecnologías emergentes y, desde luego, en el ámbito de las ciencias de la vida y la salud.

La bioética constituye un paradigma ético en el que convergen múltiples disciplinas. A pesar de no contar con una definición unívoca, el anclaje de la bioética en la formación y capacitación de recursos humanos, principalmente en las áreas vinculadas con la salud, es una urgencia reconocida,¹ ya que las herramientas de análisis que proporciona y su enfoque crítico, la posicionan como una guía indispensable para deliberar en torno a los dilemas que derivan del avance de la ciencia y la tecnología, cuyo impacto individual y colectivo no es siempre asequible.

La ética es circunscrita por las convicciones personales de cada individuo, el cual vive y se desarrolla en un contexto social y cultural específico, con valores y principios morales determinados. En razón de lo anterior se desprende la necesidad de impulsar la deliberación ética en el proceso de toma de decisiones y el establecimiento de políticas públicas en salud. En este sentido, reconocemos la importancia de la Declaración de los Derechos Humanos de la Organización de Naciones Unidas (1948) –uno de los principales logros de la humanidad después de los devastadores acontecimientos durante la primera mitad del siglo pasado, que afectaron no sólo la vida de algunos seres humanos, sino a la humanidad en su conjunto–, al establecer en el ámbito del derecho internacional el principio: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”.²

¹ Cfr. Artículo 23 (sobre educación, formación e información en materia de bioética) de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPI-C&URL_SECTION=201.html (consultado el 13 de abril de 2018).

² Disponible en: http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf (consultado el 13 de abril de 2018).

En el ámbito de la atención e investigación en salud, el establecimiento de parámetros mínimos éticos y legales, reconocidos y aceptados por todos, que respeten la dignidad y los derechos humanos, representa un imperativo contemporáneo y un desafío común que no podemos subestimar.³

La integridad del ser humano no puede soslayarse *por mor de* la investigación científica y experimentación clínica, incluso en los casos en que los beneficios, en teoría, puedan generalizarse ampliamente entre la población. En este sentido, los derechos humanos y la bioética constituyen el punto de referencia para mantener una relación vinculante entre las personas y las naciones, a fin de mantener el respeto jurídico internacional de la integridad humana, sobre todo en el contexto de la globalización y mercantilización de la salud.⁴

La bioética no puede reducirse simplemente al derecho, sino que esta disciplina habrá de anticipar escenarios de riesgo o incertidumbre a fin de orientar el proceso jurídico y resolver inconsistencias o vacíos legislativos. En México, a partir de la reforma constitucional realizada en junio de 2011, el marco jurídico de nuestro país ha experimentado un proceso de modernización sin precedente. El marco de los derechos humanos ha constituido el eje de esta reforma, cuyo objeto consiste en el fortalecimiento de la legislación nacional y las políticas públicas, por medio de la adopción e implementación de diversos tratados en materia de derechos humanos, lo cual ha supuesto un cambio de paradigma en la gobernanza y una modificación estructural del Estado.

Si bien existen documentos de alcance internacional que promueven el apego a pautas éticas, el binomio de la bioética y los derechos humanos se da explícitamente por primera ocasión en 1997 con la promulgación de la Convención de Oviedo y la Declaración Universal sobre el Genoma Humano. Estos y otros instrumentos son los postulados que marcan los cánones que deberían

³ Cfr. Manuel Ruiz de Chávez y Guillermo Ortiz Mayagoitia, *Derecho y Medicina. Intersecciones y Convergencias en los albores del Siglo XXI* (México: Suprema Corte de Justicia de la Nación/ Fundación Mexicana para la Salud, A.C. / Academia Nacional de Medicina de México, A.C., 2008).

⁴ Cfr. Manuel Ruiz de Chávez *et al.*, *Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. Análisis propositivo para la adhesión de México. Estudio Comparado* (México: Fontamara, 2015).

dirigir la conducta en los ámbitos de atención e investigación, y legitiman la protección de la integridad humana, aunque sin la fuerza vinculante que los haga obligatorios, a excepción del convenio emanado del Consejo de Europa.

En lo referente a la impartición de justicia, los clásicos principios de la bioética y sus fundamentos son compartidos en su mayoría por el derecho, por ejemplo: justicia, equidad, autonomía, dignidad, no maleficencia y beneficencia son, sin duda, ideales que conforman y modelan el pensamiento jurídico y bioético. En efecto, la idea de equidad o justicia es inseparable de la idea de derecho, puesto que éste materializa estos conceptos. No puede haber una ética que no sea equitativa o justa: la idea de equidad y de justicia en cualquiera de sus manifestaciones son principios de la bioética,⁵ los cuales fundamentan su reflexión y la toma de decisiones, estableciendo como límite aquello que el derecho señala. Es por esto que el derecho adopta un rol tan fundamental, al otorgar un límite ético mínimo, constituido por el marco de los derechos humanos, adoptado por nuestra carta magna como su expresión local. Tomando como punto de partida al pluralismo ético y cultural –que reconoce el valor de la diversidad en la construcción del desarrollo social–, la bioética promueve la construcción de consensos con base en la argumentación bajo un enfoque laico e interdisciplinario.

Bajo este concepto, la enseñanza de esta multidisciplinaria en las instituciones de educación superior se nos presenta como una valiosa oportunidad para fortalecer el ejercicio profesional en los ámbitos de la salud y afines; sin embargo, se requiere la suma de sinergias en cada una de las universidades para incluir esta disciplina como parte de sus programas académicos, con el propósito de formar recursos humanos sensibilizados sobre las implicaciones éticas de su quehacer, los dilemas a los que pueden enfrentarse y las competencias que les permitan hacerles frente desde un marco de responsabilidad y respeto a los derechos humanos.

La generación de conocimiento científico a través de la investigación depende, en gran medida, en la confianza que debería existir sobre la integridad moral y profesional de los científicos-investigadores. Al quebrantarse la credibilidad sobre el pro-

⁵ Cfr. Paulette Dieterlen, *Justicia distributiva y salud* (México: Fondo de Cultura Económica, 2015).

ceso científico y su supuesta imparcialidad, el sentido y objetivos de la ciencia son puestos en entredicho.⁶

En los estudios relacionados con las ciencias biomédicas, el fraude, la manipulación de resultados o la publicación sesgada de conclusiones no representan un mero problema teórico, sino que sus consecuencias pueden llegar a impactar en la salud de las poblaciones. Justamente es en este contexto que los Comités de Ética en Investigación adquieren una doble importancia: proteger la dignidad y los derechos humanos de las personas que son reclutadas para participar en investigaciones e impulsar la integridad científica como un canon insoslayable en cada una de las etapas del proceso científico.

En lo referente a la práctica clínica, la bioética aporta los elementos que permiten la transición de una relación médico-paciente paternalista, a un modelo que empodera al usuario de los servicios para tomar decisiones libres, informadas y responsables, al tiempo que proporciona al profesional de la salud las destrezas reflexivas y críticas en todo lo relacionado al acto médico.⁷ La expresión institucional se da en los Comités Hospitalarios de Bioética, espacios de reflexión, deliberación y educación, en un ambiente de libertad y de tolerancia donde se analizan de manera sistemática los conflictos de valores y principios bioéticos que pudiesen surgir durante el proceso de la atención médica o en la docencia que se imparte en el área de salud.

Al recorrer esta obra, el lector podrá revisar de manera extensa lo que se expresa en esta breve reflexión, al tiempo que identificará a la bioética como un correlato indisoluble a los derechos humanos, cuyo binomio impacta todo lo relacionado con la salud, la vida y la medicina. Se presenta urgente su incorporación en otros espacios como herramienta de análisis crítico y propositivo, ello en plena concordancia con el trabajo desarrollado durante los primeros 25 años de existencia de la Comisión Nacional de Bioética de México, siempre en un marco de convivencia civil, respeto a la libertad de conciencia y el libre desarrollo de la personalidad,

⁶ Cfr. David Koepsell y Manuel Ruiz de Chávez, *Ética de la investigación, integridad científica* (México: Secretaría de Salud/CONBIOÉTICA, 2015).

⁷ Cfr. Daniel Sokol, *Doing Clinical Ethics* (London: Springer, 2012).

promoviendo a la bioética como un espacio de reflexión y diálogo para entablar acuerdos que nos permitan alcanzar el bien común.

Manuel H Ruiz de Chávez
Comisionado Nacional de Bioética

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a las distinguidas personalidades que participaron en el desarrollo de esta obra, así como a las instituciones que representan, su generosa contribución ha sido fundamental para llevar esta publicación a buen puerto.

Representa este texto una muestra del compromiso de nuestras instituciones con los derechos humanos y la salud de nuestro pueblo –desde los sectores académicos, de salud, de investigación, de impartición de justicia y de la sociedad civil a nivel público, privado y social–, pioneras en acoger e impulsar la bioética en México como parte de sus actividades cotidianas.

A 25 años de la creación de la Comisión Nacional de Bioética en el seno del Consejo de Salubridad General, es menester reconocer la deuda que se tiene con los doctores Manuel Velasco Suárez, Guillermo Soberón Acevedo y José Narro Robles, actores clave con visión de futuro para impulsar al arraigo de una cultura de la bioética en nuestro país como una vía para fortalecer el servicio médico y la investigación científica, un esfuerzo del que da cuenta la obra que tiene el lector en sus manos.

La incorporación de la bioética en el debate de la arena pública mundial sobre temas acuciantes para la vida en este planeta, no podría entenderse sin el concurso de organismos internacionales que han encontrado en esta multidisciplinaria un instrumento mediador entre la pluralidad de ópticas ante un mismo fenómeno derivado del inédito avance tecnocientífico contemporáneo.

No debe omitirse el agradecimiento a todo el talento humano que, a lo largo de un cuarto de siglo, ha contribuido con su entusiasmo y compromiso en las actividades que han permitido la consolidación de la Comisión Nacional de Bioética como una

institución de vanguardia y referente local, regional y global en el impulso al arraigo y desarrollo de la bioética.

XXV ANIVERSARIO DE LA COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA

En el marco del Centenario de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, es un honor celebrar el XXV Aniversario de la Comisión Nacional de Bioética, que coincide con los aniversarios de tres instrumentos internacionales sobre bioética y derechos humanos: las declaraciones de UNESCO y la Convención de Oviedo del Consejo de Europa.

Apreciamos los mensajes de Juliana González Valenzuela, ex-consejera de nuestra Comisión e ideóloga de la bioética y la laicidad; Paulina Rivero Weber, en representación del rector de nuestra máxima casa de estudios, espacio de libertades que ha potenciado la excelencia académica de México; Enrique Cabrero Mendoza, director general del CONACYT, impulsor de la integridad científica y la ética de la investigación como pilares de la ciencia y la tecnología; Luis María Aguilar Morales, Ministro Presidente de la Suprema Corte de Justicia, cuya presencia en este foro atestigua el compromiso de México con los derechos humanos; José Narro Robles, Secretario de Salud, a quien reconocemos por su liderazgo y compromiso con la bioética, tanto como rector de la UNAM como al frente del ramo.

El nacimiento de la Comisión se inserta en el contexto de un movimiento global dirigido a promover el desarrollo científico en el marco de los derechos humanos y la ética de la investigación; data de 1992, cuando el Consejo General de Salud constituye, bajo la visión del doctor Manuel Velasco Suárez, un comité consultivo para analizar las implicaciones éticas de la biomedicina, estableciéndose su creación permanente, por decreto presiden-

cial, en el año 2000. En 2005, Guillermo Soberón, reformador de la Secretaría de Salud, marcó una nueva época al frente de la Comisión Nacional de Bioética, transformándose también por decreto presidencial, en órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud (Ruiz de Chávez, 2014).

En 2011, a partir de las reformas a la Ley General de Salud, se convierte en cuerpo consultivo de los poderes del Estado y catalizador de la estrategia de institucionalización de la bioética en el país, al establecerse las disposiciones en torno a los comités hospitalarios de bioética y los comités de ética en investigación. En el ejercicio de su rectoría, impulsa el desarrollo operativo de la bioética bajo una lógica integral que favorezca la aplicación de criterios éticos en salud, con énfasis en la protección de grupos en condiciones de vulnerabilidad, además de asegurar el funcionamiento de estos comités bajo los más altos estándares internacionales. El esfuerzo de las instituciones del sistema de salud, e instancias de investigación y educación superior, nos ha permitido alcanzar 273 comités de ética en investigación y 955 comités hospitalarios de bioética (corte al 30 de septiembre de 2018).

Asimismo, representa un hito importante para la bioética en México su inclusión explícita en el Programa Sectorial de Salud 2013-2018 como política de gestión y desarrollo en la mejora en la calidad de los servicios de salud (Secretaría de Salud, 2013).

Así, la Comisión Nacional de Bioética se consolida en 2017 con la publicación de la modificación al decreto presidencial de creación, en línea con la modernización del Sistema Nacional de Salud Universal, bajo la perspectiva de derechos humanos, a fin de propiciar un México incluyente que disminuya las brechas de desigualdad y asegure la más amplia participación en las políticas públicas como factor de cohesión y ciudadanía. Promueve la deliberación de problemáticas de orden ético, científico y social: desde dilemas al inicio y final de la vida o la regularización de la marihuana, bajo el enfoque de la bioética y la salud pública, hasta la protección de los migrantes y el cambio climático. Reconocemos a quienes han integrado el Consejo de la Comisión, con el propósito de impulsar políticas públicas acordes con las necesidades de la sociedad, bajo un enfoque interdisciplinario, secular y plural. Asimismo, la Comisión también ha implementado estrategias de difusión y capacitación dirigidas a profesionales

de la salud con especial apoyo del CONACYT, la Universidad Nacional Autónoma de México y la Academia Nacional de Medicina de México.

La infraestructura nacional en bioética, modelo innovador en el mundo, está conformada por la Comisión Nacional, las comisiones estatales y los comités, manteniendo una estrecha vinculación con organizaciones no gubernamentales e instancias de educación superior, con el objeto de arraigar una cultura de la bioética en los tres niveles de gobierno, así como recoger la riqueza de mosaico social y cultural de las entidades federativas (Ruiz de Chávez y Salinas, 2017). Es fundamental el apoyo de los ejecutivos y servicios de salud estatales a fin de consolidar este modelo; sin embargo, reconocemos a los titulares de la Secretaría de Salud, pues sin su compromiso, experiencia y liderazgo, no hubiese sido posible este progreso.

La Comisión Nacional participa en el diálogo sobre tendencias de vanguardia y desafíos comunes, con diversos gobiernos y asociaciones –como el Consejo de Europa, UNESCO y OMS/OPS. Haremos una remembranza del significado de los instrumentos internacionales para la bioética, con los mensajes que nos envían *ex profeso* Laurence Lwoff, Secretaria del Comité de Bioética del Consejo de Europa, y Dafna Feinholz, Jefa de Bioética y Ética de la Ciencia de la UNESCO. Nos honra Gerry Eijkemans, representante de la OMS en México con la clausura de esta celebración. Destaco, reconociendo los trabajos previos de la Comisión, nuestro liderazgo al presidir en 2014 los principales eventos de bioética a nivel global, el XII Congreso Mundial de Bioética y la X Cumbre Global de Comisiones Nacionales de Bioética. No omito la expectativa que se ha generado en el Consejo de Europa con la adhesión de México, como primer país no europeo, a la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina una posibilidad que esperamos pronto se concrete.

La Comisión Nacional de Bioética se ha sumado a la estrategia de impulsar la investigación de clase mundial en México con el sustento de la ética de la investigación –a través de la alianza con CANIFARMA y CETIFARMA–, para promover la bioética, la transparencia y la prevención de la corrupción en la investigación clínica y la atención a la salud.

En el marco de esta celebración, representa una gran satisfacción la firma de un convenio con ANUIES para impulsar a la bioética en la formación de recursos humanos en salud, con el Secretario de Salud como testigo de honor.

Agradezco a los diputados y senadores que han sido aliados en la consolidación del Sistema Nacional de Salud, con visión de futuro y perspectiva global, celebrando el espíritu de nuestra Centenaria Constitución y los tres tratados internacionales que conmemoramos, a fin de asegurar el liderazgo de México en bioética y derechos humanos.

Manuel H Ruiz de Chávez
Comisionado Nacional de Bioética

Fuentes consultadas

RUIZ DE CHÁVEZ Guerrero, M. (2014). “Veinte años de bioética en México: desarrollo y perspectivas de la Comisión Nacional de Bioética”. *Cirugía y Cirujanos*, 82, 6 (noviembre-diciembre).

RUIZ DE CHÁVEZ Guerrero, M., y Salinas de la Torre, E. (2017). “Avances y retos de las Comisiones Estatales de Bioética en México”. *Revista de Bioética y Derecho*, 39, 87-102.

SECRETARÍA de Salud (2013). “Programa Sectorial de Salud” 2013-2018. México: Secretaría de Salud.

LA BIOÉTICA EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

*José Narro Robles**

Después de 25 años de existencia de la Comisión Nacional de Bioética recordemos a los fundadores. En 1992, uno de nuestros grandes maestros, el doctor Jesús Kumate, tomó la determinación de establecer esta Comisión. Le agradecemos a él y a quienes arrancaron este proceso, al doctor Manuel Velasco Suárez, al doctor Guillermo Soberón, entre algunos otros que tuvieron a su cargo la conducción, la coordinación de los esfuerzos y los trabajos.

Felicito al doctor Manuel H Ruiz de Chávez y a quienes le acompañan en la tarea de promover la bioética en México. En especial quiero reconocer a quienes a lo largo de estos cinco lustros han conseguido que tengamos una Comisión Nacional de Bioética fuerte, articulada, productiva y un sistema nacional de bioética configurado por 30 comisiones estatales y por más de 150 comités en nuestro sistema hospitalario.

La Comisión realiza una gran tarea en la promoción del conocimiento y aplicación de la bioética en el ámbito científico, de la tecnología y la salud con una perspectiva social y global. Realiza grandes tareas en la formación de recursos humanos, en la investigación y en la prestación de servicios. Han pasado años de arduo trabajo y muchos resultados. Por eso, de nueva cuenta, muchas felicidades.

Finalmente, el último aspecto que quisiera tocar lo sintetizo en una frase que usé el año pasado cuando estuve representando a México en una reunión de ministros de una de las cumbres que

*Secretario de Salud.

con frecuencia se organizan, me atreví a decirlo porque estoy seguro de que es verdad: “el mundo está enojado”.

En el mundo hay mucho enojo y lo podemos constatar todos los días. Nos despertamos con la preocupación de qué se va a tuitear, qué es lo que va a suceder entre Norcorea y el mundo, con enormes preocupaciones por lo que está pasando con el cambio climático, por lo que está pasando con los migrantes, por lo que está pasando con las guerras, con los fanatismos, con los actos de terrorismo.

A pesar de que nuestro mundo es maravilloso y extraordinario, tiene muchas inconsistencias. Por un lado, hay avances prodigiosos científicos y tecnológicos que nos permiten ver hacia afuera de nuestro planeta y hacia adentro de nuestro organismo como nunca en la historia de la humanidad; pero se mantienen muchas de las injusticias de toda la historia. Casi puedo decir que lo único cierto es la incertidumbre, que lo único valedero es que no sabemos qué es lo que va a pasar el día de mañana o en unas cuantas horas. Junto a las injusticias y paradojas del mundo, junto a los desarrollos excepcionales y maravillas de los avances científicos y tecnológicos, hay algo que nos llena de esperanza, de optimismo y es que tenemos valores humanos fundamentales, valores cívicos, valores laicos que han sido y son los que nos guían en la recuperación de la certidumbre del mundo, en la confianza de que tendremos un mejor futuro y que podemos avanzar hacia un mundo cada vez más humano, cálido y solidario con los que más lo necesitan.

Los valores nos dan confianza, certidumbre y renuevan nuestra esperanza y optimismo. Soy uno de los muchos convencidos que lo que requerimos es tener un nuevo renacimiento, uno dentro de la modernidad que se ha venido acumulando a lo largo de los años, uno que nos permita poner en el centro del interés de todas las cosas al ser humano, un renacimiento que nos permita hacer a un lado el egoísmo que nos caracteriza como especie, que nos permita aplicar la emoción, pero también la razón. Un optimismo que se acompañe de la ética, de procesos que por lo menos en el campo de la medicina y de las ciencias de la salud nos han acompañado a lo largo de por lo menos 2 500 años.

Por eso me defino como un optimista que no tiene remedio; soy irredento en esa condición porque estoy absolutamente convencido de que el ser humano sabrá encontrar el camino y porque sabemos

que en ese camino el humanismo, la bioética, la ética, los grandes principios, la solidaridad, la honestidad, habrán de sacarnos adelante. En nuestro terreno, el de las ciencias de la salud, el del trabajo en favor de los pacientes, son los principios que nos seguirán acompañando como hace 2 500 años o más. Para nosotros en el centro del interés está la persona, la enferma, la que requiere una atención y también está el ser humano en condiciones de salud que de cualquier forma necesita apoyo, calidez y confianza.

PERSPECTIVAS FILOSÓFICAS DE LA BIOÉTICA*

*Juliana González Valenzuela***

Repercusiones éticas y ontológicas de las actuales revoluciones biológicas

Los nuevos conocimientos biológicos de la naturaleza en general y de la naturaleza humana en particular, o sea, los revolucionarios descubrimientos de la biología evolutiva, de la genómica y de las neurociencias ponen en crisis saberes y valores centrales de la civilización occidental en tanto que repercuten en los cimientos de ella. Se trata, ciertamente, de nuevos conocimientos biológicos que cambian nuestro saber de la vida en general, obligando a repensar ontológicamente la naturaleza del hombre; pues de cómo se conciba ésta dependen, de un modo u otro, la cultura y los valores que prevalecen en la sociedad. Y no sólo cambia nuestra tradicional “concepción del mundo y de la vida”, sino que, con el progreso científico y tecnológico –como sabemos–, surgen nuevos poderes para intervenir materialmente en los más diversos ámbitos y niveles de lo viviente, alterando “lo dado”.

La filosofía del presente, y en especial la ética, está obligada a incorporar las nuevas verdades y las nuevas potencialidades de las biociencias, así como a destacar las repercusiones de fondo, teóricas y prácticas, que conllevan los inéditos conocimientos que

* Una primera versión de este ensayo fue presentado como ponencia en el congreso que se organizó para celebrar el “xxv Aniversario de la Comisión Nacional de Bioética”. Esta apareció en el libro *Bíos: el cuerpo del alma y el alma del cuerpo* (México: Fondo de Cultura Económica, 2017).

** Profesora emérita de la Universidad Nacional Autónoma de México.

han traído consigo estos tres grandes avances científicos, intrínsecamente interconectados:¹

1. El necesario reconocimiento, desde Darwin, de la naturaleza evolutiva de la vida, del hecho de que ésta se va generando en y por el tiempo –por el cambio–, transformándose y diversificándose en las infinitas formas de realidades vivas, hecho que trae consigo admitir que las especies no son “esencias” inmutables –como en varios pasajes lo destaco–, sino que constituyen un singular proceso mediante el cual unas formas de vida dan lugar a otras; todo ello regido por la ley fundamental e indefectible de la lucha por la supervivencia, clave decisiva del fenómeno de la vida, que pone en cuestión las concepciones “creacionistas”.
2. Por un lado, el descubrimiento de la estructura del ADN en 1953, de la genómica –así como de la proteómica–, que es el hallazgo considerado como la revelación del “secreto de la vida”, implica reconocer que, en su sustrato bioquímico, la vida es esencialmente igual en todos los seres vivientes. De ahí que pueda afirmarse que, desde el punto de vista genómico, hay entre todos los seres vivos algo en común, al grado que pueda decirse que el DNA del ser humano habla el mismo lenguaje que el DNA de una planta o una mosca (Garrard, 2004). Esto, a su vez, conlleva la aparente paradoja de que tal igualdad originaria se exprese en la infinita diversidad de los seres vivos, particularmente en la infinita variedad de los individuos humanos. La vida es una, en su diversidad. Es infinitamente diversa, en y por, su unidad.
Por otro lado, se revela que el secreto de la vida está “escrito” como un “código” o “programa” biológico en el que se con-

¹ No es posible aquí sino aludir, a muy grandes rasgos, a unos cuantos de los hechos revelados por las biociencias, pertinentes a la temática de esta reflexión. En otros escritos he podido atender a estas cuestiones medulares con más detenimiento. Véase, en particular, *Genoma humano y dignidad humana* (Barcelona: Anthropos; México: UNAM, FFYL, 2005); Juliana González Valenzuela (coord.), “¿Qué ética para la bioética?”, en *Perspectivas de bioética* (México: Fondo de Cultura Económica, UNAM, FFYL/Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2008), 9-50, y “Para un nuevo reencuentro entre la filosofía y las ciencias de la vida”, en *Filosofía y ciencias de la vida* (México: Fondo de Cultura Económica/UNAM, FFYL, 2009).

tiene, genéticamente definido y predeterminado, lo que cada ser vivo, como especie y como individuo, es. En el genoma estaría “contenido” aquello que hace ser lo que se es (bacteria, caballo u hombre). Dicho de otro modo: en ese “escrito” genético se halla la información de lo que tradicionalmente se ha entendido como “esencia”, y en el caso del ser humano, estaría también inscrita en su cuerpo, su “alma”. Y es fácil advertir, que estos nuevos conocimientos cuestionan la convicción de que el hombre ha sido creado *imago Dei*, y en general, se pone en tela de juicio la existencia de un mundo trascendente.²

3. ¿Y qué consecuencias para la ética puede tener la nueva idea del hombre que se desprende del conocimiento actual de su vida genética, cerebral o neuronal?

Lo principal es que, por todos los caminos científicos se ha cuestionado, si no es que invalidado, el dualismo de sustancias: cuerpo y alma, materia y espíritu, necesidad y libertad, naturaleza y cultura.

El cerebro humano

Hoy el cerebro se hace visible para la ciencia gracias a las revolucionarias tecnologías que hacen posible verlo por dentro y vivo (fMRI). Son “visibles” sus emociones, sus decisiones, sus palabras, sus procesos pensantes, volitivos, sus valoraciones, sus memorias.

Hoy se le comprueba como un “micro universo”, extraordinariamente complejo y sutil, que configura una prodigiosa red por donde circulan en sincronía señales eléctricas y sustancias químicas, las cuales, al mismo tiempo que comunican y dan unidad al cuerpo humano, van produciendo la vida mental, en el sentido más amplio de lo que sea la *mens* (o *psyche* para los griegos).

² Con estos trazos generales hemos puesto el acento en los aspectos extremos, en gran medida unilaterales, de la visión científica, con la intención de poner de relieve las tendencias y los aspectos controversiales que conllevan estos planteamientos. Más adelante el énfasis se pondrá, no en los extremos, sino justamente en la posibilidad de una visión integral y dialéctica en torno a estos temas decisivos para una bioética laica.

Y se sabe, asimismo, que el cerebro humano conserva los momentos de la evolución de la vida, a la vez que revela las innovaciones evolutivas que lo configuran y lo distinguen para dar lugar a la especie *homo sapiens* en su identidad irreductible. El propio Darwin sostiene que estamos condenados a vivir, dentro de nuestro cerebro, con el cerebro de los animales que nos han precedido en la evolución.

Son ciertamente evidentes las profundas implicaciones ético-filosóficas que tiene este nuevo saber científico. Desde luego, resulta comprensible la fascinación que despierta, en especial, el nuevo conocimiento del cerebro humano. Ella podría explicar la consecuente tentación de absolutizar los poderes del “hombre neuronal”, desembocando en posiciones monistas y reduccionistas, como se expresan, por ejemplo, en las siguientes expresiones de connotados neurobiólogos:

Tus alegrías y tus penas, tus recuerdos y tus ambiciones, tu identidad y tu libre albedrío no son sino el comportamiento de un vasto conglomerado de células nerviosas (Crick, 1988).

El cerebro es [...] una cosa que piensa, siente, elige, recuerda y planifica [...] y es extremadamente improbable que exista un alma o mente no física que realice el pensar, sentir y percibir. Solamente existe el cerebro físico y su cuerpo (Churchland, 2002).

El origen de la mente humana ha de ser atribuido a algún proceso firmemente anclado en la sólida base del materialismo y de la selección natural (una grúa), y no a un misterio o a un milagro (un gancho celestial) (Dennet, 2004).

La reacción conservadora frente a las revoluciones científicas y la laicidad

A esta nueva comprensión biológica del ser humano –como hombre natural, hombre genético, hombre neuronal–, sobreviene, como era previsible, una fuerte reacción en defensa de los fundamentos y los valores tradicionales, ante todo de sus bases y concepciones religiosas. Se ha dado así el surgimiento y la expansión de una bioética conservadora y confesional, la cual se funda, por

un lado, en la idea de una verdad revelada y su moral inmutable, así como en los dogmas de fe y la autoridad eclesiástica. Esto da lugar, a su vez, a una comprensible –y lamentable– confrontación entre la bioética conservadora y los avances y cambios generados, día a día, por las ciencias de la vida y sus poderes biotecnológicos. Tal oposición se expresa, ante todo, en el afán de detener, prohibir o, al menos, postergar o dar moratorias a la investigación y al progreso del conocimiento científico. Se origina, por tanto, el distanciamiento entre “bioética” y “ciencia”, que se expande en varias latitudes, reavivando el fantasma del oscurantismo y la lucha entre ciencia y religión.

Laicidad e immanencia

Paralelamente, sin embargo, se despliegan también las concepciones estrictamente laicas de la bioética filosófica y científica que buscan salvaguardar principios, normas y valores éticos, desde una perspectiva racional y a la vez empírica, autónoma y realista, fenomenológica y conciliada con los grandes hallazgos de las ciencias de la vida y sus posibilidades biotecnológicas. Encontramos así dos principales trayectorias filosóficas de la bioética laica: una, que ha sido decisiva para la consolidación de la bioética en su esencial laicidad, que discurre por los caminos de la ética liberal, así como del utilitarismo, el pragmatismo, la analítica, principalmente –cercana a la tradición filosófica anglosajona, aunque también a algunos desarrollos de la posmodernidad–. Otra, la vertiente laica de la bioética que discurre más bien por los caminos de la fenomenología y la dialéctica, de la ontología existencial, del vitalismo, la teoría crítica y hermenéutica, el humanismo filosófico, recorridos ante todo en la tradición europea –“continental”– y su expansión a América Latina, en particular.

Reitero que lo más significativo es que el signo de laicidad que define a las distintas búsquedas de la bioética es su circunspección a la realidad espacio-temporal, hacia la autonomía de lo humano y lo vital –en contraste con la metafísica tradicional, sus dualismos y su trascendencia. Tal inmanentismo se acentúa de manera radical en el siglo xx y estas primeras décadas del xxi.

Pero, además, no ha de olvidarse que, si algo caracteriza el nacimiento de la filosofía como tal, y en especial el de la ética

en la Grecia clásica, es justamente el viraje hacia la Naturaleza (“la *physis*” de la *Physis*), incluso hacia la interioridad del hombre, que representa el modelo de Sócrates. El “estar despiertos” ante “este mundo, uno y el mismo para todos”, del que habla Heráclito.

Y es oportuno recordar hoy que, en su origen histórico en Grecia, la ética, como tal, es incomprensible sin su inherente laicidad, que quiere decir, su autonomía y autarquía, sin reconocer en el hombre mismo, en su conciencia y su razón, el origen y fundamento del valor, esto es, del bien y el mal, de la justicia y la injusticia, así como del sentido mismo de la vida humana. Filosóficamente, las fuentes de la ética no están en el ámbito de lo divino trascendente, sino en el interior psíquico de los seres humanos. Y éste es, ciertamente, el “humanismo” en su sentido primigenio y radical.

Es verdad que después de Sócrates, no por razones religiosas sino, paradójicamente, por “razones de la razón”, es la propia filosofía la que genera la concepción dualista, principalmente en Platón, misma que Aristóteles, a pesar de sus esfuerzos por recuperar la unidad, consolida con la división entre sustancia y accidente, y con el desenlace onto-teo-lógico de su metafísica. Esta concepción, en los siglos posteriores, se habrá de fusionar, durante el medievo, con la tradición religiosa judeocristiana.

Es, precisamente, esta amalgama de metafísica y religión la que, con todos los avatares de la modernidad occidental, y con sus propias adaptaciones, habrá de pervivir hasta el presente. Y es justo tal fusión la que, en la actualidad, se encuentra históricamente amenazada por las revolucionarias verdades de las ciencias, aunadas a las decisivas críticas y renovaciones de la filosofía –algunas expresamente antimetafísicas–, desde Kant. Pues en realidad, ese decisivo vuelco histórico que va de lo trascendente a lo inmanente, del “gancho” celestial del misterio y el milagro a la “grúa” que excava en la sólida masa de la materia y la “naturaleza” –según la imagen metafórica de Dennet–; ese viraje revolucionario que “invierte la tabla de valores”, en términos de Nietzsche, se produce en todos los ámbitos de la historia moderna y contemporánea. También en la filosofía y en las ciencias humanas y sociales, en la política obviamente, en todas las artes y, en general, en toda la cultura de nuestros siglos.

Es en este contexto donde, tratándose del orden político en particular, se produce, junto con el progreso hacia la democracia, la separación de las Iglesias y el Estado fundándose el valor irrenunciable de la laicidad, la cual no es sino otra modalidad de ese movimiento histórico hacia la inmanencia, basada en una ética rigurosamente filosófica, racional, objetiva, plural, democrática, que incorpore críticamente los nuevos conocimientos y capacidades de las biociencias y las biotecnologías, sin partir de supuestos teológicos y religiosos en general.

Laicidad y religiosidad

Unos son los “objetos de razón” y otros los “objetos de fe”. El irreversible giro histórico que, como vengo diciendo, representa la modernidad, no significa no-religión sino independencia para la filosofía y el saber científico de todo credo y todo dogma, así como de toda apelación a una realidad trascendente, inmaterial e intemporal. El laicismo no sería antirreligión por el hecho fundamental de que la fe no se discute. No cabe discusión ni discrepancia entre razón y revelación, entre la búsqueda de verdades relativas, históricas y cambiantes como son las verdades científicas y filosóficas y la fe. La discusión, el debate y contrastación, la dinámica de consensos y disensos, así como de necesaria historicidad e intercomunicación, son inherentes al lenguaje de los hechos, a la argumentación y comprobación de las propuestas científicas o filosóficas siempre abiertas y corregibles de las experiencias comunes. Solamente en estas condiciones cabe el diálogo crítico, incluso con las bioéticas no laicas o confesionales, en tanto que éstas comparten hechos y problemas suscitados en los marcos del mundo fenoménico, temporal y material.

En síntesis, así, la laicidad tiene un significado ético ella misma, y una bioética laica posee, entre otras, estas notas distintivas:

1. El imperativo de racionalidad, y con él, de rigor, espíritu crítico, objetividad, conciencia histórica y social.
2. El reconocimiento fundamental de la pluralidad o diversidad de perspectivas y posiciones, y la consecuente disposición a asumir la propia relatividad, al igual que la perfectibilidad

del conocimiento científico y filosófico, siempre en proceso, sin obtener logros únicos, definitivos y absolutos.

3. La aceptación de la necesidad de la duda, la problematización, la pregunta, inherentes al espíritu filosófico y científico, lo cual se halla particularmente intensificado en las cuestiones de bioética. Pues éstas, en particular, son expresión de un estado de tránsito histórico o de transformación profunda del conocimiento y de las prácticas médicas, tecnológicas, sociales, así como de la idea del hombre y de su mundo natural y cultural.
4. La conciencia de la pluralidad y diversidad de la vida hace patente la exigencia de hacer de la tolerancia una auténtica virtud, lo cual sólo es posible cuando ella no se entiende en términos de “soportar” o “aguantar”, sino de aceptar y respetar, comprender y asumir el derecho a la diferencia interhumana.

Pero tolerancia no se entiende tampoco como indiferencia, pasividad o mero eclecticismo. La aceptación de la pluralidad no implica la aceptación y el ejercicio de la intolerancia, misma que se expresa en las posiciones dogmáticas, prepotentes y fundamentalistas.

Bioética laica más allá de dogmatismos

Laicidad, como venimos diciendo, no es antirreligión pero sí antidogmatismo y antiabsolutismo, y, señaladamente, lucha contra la imposición de un punto de vista sobre todos los demás; todo lo contrario de lo que significa obtener consensos mediante el diálogo abierto y plural. (Imposición que suele ser no sólo de carácter moral –una moral–, sino también legal y político.)

Cabe concluir, así, que tampoco desde una posición laica es válido rechazar toda otra forma de conocimiento que no sea el de las ciencias positivas. O sea, el dogma que considera el saber científico como La verdad.

La ética y la bioética no pueden discurrir ni en contra ni al margen de las ciencias de la vida, pero sí en un ámbito vital, cognoscitivo y cultural mucho más amplio y complejo que el circunscrito a la visión científica. El saber de la ciencia no cancela

las posibles razones tradicionales, ni la sabiduría moral y cultural que provienen de otras fuentes del pensamiento y de la experiencia histórico-social del ser humano. No hay cancelación por una razón fundamental: porque no se cancelan las incógnitas, los problemas, que han preocupado siempre al ser humano y que hoy, incluso, se intensifican y multiplican, precisamente por la novedad de los hallazgos científicos y el poder de las nuevas tecnologías. No se cancelan las incógnitas, sino al contrario. No se minimizan siquiera las magnas preguntas que han motivado –y motivan– las búsquedas humanas por distintas vías, de las cuales la ciencia representa un camino supremo, obligado e insustituible, pero no el único, ni total. Significativamente, por lo demás, la ciencia misma desemboca en la conciencia del misterio, de los últimos enigmas para los cuales la razón, comprometida con la verdad, no tiene todas las respuestas. Los problemas no se agotan ni se despejan del todo en la búsqueda científica, sino que notablemente ella los incrementa. En este sentido, ciencia y filosofía llevan en su núcleo la sabiduría socrática del saber y no saber simultáneos. Cada nuevo conocimiento pone luz en lo desconocido al mismo tiempo que revela nuevas sombras y misterios. Precisamente por ello, ni las ciencias naturales ni las ciencias humanas, encabezadas por la filosofía, pueden rebasar los límites de la experiencia y la razón con la pretensión de develar el misterio. Sólo pueden constatarlo y reconocerse a sí mismas en su limitación.

Es en este sentido en el que también el propio conocimiento científico revela, junto con el misterio, eso que puede llamarse el prodigio del Ser, no en sentido religioso ni trascendente, sino en la naturaleza misma tal y como es percibida y valorada por las ciencias humanas. La vida en especial es motivo de “asombro y maravilla” –*thauma* le llamaron los griegos–, hecho que es en el fondo inasible, “intocable” en su última razón de ser. Y es en este sentido, y sólo en éste, en el que la ciencia y la filosofía también pueden hablar de “la sacralidad de la vida” desde un ángulo estrictamente laico, o sea, como “aquello que es digno de supremo respeto y veneración” y es objeto de experiencia común. Las experiencias existenciales de magnificencia de la naturaleza y de la realidad en general, humana y no humana, no son privilegio exclusivo de las religiones, ni lo es el lenguaje que expresa tales vivencias.

Desde la ciencia y la filosofía, la vida humana es concebida, en especial por las neurociencias, como un episodio de la evolución que ha creado un prodigioso cerebro, un universo neuronal capaz de conciencia y “entendimiento”, de riqueza emocional, de valoración, decisión y acción creadora, propia del *homo sapiens*. Ese universo donde la vida se hace consciente de sí misma y obtiene el poder de transformarse a sí misma, fase culminante del espectáculo en movimiento de la realidad de este mundo.

Resulta imposible, así, entender la bioética laica –y la laicidad en general– en un sentido meramente científicista y racionalista –y no se diga meramente pragmático–, prescindiendo de la dimensión simbólica, cultural, axiológica en que de hecho existe la humanidad. Tal dimensión es también –como la de las biociencias y las tecnociencias– inmanente, objeto de experiencia y de razón: fenomenológica, histórica, hermenéutica, psicológica, sociológica y eminentemente filosófica. La realidad con la que la bioética trata es, ciertamente, *bíos* y concretamente, el cuerpo humano; *bíos* y a la vez *éthos* y *ethiká*. La interdisciplinariedad es ciertamente inherente a la bioética, y esto implica su necesaria y difícil condición de “puente” unificador entre las ciencias biológicas y las ciencias humanas y sociales. Puente entre ciencia y filosofía, y, a mi modo de ver, básicamente entre la biología y la ontología –u onto-antropología–. Pues la cuestión de la laicidad de la bioética remite, en última instancia, a la cuestión de la naturaleza humana, que ha de considerarse en el presente desde el doble acceso: biológico y ontológico.

La bioética laica tiene, desde este enfoque, un fundamento bio-ontológico y se asienta en un saber verdaderamente actualizado de la propia naturaleza humana, sus criterios de valor y el sentido de lo humano. “Naturaleza” que hoy se tiene que concebir en su constitutiva –dialéctica– unidad e integridad espacio-temporal, su misteriosa amalgama de natura-cultura.

Fuentes consultadas

CHURCHLAND Smith, P. (2002). *Brain-wise: studies in neurophilosophy*. Cambridge Mass.: MIT Press.

CRICK, F. (1988). *What mad pursuit: a personal view of scientific discovery*. New York: Basic Books.

DENNET, D. D. (1999). *La peligrosa idea de Darwin*. España: Galaxia Gutemberg.

GARRARD Post, S. (ed.) (2004). *Encyclopedia of bioethics*. New York: Macmillan Reference EUA.

GONZÁLEZ Valenzuela, J. (coord.) (2008). *¿Qué ética para la bioética? Perspectivas de bioética*. México: FCE, UNAM, FFYL, Comisión Nacional de los Derechos Humanos.

————— (2009). *Para un nuevo reencuentro entre la filosofía y las ciencias de la vida*. En *Filosofía y ciencias de la vida*. México: FCE, UNAM, FFYL.

EL ENFOQUE BIOÉTICO ANTE LOS AVANCES CIENTÍFICOS Y TECNOLÓGICOS

*Enrique Graue Wiechers **

La bioética, como saber ético acerca de la vida, es la actividad interdisciplinaria con la cual la humanidad ha pretendido regular sus relaciones con todo tipo de seres vivientes y ecosistemas. Durante 2500 años la ética fue una guía para las relaciones de los seres humanos entre sí; ahora la bioética responde al doble reto de ofrecer una guía de acción para las relaciones de los seres humanos con todos los seres que habitan el planeta y a la vez de hacerlo en un mundo completamente diferente, en el que el avance de la tecnología ha cambiado la faz de la Tierra.

¿Cuál debe ser la postura de una bioética responsable ante el vertiginoso avance de la ciencia y su aplicación tecnológica? La primera respuesta involucra sin duda la laicidad. La laicidad es parte esencial de la bioética: una “bioética” que no sea laica, simplemente no es bioética: puede ser moral o religión, pero bioética, no es. ¿Qué es la “laicidad”? El concepto laico ha evolucionado considerablemente a lo largo de la historia, al grado en que ha tomado significados radicalmente opuestos el uno al otro.

“Laico”, del griego *laikós*, está emparentado con el griego *laós*: pueblo. De modo que originalmente el laico era aquel que procedía del pueblo y como tal era ajeno a cualquier tipo de sacerdocio; de ahí que *laicus* en latín haya adquirido el significado de “aquel que no es clérigo” (Corominas, 1980: 624). Como veremos su significado original guarda una cierta relación con el

* Rector de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

sentido actual del término: el laico era el que estudiaba algo desde la perspectiva de cualquier ciudadano de un pueblo. De ahí que en los orígenes del catolicismo se empleara esta palabra para designar a aquellos que sin ser parte del clero, estudiaban las escrituras e incluso evangelizaban a los “paganos”, pero no lo hacían como sacerdotes, sino como “laicos”, esto es, como gente del pueblo: desde sus orígenes, el término laico designa a aquel que realiza una actividad de manera independiente de las instituciones religiosas.

Fue ya hacia la época del Renacimiento, alrededor del siglo xvi, cuando el término comenzó a implicar esa independencia no solamente con respecto a las instituciones religiosas, sino a cualquier idea religiosa. Este significado es el que ha preñado el sentido actual del laicismo: hoy prevalece la idea de que ser laico es ser capaz de pensar de manera independiente de cualquier institución y de cualquier ideología de cuño religioso.

En México, el laicismo tomó su forma definitiva con Juárez, quien construyó una República laica. Como sabemos, desde la conquista española se impuso un estado confesional que se caracterizó por la intolerancia religiosa propia de los llamados “Reyes Católicos”. En todas las constituciones mexicanas promulgadas hasta 1843, se especificaba que la única religión que podía profesarse en nuestro país era la católica. Podría creerse que junto con la independencia de México esta situación cambiaría pero, paradójicamente, la independencia mexicana engrandeció aún más el poder de la Iglesia. Recordemos que muchos de sus caudillos provenían de la iglesia católica e incluso muchas imágenes propias de esa religión se emplearon como estandartes y símbolos de la independencia del país. De ahí que a lo largo del movimiento independentista creció en poder político hasta eruirse como el aspecto dominante del Estado.

El presidente Juárez¹ fue el primero en enfrentar la historia México con una propuesta radicalmente diferente: el Estado laico. Promulgó la separación del poder de la Iglesia del poder político y, por supuesto, del poder económico, derogó las leyes que

¹ Benito Juárez escribió múltiples cartas, discursos y manifiestos que han sido objeto de varias antologías. Cfr. Andrés Henestrosa (introd.), *Benito Juárez, Textos políticos* (México: SEP, 1944) y *Benito Juárez, Apuntes para mis hijos* (México: UNAM, 2003).

exigían el pago de diezmos a la iglesia católica y aun antes de ser presidente, como gobernador de Oaxaca terminó con la costumbre fuertemente arraigada de que las autoridades políticas asistieran a ceremonias religiosas con carácter oficial. Posteriormente, como sabemos, Juárez nacionalizó los cuantiosos bienes del clero y llevó a cabo algo fundamental: defendió la libertad religiosa hasta entonces prohibida. Esto último es de suma importancia para la comprensión actual del término laicidad: un Estado laico no es un Estado ateo, como incorrectamente se puede llegar a creer. Un Estado laico es aquel en el cual toda creencia religiosa se encuentra ajena al propio Estado, el cual se maneja de manera independiente de las diferentes creencias religiosas que tienen por igual el mismo derecho a coexistir. Ser laico en bioética no implica ser ateo, sino simplemente no involucrar creencias religiosas de ningún tipo en los argumentos propios de la bioética.

La laicidad en la bioética permite que una persona con cualquier tipo de religiosidad y que agnósticos y ateos pueda estudiar y hablar de bioética; todo tipo de religiosidad es igualmente aceptable para la bioética precisamente porque al discutir sobre estos asuntos, las creencias se respetan y no se discuten: se dejan para la vida religiosa y no forman parte de la argumentación bioética. Los argumentos bioéticos no conllevan creencias de ningún tipo, sino que se apegan a lo que es común a todos: la capacidad de pensar, reflexionar y argumentar de manera racional. La bioética no deprecia las diferentes creencias y formas de religiosidad del mundo, simplemente considera que ellas no deben ser parte de su argumentación.

Todo lo dicho sobre la laicidad resulta comprensible si tomamos en cuenta al menos dos cuestiones. Primeramente, las religiones pueden tener presupuestos y valores muy diferentes entre sí, lo cual se contrapone a la posibilidad de encontrar soluciones comunes en un diálogo razonado. Por otro lado, las creencias no pueden discutirse pues pertenecen a otro orden: podemos dialogar y discutir ideas, más no creencias. Porque las ideas se sustentan en argumentos racionales, mientras que las creencias no requieren argumentación alguna: las ideas se piensan, las creencias se creen. Y digo lo anterior porque resulta contraproducente el desprecio irónico que algunos científicos ostentan contra las creencias religiosas. Tenemos que partir del hecho real de que gran parte del mundo tiene alguna creencia religiosa, y es

con ese mundo, y cada uno de sus integrantes con quienes debemos debatir las cuestiones bioéticas de las que depende no solamente la aceptación de normas básicas para una vida de calidad, sino la consideración hacia la existencia de la diversidad biológica de nuestro planeta. Todos, incluidos los estudiosos de las ciencias o las humanidades, vivimos en un mundo cotidiano que conlleva no sólo creencias, sino muchas supersticiones, dogmas religiosos, etc. Más vale entonces proceder con respeto a esa diversidad de ideas, mitos y costumbres religiosas, y la única manera de hacerlo es dejando fuera de la discusión cualquier tipo de creencia. En eso consiste el ser laico en bioética: en ser capaz de dialogar racionalmente respetando y dejando a un lado las creencias propias y las del interlocutor.

Para dar una idea más clara de los retos actuales de la bioética ante la ciencia contemporánea quizá debamos recordar la forma como nació la bioética. Fue en 1927 cuando el filósofo y teólogo Fritz Jahr creó este concepto en su artículo “Bioética: una perspectiva de la relación ética de los seres humanos con los animales y las plantas” (Jahr, 2013: 18-23). En ese sentido, el padre de la bioética consideró que ésta es una rama de la ética, la cual se debía abocar al análisis y al estudio de las relaciones que, desde la perspectiva ética, debemos guardar básicamente para con los seres humanos y no humanos.

Casi 50 años después, en 1970, Van Rensselaer Potter vuelve a usar este término para referirse a la “rama de la ética que se dedica a proveer los principios para la conducta correcta del humano respecto a la vida, tanto de la vida humana como de la vida no humana (animal y vegetal), así como al ambiente en el que pueden darse condiciones aceptables para la vida” (Potter, 1970: 127-153). A lo largo de su vida Potter creó definiciones alternas y complementarias de “bioética”, en algunas de las cuales resultó visible su inclinación al área médica, como cuando la definió como “el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias humanas y de la atención sanitaria, en cuanto se examina esta conducta a la luz de valores y principios morales” (Potter, 1971). Más adelante, el término fue incorporado a la academia por médicos y científicos, y el foco de atención se centró en la práctica clínica.

Lo anterior condujo a múltiples confusiones entre la ética médica y la bioética. Porque, en efecto, la bioética aborda los problemas inherentes a la medicina pero “no todo lo que atañe a la vida humana entra, de por sí, en la bioética” (De Vecchi, 2007: 41), ni todo lo que atañe a la bioética tiene como centro la vida humana. El ser humano existe rodeado de millones de formas de vida y se relaciona con ellas permanentemente, pero de manera casi inevitable hay en nosotros una cierta tendencia a reducir el mundo ético al ser que somos, al ser humano. A esta propensión a reducir las cuestiones bioéticas a las puramente humanas se le conoce como antropocentrismo. No es extraña esa tendencia si consideramos que los acontecimientos que involucran a nuestros semejantes solemos vivirlos en carne propia, esto es: es más fácil ser empático con un ser semejante a nosotros mismos que con un ser completamente diferente.

Esa tendencia antropocentrista en bioética también se debe a que gran parte de los acontecimientos que ubicaron a la bioética como un saber incuestionable, provenían de problemas propios del ser humano y no de la vida del planeta en su conjunto. Pensemos simplemente como, tras el fracaso de la ética médica tradicional a la luz de los experimentos que los nazis llevaron a cabo con judíos durante la Segunda Guerra Mundial, surgió con toda razón la necesidad de garantizar que ningún ser humano volviese a pasar por semejantes situaciones: de ahí el Código de Núremberg, que sentó fuertes bases para cuestiones bioéticas. De forma parecida, en el experimento de Tuskegee, en Alabama, se observó la progresión natural de la sífilis en afroestadounidenses para determinar tratamientos adecuados; dicho experimento impulsó la elaboración del Informe Belmont, publicado en 1979, el cual fue creado por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos. Este informe, titulado *Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación*, fue un documento histórico en el campo de la bioética (De Vecchi, 2007: 15). Y, qué decir del caso de Henrietta Lacks, quien fue la fuente de las derivadas “HeLa lines”², que son un modelo de estudio para cáncer y ella jamás firmó un consentimiento informado. Esta mujer fue diagnosticada con cáncer cervicouterino y se to-

² “HeLa” son las dos primeras letras de su nombre, forma en la que quedó registrada esta mujer afroamericana.

maron de su cuerpo dos muestras cervicales sin su consentimiento ni información. Al notar que estas células “eran más durables”, se emplearon para reproducirlas al grado en que el tejido celular creado a partir de ellas se calcula hoy en día en 20 toneladas, y entre los descubrimientos logrados a partir de experimentos con sus células se encuentra el de Jonas Salk, quien en 1954 creó la vacuna contra la poliomelitis; millones de dólares ha generado el cuerpo de una mujer mientras su vida y la de su propia familia transcurrió entre los abusos y la ignorancia en lo que subsistían los afroamericanos en aquella época.

Ante este tipo de situaciones no debe extrañarnos que la bioética suela confundirse con la ética médica: han sido muchos y muy importantes los temas médicos que se entrecruzan con dilemas bioéticos. A lo anterior debemos agregar la importancia que hoy en día tienen en el mundo temas como el aborto, la eutanasia y el uso de la marihuana, los cuales han atraído la atención no sólo de los ciudadanos, sino también de los legisladores. Sin duda estos temas deben ocupar a la bioética, pero ella no debe limitarse nunca a las cuestiones humanas, porque la vida humana misma depende de una serie de acontecimientos que involucran al mundo en su totalidad. Y de hecho hoy los acontecimientos que estreñecen al mundo no remiten a cuestiones humanas, sino a cuestiones en torno al medio ambiente. Por ello, es necesario regresar a la amplitud del enfoque propuesto por Fritz Jahr ya desde 1927.

Nuestros problemas ambientales descansan en el hecho de que nuestro quehacer científico y tecnológico, si bien ha aportado innumerables avances y beneficios a nuestra especie, ha construido una historia no exenta de abusos y prácticas desproporcionadas por parte del ser humano no sólo hacia su propia especie sino a los animales y ecosistemas, esto es, al planeta en su conjunto. El *homo sapiens* ha colonizado prácticamente todos los ecosistemas terrestres. A diferencia de todos los demás seres vivos, hemos logrado modificar nuestro entorno natural de manera acelerada y continua, con el objetivo de obtener más espacio y más recursos para nuestro asentamiento. Desafortunadamente, esta capacidad de alterar las condiciones del medio y el comportamiento de los otros seres vivos para su conveniencia, ha tenido como consecuencia el desplazamiento de muchos organismos y

un cambio considerable en la temperatura de los océanos. De esto se ha derivado una crisis ecológica sin precedentes, que amenaza con alterar permanentemente los flujos de materia y energía en los ecosistemas y extinguir de manera masiva muchas especies que son producto de millones de años de evolución biológica. Ahora más que nunca el impacto del ser humano en el planeta es evidente en el cambio climático, la contaminación, la deforestación, la extinción de especies, el agotamiento de los recursos, así como las demandas en aumento de una población humana en crecimiento desmedido.

Ante el panorama de crisis ambiental numerosas alarmas se han hecho escuchar. Pensadores y científicos consideran necesario reevaluar la forma en que los seres humanos nos relacionamos con el resto de los seres vivos y con el medio ambiente. Es por ello necesario proponer un nuevo paradigma que sea compatible con la conservación de los ecosistemas y con el desarrollo sustentable. Dicho paradigma debe fundamentarse en un marco bioético que contemple la valoración de las entidades no humanas y su estatus moral, y que intente resolver conflictos éticos en materia ambiental.

De todos los problemas que cuestionan el papel de la bioética ante los avances científicos y tecnológicos, sin duda alguna el tema central es cambio climático, fenómeno que ha dejado de ser una amenaza latente para convertirse en un hecho real, constatable de manera matemática y trágica en ocasiones. Entre los primeros afectados por este problema se encuentran los pobladores de muchas islas del Pacífico, que han sido ya borradas del mapa. A ellas se han unido en el año pasado otras cinco islas, según informó *The Guardian* en mayo de 2016. Estas nuevas cinco islas formaban parte de las Salomon Islands, una nación conformada por islas con cerca de 650 000 habitantes. Lamentablemente, aparte de esas islas desaparecidas, las cuales no estaban habitadas por seres humanos, también han desaparecido otras islas como Nautambu, cuyos habitantes han tenido que ser reubicados. Este es uno de los muchos ejemplos que nos permiten ver que no podemos ya hablar de una amenaza a futuro: el cambio en el clima debido al calentamiento del planeta y el subsecuente derretimiento de los polos, es un fenómeno que ya ocurre aquí y ahora, ya no es algo para temer en un futuro distante.

La razón principal del cambio climático pareciera una historia de ciencia ficción, pero no lo es, es una historia comprobada una y mil veces, y quien tenga duda sobre ella puede simplemente tomar papel y lápiz y hacer números. Los datos duros que la ciencia ofrece nos hacen ver que la cría de ganado vacuno genera 51% del dióxido de carbono y 18% del total de todos los gases con efecto invernadero contra 13% generado por todos los transportes terrestres, marinos y aéreos inventados por el hombre (Steinfeld, 2006; Hickman, 2009; Vaidyanathan, 2015).

Este fenómeno ha sido estudiado en muchas universidades, entre ellas la UNAM. Adicionalmente, las vacas destacan entre el resto de animales de ganado por su proceso digestivo, donde producen una gran cantidad de metano, el cual es de 25 a 100 veces más destructivo que el dióxido de carbono que emiten los vehículos. Se considera que el metano, en efecto, tiene un potencial de calentamiento global 86 veces mayor que el dióxido de carbono. Este mismo ganado es responsable de 65% de la emisión de óxido nitroso, el cual es un gas que tiene un efecto 296 veces mayor al del CO₂ y que permanece en la atmósfera 150 años (Shindell, 2009; Direct global warming potentials, 2007; Conti, 2011). El ganado es también la mayor causa de consumo de agua y de deforestación de selvas, pues la agricultura vinculada a la ganadería, esto es, la siembra dedicada a la alimentación de los animales que a su vez serán destinados para comida humana, es la principal causa de extinción de especies, de destrucción del hábitat, de zonas muertas en el océano y contaminación de agua (Richerson, Monique y Vila, 1996; Greenhouse gas emissions, 2006; Livestock a major, 2006; Walsh, 2013; Margulis, 2003; Vidal, 2010). Si tomamos en cuenta lo anterior, resulta urgente una política alimentaria diferente, que no encuentre en el ganado vacuno su principal apoyo. De hecho, es factible alimentar mejor a una población a través de una dieta rica en vegetales, frutas y pescado. Una política alimentaria diferente no sólo ayudaría a bajar la demanda de cría ganadera, y mejorar con ello el medio ambiente; también la obesidad, otro fuerte problema en nuestro país, se reduciría si se implementara este tipo de política alimentaria.

La ciencia, debemos decirlo, no es la culpable de la situación de peligro por la que atraviesa nuestro planeta. El problema surge cuando se aplican conocimientos científicos sin guía ética alguna.

El riesgo no se encuentra en el saber, sino en su errónea aplicación. La ciencia no debe dejar de hacer lo que hace, lo que es su obligación, estudiar e investigar el mundo en que vivimos. Pero debe hacerlo con respeto a la vida y su aplicación tecnológica requiere una guía ética: esa es la guía que hoy la bioética debe proveer.

Fuentes consultadas

CONTI, J. (coord.) (2011). *Emissions of greenhouse gases in the United States*. Washington: Energy Information Administration.

COROMINAS, J. y Pascual, J. A. (1980). *Diccionario crítico etimológico castellano e hispánico, vol. III*. Madrid: Gredos.

DE VECCHI, G. (2007). *Introducción a la bioética*. Caracas: UCAB, Facultad de Teología.

HICKMAN, M. (2009). *Global greenhouse gas emissions data*. Estados Unidos: Environmental Protection Agency.

_____ (2009). *Study claims meat creates half of all greenhouse gases*. United Kindom: Independent.

JAHN, F. (2013). Bioética: una perspectiva de la relación ética de los seres humanos con los animales y las plantas [1927]. *Revista internacional sobre subjetividad, política y arte*, 8(2) (abril), 18-23.

JUÁREZ, B. (2003), *Apuntes para mis hijos*. México: UNAM.

_____ (1944). *Textos políticos*. México: SEP.

MARGULIS, S. (2003). *Causes of deforestation of the Brazilian Amazon*. World Bank Working Paper No. 22.

POTTER, V.R. (1970). *The science of survival. Perspectives in biology and medicine*, 14(1), 127-153.

_____ (1971). *Bioethics: a bridge to the future*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

RICHERSON, P.J., Borgerhoff Mulder, M. y Vila, B. (1996). MarineBio Conservation Society.

SHINDELL, D.T. *et al.* (2009). Improved attribution of climate forcing to emissions. *Science*, 326, 716-719.

STEINFELD, H. (2006). *Livestock's long shadow: environmental issues and options*. Rome: Food and Agriculture Organization of the United Nations.

VAIDYANATHAN, S. (2015). How bad of a greenhouse gas is methane? The global warming potential of the gaseous fossil fuel may be consistently underestimated. *Scientific American*, diciembre 22.

VIDAL, J. (2010). "Protect nature for world economic security, warns UN biodiversity chief". *The Guardian*, august 16.

WALSH, B. (2013). "The triple whopper environmental impact of global meat production". *Time*, December 16.

————— (2006). "Greenhouse gas emissions from this sector primarily involve fossil fuels burned for road, rail, air, and marine transportation". En *Livestock's long shadow: environmental issues and options*. Rome: Food and Agriculture Organization of the United Nations.

————— (2007). 2.10.2. *Direct global warming potentials*. En *ipcc fourth assessment report: climate change 2007*. Switzerland: Intergovernmental Panel on Climate Change.

BIOÉTICA EN TORNO A LOS DERECHOS HUMANOS Y LA CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS

*Luis María Aguilar Morales**

Tal como hace algunos años expresó el Secretario José Narro Robles, estamos en tiempos de la bioética, y no en uno que llega y pasa, como sucede con algunas modas y tendencias de la sociedad. Como bien dice el doctor Narro, es una responsabilidad cultivar, desarrollar y divulgar la dimensión de este tema, parte de la agenda internacional y humana del siglo XXI.

El doctor Ruiz de Chávez, por su parte, ha dicho que la bioética se nutre en su reflexión con la filosofía, el derecho y la ciencia; la transversalidad es su mayor fortaleza. Coincido plenamente con él cuando afirma que la reflexión y el actuar bioético son fundamentales para garantizar condiciones de equidad, justicia y respeto a los derechos humanos en todos los ámbitos de la salud, desde la ciencia básica hasta la adopción de tecnologías o el desarrollo de infraestructuras y políticas públicas, puesto que promueve la salvaguarda de la vida en todas sus expresiones, así como el cuidado del medio ambiente y la participación activa en los problemas colectivos en relación con la salud, partiendo de un diálogo multicultural e incluyente.

En este encuentro con motivo de los 25 años de la Comisión y en el marco del centenario de nuestra Constitución, que por cierto es una de las pocas constituciones en el mundo que cumplió 100 años –no más de 20 tienen ese privilegio–, se nos brinda la

* Ministro Presidente de la Suprema Corte de Justicia de la Nación.

oportunidad de conocer y analizar herramientas para asegurar que la sociedad reconozca su valor sustancial y su eficacia como instrumento vivo y dinámico, a través del cual cada persona realice su proyecto de vida.

Nuestro destino encuentra guía en el propio texto fundamental a través de los principios de autodeterminación y no intervención que consagra nuestra carta magna. Asimismo, la Constitución es una plataforma, la base real y jurídica de nuestra existencia como nación.

Nuestra nación es una República representativa, democrática, laica y federal, la construimos todos, día a día, con nuestros valores, con nuestra conducta y acciones, con nuestro compromiso y tolerancia. Las reformas constitucionales de 2011, en materia de derechos humanos, significaron un cambio fundamental, un nuevo paradigma, y desde luego también tuvieron un impacto muy relevante en el terreno de la bioética. En función de esa reforma, el artículo primero de nuestra Constitución dispone que las normas relativas a los derechos humanos se interpretarán de conformidad con esta Constitución y con los tratados internacionales de la materia, favoreciendo la protección más amplia a las personas en todo tiempo, y establece una obligación para toda autoridad de hacerlo de ese modo.

Este y todos los principios fundamentales que consagra nuestra Constitución, que se han moldeado con el cincel de la interpretación de la Suprema Corte, nuestro Tribunal Constitucional, han ido colmando el universo normativo de la sociedad y se constituyen en la justificación de las leyes, sus cambios y sus avances. De ahí que la Suprema Corte haya establecido que los derechos humanos contenidos en la Constitución y en los tratados internacionales son el parámetro de control de la regularidad constitucional de nuestro país.

Esto es significativamente importante en el marco de este foro, porque también ha sido organizado para la conmemoración de diversos instrumentos internacionales relacionados con la bioética. Me refiero al vigésimo aniversario de la Convención de Oviedo sobre Biomedicina y Derechos Humanos; al xx Aniversario de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos –que proclama al genoma humano como la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la fami-

lia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad—, y también me refiero, desde luego, al décimo segundo aniversario de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, un instrumento dirigido a los Estados, que tiene como objeto proporcionar un marco universal de principios y procedimientos a manera de guía para la formulación de legislaciones, políticas públicas y otros instrumentos en el ámbito de la bioética. Por lo que no es accidental que entre los principios que consagra esta Declaración esté el de la dignidad humana y los derechos humanos.

Las Costumbres de Tortosa, de 1272, ya definían al ser humano como “lo más digno del mundo, por encima de todas las cosas”. Así, la dignidad hay que predicarla de la naturaleza humana; cada persona tiene dignidad como realización existencial de la naturaleza, y es entonces cuando se entiende plenamente y con todo rigor la expresión “dignidad inherente a la persona humana”.

Al respecto, nuestro Tribunal Constitucional ha reconocido que la dignidad humana no se identifica ni se confunde con un precepto meramente moral, sino que se proyecta en nuestro ordenamiento como un bien jurídico circunstancial al ser humano, merecedor de la más amplia protección jurídica. La dignidad humana funge como un principio jurídico que permea en todos los ordenamientos, pero también como un derecho fundamental que debe ser respetado en todo caso, cuya importancia resalta al ser la base y condición para el disfrute de los demás derechos y el desarrollo integral de la personalidad. Así las cosas, la dignidad humana no es una simple declaración ética, sino que se trata de una norma jurídica que consagra un derecho fundamental a favor de la persona y por el cual se establece el mandato constitucional a todas las autoridades, e incluso a los particulares, de respetar y proteger la dignidad de todo individuo, entendida ésta —en su núcleo más esencial— como el interés inherente a toda persona, por el mero hecho de serlo, a ser tratada como tal y no como un objeto, a no ser humillada, degradada, envilecida o cosificada .

Asimismo, el artículo primero constitucional dispone que todas las autoridades, en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universal-

dad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad. El principio de progresividad es indispensable para consolidar la garantía de protección de la dignidad humana, porque la observancia a dicho principio impide, por un lado, la interpretación restrictiva de las normas de derechos humanos y la regresión respecto de su sentido y alcance de protección y, por otro, favorece la evolución de dichas normas para ampliar su campo de protección.

Por ello, no puede haber, por ningún motivo y bajo ninguna circunstancia, marcha atrás en la protección de los derechos humanos.

La bioética aporta una forma de reflexión y análisis transdisciplinario y pluralista, y es precisamente bajo esa enriquecedora perspectiva como pueden ser analizados, provechosa y propositivamente, temas como: que sea materia de enseñanza en la educación superior, la equidad y los derechos humanos en materia de salud, la protección de las personas con discapacidad de todo tipo, el impacto de las Declaraciones de la UNESCO, y la ética de la investigación e innovación en salud, entre otros.

LA BIOÉTICA ANTE LOS AVANCES CIENTÍFICOS Y TECNOLÓGICOS

*Enrique Cabrero Mendoza**

Me entusiasma que en México podamos abordar desde diversas disciplinas, visiones y experiencias, un tema que exige desagregarlo para entenderlo a fondo y llegar a ciertos acuerdos. El diálogo amplía la discusión pública sobre qué cambios en la forma de vida, introducidos por la ciencia y la tecnología, son deseables y éticamente aceptables.

Nacimiento de la bioética

Claude Bernard, biólogo, fisiólogo y teórico, quien desarrolló y enseñó métodos experimentales en medicina, dijo: “Entre los experimentos que pueden intentarse en el hombre, aquellos que sólo causan daño están prohibidos, aquellos que son inocentes están permitidos y aquellos que pueden hacer el bien son obligatorios”. Dentro de lo que parece un argumento simple percibimos, desde mediados del siglo XIX, el fundamento de los principios éticos que actualmente rigen la investigación enfocada en seres vivos.

No obstante, un momento definitorio en la historia, para llegar a convenciones al respecto, fue el final de la Segunda Guerra Mundial cuando surgió el Código de Núremberg, exhibiéndose –debido a las lamentables atrocidades vividas– la necesidad y pertinencia de contar con principios éticos para el actuar científico. Entonces se sentaron las bases normativas en la investigación,

* Director General del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología.

sin embargo, tomaría décadas conformar las instituciones para asegurar su aplicación en la práctica.

A su vez, aunque la concepción de la bioética se dio desde los años veinte, en la década de los años setenta se observó la necesidad de contar con una guía específica para el tema. Fue una época en la que el avance científico se convirtió en un elemento necesario para el desarrollo económico y social, acuñándose el término bioética. Ahora es imposible concebir una sociedad del conocimiento sin este marco de referencia.

Con el uso de la bioética en el lenguaje académico se pone de manifiesto que, frente a toda investigación científica, ante los avances que de esta surjan, las herramientas tecnológicas que se desarrollan frente a la innovación compleja, tenemos que considerar el bienestar del ser humano, el ambiente que le rodea y las diversas especies en nuestro planeta.

En relación con ello, ha habido diversos avances globales para tener referentes éticos respecto al desarrollo científico: en 1997 se emitió la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, adoptada unánimemente en la Conferencia General de la UNESCO y apoyada por la Asamblea General de la ONU en 1998.

En 2005 se emitió la Declaración Universal en Bioética y Derechos Humanos y se presentó una discusión entre proteger los sistemas ambientales, de salud y sociales o, específicamente, la aplicación de biotecnologías en humanos. Los países en desarrollo buscaban una declaración más amplia que incluyera los sistemas sociales y ambientales, y posteriormente se logró un equilibrio entre las dos posturas.

XXV Aniversario de la Comisión Nacional de Bioética

En México, en 1989, el Consejo de Salubridad General instauró el Grupo de Estudio de la Bioética, con lo que se puso en evidencia que el Estado mexicano ya era consciente de la importancia de contar con una instancia abocada al tema.

Afortunadamente, en 1992 nació la Comisión Nacional de Bioética, la cual conmemora en 2017 ya un cuarto de siglo de vida institucional. Un momento no sólo de celebración, sino de reconocimiento

del papel que tiene en el quehacer diario, ya que actualmente enfrentamos día con día nuevos retos y dilemas en el terreno de la ciencia.

Y pese a estas regulaciones, de manera constante existen violaciones a los códigos éticos que afectan directamente a nuestra comunidad –y la certeza en la investigación– y, en general, al bienestar común.

La ética tiene que ser la base de la integridad profesional. Por ello, es indispensable contar con una estructura normativa, de principios, tener políticas públicas adecuadas para desarrollar nuestra labor con la mayor claridad posible.

Acciones CONACYT

Desde el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) se ha trabajado al respecto; hay un grupo creciente del Sistema Nacional de Investigadores enfocados en el tema.

En 2014 el CONACYT apoyó la realización del Congreso Mundial de Bioética, el cual es el evento más importante en la disciplina y ese año ocurrió en México. Además, en 2016, ha impulsado proyectos como el reciente Seminario sobre Bioética, Políticas Públicas y Salud en torno a la Marihuana, auspiciado por la Secretaría de Salud y la Comisión Nacional de Bioética que contribuyó a los esfuerzos del gobierno federal por informar y sensibilizar a la sociedad sobre los aspectos éticos del uso de esta planta.

También ha apoyado en la conformación de una red de capacitación especializada en bioética derivada de la realización de jornadas académicas para integrantes de comités hospitalarios de bioética y comités de ética en investigación.

Asimismo, se ha hecho un esfuerzo reciente en el desarrollo curricular en la materia de bioética (dos Nivel PNP, 14 becarios). Además, en los proyectos del Fondo Sectorial de Salud y Seguridad Social se solicita que, cuando sea necesario, los proyectos tengan autorización de los comités de ética en investigación, que preside la Comisión Nacional de Bioética, y de bioseguridad institucional.

Dilemas actuales

La ética desempeña un papel importante en el quehacer científico en un sinnúmero de disciplinas, temas y áreas, por ejemplo, la

modificación genética de los organismos, la fertilización *in vitro*, las correcciones genéticas personalizadas, entre muchas otras que mantienen debates abiertos.

En un artículo reciente de *Nature* (agosto de 2017), un grupo de científicos de instituciones en Estados Unidos, Corea del Sur y España reportan que un tipo de “tijeras moleculares” CRISPR, podrían utilizarse para cambiar un gen dañado de un padre por un gen heredado de otro padre. Este procedimiento podría salvar vidas: existen más de 10 mil condiciones médicas causadas por mutaciones genéticas –como enfermedad de Huntington, distrofia muscular y fibrosis quística–. En este estudio los investigadores observaron que la cardiopatía se eliminó después del procedimiento pero hay debate sobre cuál fue la causa de esta eliminación.

Hablar de un mundo en el que se puede alterar la ingeniería genética de la naturaleza parece ciencia ficción, pero la tecnología que tenemos ya lo hace posible. Sin embargo, es necesario utilizar esta tecnología con mucho cuidado; justamente en esta línea entre lo posible y la ficción yacen las principales preguntas sobre la vida, la posibilidad de corregir enfermedades o de utilizar la tecnología con propósitos dañinos.

Conclusión

Es imposible tener respuestas certeras e inmediatas sobre los dilemas que nos presentan la tecnología y el desarrollo científico, menos aún con los cambios vertiginosos que observamos. La propia naturaleza humana nos plantea retos, parte de la propia evolución, y nos exige encontrarle soluciones. Así, en la historia de la humanidad hemos creado diversas concepciones que se vuelven principios universales.

En estos dilemas, las partes en una controversia deben lograr una base mínima de acuerdos para proceder a la discusión, no plantear una crítica estéril ni un rechazo global, sino más bien generar un diálogo que permita construir confianza en la ciencia y la tecnología como fuentes de información confiable y de resolución efectiva de problemas. No obstante se reconozca que no están libres de valores y que hay límites en el conocimiento que se pueda generar.

En la medida que la sociedad esté consciente del papel de la bioética, el compromiso será mayor para acrecentar el beneficio social que acompaña al desarrollo científico. Sin importar la complejidad, es fundamental seguir fortaleciendo los espacios de discusión y formación de estándares frente a los dilemas que enfrentamos, con el compromiso con la verdad y el respeto por la dignidad humana y el cuidado del medio ambiente.

Concluyo con una reflexión del doctor Ruy Pérez Tamayo:

El hombre forma parte de la naturaleza, por lo que en la medida que la conozca mejor también se conocerá mejor a sí mismo. El objetivo no es, ni debe ser, dominar a la naturaleza para explotarla en nuestro provecho, sino más bien entenderla mejor para integrarnos de manera más racional e inteligente a ella.

La naturaleza incluye a nuestros semejantes, por lo que es de esperarse que con mayor conocimiento de sus características humanas podemos relacionarnos con ellos en forma más constructiva. En ese sentido, la ciencia es un instrumento de convivencia humana.

Felicidades a todos los que integran este increíble esfuerzo por mejorar la convivencia humana y a quienes a través de diversas trincheras tratamos de sumar a esta labor.

BIOÉTICA Y RESPONSABILIDAD SOCIAL UNIVERSITARIA

*Jaime Valls Esponda**

Introducción

Este documento es resultado de la presentación dentro de la Conferencia Magistral “Manuel Velasco Suárez” en el marco del xxv Aniversario de la Comisión Nacional de Bioética. Como Secretario General Ejecutivo de la ANUIES no puedo dejar de reconocer al Dr. Velasco Suárez, hombre de ciencia respetado a nivel nacional e internacional que fue el fundador de dos instituciones asociadas: la Universidad Autónoma de Chiapas y el Colegio de la Frontera Sur,¹ instituciones que han impulsado el desarrollo del sureste mexicano. Representó un gran compromiso y un honor haber recibido la invitación para dictar esta conferencia.

Se me solicitó que expusiera las relaciones de la educación superior con la bioética en el rubro de la enseñanza; no obstante, la bioética es transversal a todas las funciones universitarias, por lo que abordaré en esta conferencia los aspectos relacionados con la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible y la Responsabilidad Social Universitaria, temas que permiten asumir los principios de la bioética en el quehacer de la educación superior.

* Secretario General Ejecutivo de la Asociación Nacional de Universidades e Institutos de Educación Superior.

¹ Originalmente se denominó Centro de Investigaciones Ecológicas del Sureste (CIES).

Bioética y educación superior

Las principales razones que llevaron a crear la bioética fueron la ruptura que se dio entre la preeminencia del desarrollo científico y tecnológico ante el lento avance del desarrollo social y de las humanidades. Esa ruptura generó asimetrías sociales que, desde la óptica del conocimiento, constituyen una paradoja, pues es de suponer que el conocimiento debe liberarnos de nuestras ataduras y permitir una vida con mayor bienestar para todos. Pero, lo que hemos visto, es que una buena parte del conocimiento, en especial el relacionado con la innovación, está más orientado hacia la economía, al incremento de la productividad y la competitividad, al desarrollo empresarial volcado a la ganancia, que al desarrollo integrado de la sociedad.

El dinamismo del desarrollo tecnológico y la ausencia de acompañamiento del sentido de responsabilidad por el que habría de obligarse a orientar este nuevo poder del conocimiento en beneficio de la humanidad y de su entorno natural, explican bien esos desequilibrios y el nacimiento de la bioética.

La bioética surgió, desde los primeros textos del bioquímico Van Rensselaer Potter, su fundador, quien acuñó el término en 1970. La bioética fue concebida como el puente entre el rápido avance de la ciencia y la tecnología y el desarrollo humano. La bioética es, en consecuencia, el “conocimiento de cómo usar el conocimiento para la sobrevivencia del hombre y para el mejoramiento en la calidad de vida” (Potter, 2002: 122), en la inteligencia de que no se trata sólo de un asunto local, si no que alcanza una dimensión global. El cambio climático que tanto nos sorprende con fenómenos antes nunca vistos, es un ejemplo de los efectos perversos del avance de la tecnología.²

Ahora bien, el conocimiento se genera y se transmite original y principalmente en las instituciones de educación superior (IES), en el caso de la innovación, esta ocurre en general en el mundo empresarial transnacional, el cual se ha apropiado de su explotación exclusiva en la producción de bienes y servicios. Ello ha ge-

² Aunque alguien diga que eso son cuentos de chinos, pero después de las recientes inundaciones de Texas, EU, habría que pensarlo en serio.

nerado grandes disparidades sociales entre los que detentan la tecnología y los que no.

Correspondería ahora a las IES desarrollar, además del conocimiento científico básico, aplicado y el desarrollo experimental, la parte del conocimiento sobre cómo usar el conocimiento sin provocar efectos nocivos y convertirse en una especie de “conciencia social”, sensibilizando sobre los criterios, principios y valores de la bioética.

La educación superior tiene, por lo general, cuatro grandes funciones; tres denominadas “sustantivas”: la enseñanza, la investigación y la extensión; y una función “adjetiva” que es la gestión institucional, la cual, dicho sea de paso, puede favorecer o bien impedir el desarrollo de las tres primeras. Una mala gestión da al traste con buenos proyectos académicos.

Los principios de la bioética deben abordarse de manera transversal en todas las funciones de la educación superior, a través de la responsabilidad social universitaria (RSU), concepto aún en construcción, que permite clarificar de manera objetiva la forma en que el compromiso social de las IES se integra en sus funciones. En este texto sólo se enuncian, sin llegar a detalle, las funciones de la educación superior en su relación con la RSU y los objetivos de desarrollo sostenible (ODS), cuyo logro puede ser considerado como una decisión sustentada en los principios universales de la bioética.

Denis Goulet, en el estudio de la ética del desarrollo, plantea algunas interrogantes sobre las decisiones de los diseñadores de futuro y los tomadores de decisión:

- ¿Cuál es la relación entre tener bienes y estar bien en la búsqueda de la buena vida?
- ¿Cuáles son los fundamentos de una sociedad justa y qué actitud hacia la naturaleza deberían adoptar las sociedades?
- ¿Qué prueba tenemos de que lo que concebimos como desarrollo es un bien absoluto o incluso una mejora sobre lo que tienen esos a los que nosotros “desarrollamos”?

“La ética del desarrollo tiene una doble misión: hacer más humana la economía y mantener viva la esperanza frente a la apa-

rente imposibilidad de alcanzar desarrollo humano para todos” (Goulet, 1996).

Todas esas interrogantes y la misión implícita de la ética, obligan a revisar lo que decíamos anteriormente: para qué sirve el conocimiento, cómo usarlo para que realmente sea un beneficio para la sociedad.

La educación superior en el contexto actual de cambios

En la actualidad, la sociedad global experimenta diversos cambios que tienen que ver con el avance acelerado de la educación, la ciencia, la tecnología y la innovación. En el horizonte muy próximo se visualiza la cuarta Revolución industrial, que viene acompañada del desarrollo del internet de las cosas, del *Big Data* y de la inteligencia artificial, entre otras manifestaciones tecnológicas; estas nuevas tendencias generan mucha incertidumbre en el futuro de la humanidad. Por ejemplo, la OCDE anticipa que 40% de los empleos actuales, la mayoría del ramo de las manufacturas, van a desaparecer en los próximos diez años, y lo que es aún más inquietante, aún no se sabe cuáles serán los nuevos empleos que los sustituirán.³

Para la educación superior eso representa un gran reto, pues nuestras instituciones preparan jóvenes con perfiles profesionales determinados cinco años antes de su ingreso al mundo laboral. Adicionalmente, los actuales modelos educativos disciplinarios, rígidos, autocentrados, con un aprendizaje individualista y memorista, etc., ya no responden a las realidades ni a las exigencias de la sociedad.

Es por esta razón que ahora las IES buscan nuevos modelos que generen competencias básicas, genéricas y globales, y que infundan una formación con principios, valores y compromiso social a sus estudiantes, para que puedan adaptarse a condiciones de trabajo que hoy no están claramente identificadas.

³ OCDE, citada por Jordi Planas en el marco del “Segundo Foro Regional Metropolitano sobre Educación Superior”, organizado en conjunto por el Consejo Regional del Área Metropolitana (CRAM), de la Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (ANUIES) y la Universidad Iberoamericana el 30 de marzo de 2017.

Por otra parte, esos cambios provocan nuevas implicaciones en el desarrollo de la sociedad. La tecnología surgida por un interés exclusivamente economicista, introduce nuevos patrones de consumo y degradación ambiental, más en esta sociedad que está cambiando, como las generaciones *millennial* o *Z*, que son tecnológicamente dependientes con huellas ecológicas poco sustentables.

Hoy podemos decir que hay dos tipos de sociedades, una que enfrenta los nuevos problemas del primer mundo: la televisión de cable, internet, wifi, Google, redes sociales, movilidad urbana y global, etc., y otra, la que no ha logrado superar problemas ancestrales como el hambre, la pobreza, la morbilidad, la ignorancia y la comunicación.

Las brechas entre ambas sociedades están mediadas precisamente por la tecnología y la innovación; pues para la primera se han creado nuevos bienes, servicios y mercados, más rentables económicamente, modificando los patrones de consumo social. Para la otra sociedad no se han logrado generar y aplicar conocimientos, estrategias y acciones efectivas para erradicar nuestras peores taras sociales. Recordemos los indicadores del CONEVAL recientemente anunciados, donde más de 53 millones de personas (43.6% de la población de México) se encuentra en pobreza y más de 11 millones en pobreza extrema (CONEVAL, 2016). Por el otro lado, 46.3 millones de la población mexicana (42%) no tiene acceso a las tecnologías de comunicación e información (INEGI, 2016). Esto representa todo un reto para la educación superior y para la bioética.

Adicionalmente, la sociedad exige a las IES calidad, pertinencia, racionalidad y transparencia en el funcionamiento de las instituciones, las cuales, hay que reconocerlo, a pesar de situaciones irregulares aisladas que han sido ampliamente reseñadas por los medios, siguen siendo las organizaciones más confiables para la sociedad, conforme al *ranking* de confianza 2016 (Consulta Mitofsky, 2016).

La responsabilidad social de la educación superior

La UNESCO ha establecido en sus declaraciones mundiales de la educación superior, orientaciones fundamentales para su desarrollo. La

primera de las más importantes fue la de 1998 en la cual se centró en una educación para la vida que permitiera a los jóvenes contar con las habilidades necesarias para su actualización permanente.

La de 2005 trató sobre la nueva realidad de las sociedades del conocimiento y como una aspiración para todos los países y la más reciente de 2009, que es la más relacionada con el tema de la bioética, establece la responsabilidad social en la educación superior de calidad, inclusiva e internacionalizada, como un compromiso ineludible con la sociedad.

Sobre esta última Declaración, de manera específica se establece lo siguiente (UNESCO, 2009: 20-23):

2. Ante la complejidad de los desafíos mundiales, presentes y futuros, la educación superior tiene la responsabilidad social de hacer avanzar nuestra comprensión de problemas polifacéticos con dimensiones sociales, económicas, científicas y culturales, así como nuestra capacidad de hacerles frente. La educación superior debería asumir el liderazgo social en materia de creación de conocimientos de alcance mundial para abordar retos mundiales, entre los que figuran la seguridad alimentaria, el cambio climático, la gestión del agua, el diálogo intercultural, las energías renovables y la salud pública.
3. Los centros de educación superior, en el desempeño de sus funciones primordiales (investigación, enseñanza y servicio a la comunidad) en un contexto de autonomía institucional y libertad académica, deberían centrarse aún más en los aspectos interdisciplinarios y promover el pensamiento crítico y la ciudadanía activa, contribuyendo así al desarrollo sostenible, la paz y el bienestar, así como a hacer realidad los Derechos Humanos, entre ellos la igualdad entre los sexos.

A partir de esos enunciados en América Latina se acuñó el concepto de la responsabilidad social universitaria (RSU), que la ANUIES definiría en 2012, en su documento “Inclusión con Responsabilidad Social”, de la siguiente manera:

La noción de responsabilidad social de las instituciones de educación superior conlleva el reconocimiento de que todas sus actividades, desde las académicas hasta las de gestión institucional tienen que atender, bajo nuevos esquemas, los múltiples desafíos, necesidades y demandas

que les plantea la sociedad local, en el contexto de las aceleradas y profundas transformaciones del mundo contemporáneo (López, 2012).

La responsabilidad social, según François Vallaeys, “es una política de mejora continua de las (funciones) universitarias hacia el cumplimiento efectivo de su misión social” (2016: 20-21). Nos conduce a anticipar y eliminar los impactos negativos de nuestros actos u omisiones. Para las IES comprende, entre otros, la cobertura e inclusión social, la formación de calidad, profesional y ciudadana, con valores éticos y morales y compromiso social, la generación y gestión social del conocimiento, la participación social responsable y el *campus* responsable.

La RSU es un concepto que impacta de manera transversal a las funciones de la educación superior (François, 2016: 20-21). De manera específica, la RSU se traduce en la docencia por la inclusión social a través de una mayor cobertura con equidad y calidad; también por brindar a los estudiantes una formación ética, con competencias globales, pensamiento crítico y ciudadanía activa, con valores humanistas, compromiso con la construcción de la paz, la defensa de los derechos humanos y los valores de la democracia.

También se caracteriza por contribuir en la gestión social del conocimiento, de la que se desprende la vinculación con las actividades económicas y la innovación social, así como la participación en las tareas de lo público. Adicionalmente, se pretende aplicar hacia el interior de las instituciones estos principios, en lo que se denomina *campus* responsable, con trata del uso responsable de los recursos institucionales, la inclusión, el respeto a los derechos humanos y al ambiente, el uso de la información, la transparencia y la rendición de cuentas.

Educación superior y la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible

Si bien la UNESCO estableció los seis retos globales citados arriba, la Organización de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) ha impulsado en distintas épocas objetivos para el desarrollo mundial. Recordemos aquí sólo los Objetivos de Desarrollo del

Milenio acordados por las naciones en el año 2000 y más recientemente, en septiembre de 2015, la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible, la cual determinó 17 objetivos y 169 metas (PNUD, 2016).

Las naciones, sus instituciones e individuos, han tenido así los marcos políticos globales sobre los cuales han diseñado sus políticas públicas de desarrollo. Para el caso de la Agenda 2030, ésta constituye igualmente un marco ético de actuación amplio, aunque complejo, pues los ODS buscan no sólo el desarrollo social propuesto en el año 2000 por la Agenda del Milenio, sino también los aspectos económicos, ambientales, territoriales e institucionales, buscando el bienestar integral de la humanidad.

De esos objetivos de desarrollo sostenible de la Agenda 2030 deben derivarse una serie de acciones en las instituciones de educación superior para modificar sus modelos educativos y curriculares, así como reorientar la investigación y la extensión para atender los nuevos retos.

El objetivo 4, Educación de Calidad, comprende a la educación superior, la cual está relacionada con los otros 16 objetivos, pues a través de sus funciones debe dar viabilidad a la Agenda a partir de dos ejes:

1. Eje estratégico. Que comprende primeramente la armonización de los planes y programas institucionales, donde las IES pueden jugar un papel relevante en el asesoramiento de los gobiernos y las instituciones públicas; en segundo término la generación de capacidades humanas para la promoción de los ODS, a través de una formación orientada a esa finalidad y, tercero, la sensibilización en la sociedad sobre los ODS, mediante la extensión de los servicios y la difusión de la cultura.
2. Eje interdisciplinario. Las disciplinas, orientadas a la resolución de los retos que plantea cada uno de los ODS en los entornos de las IES, mediante la investigación holística aplicada, el desarrollo experimental y la innovación.⁴

⁴ Jordi Llopard, Director Ejecutivo del PNUD, propuso estas tres líneas estratégicas durante su participación en la Conferencia Internacional ANUIES 2016 (México, 8 de noviembre de 2016).

Si bien los ODS se sustentan en su conjunto en principios y valores humanísticos, de manera particular, el objetivo 16 de la Agenda 2030, se refiere a los principios de la ética, pues plantea el respeto a los derechos elementales de la humanidad, como un propósito central que debe ser observado. Impulsar en las tareas de la sensibilización de estos valores constituye una contribución esencial de la educación superior.

La Cátedra ANUIES Ética del Desarrollo Sostenible “Dr. Manuel Velasco Suárez”

Una de las formas de las prácticas cotidianas que tienen las instituciones de educación superior para abordar las situaciones de la realidad, es la libre investigación, el análisis riguroso, el diálogo y la discusión abierta de las ideas. En la ANUIES reconocimos en consecuencia la necesidad de debatir académicamente los grandes problemas de las regiones de México. Por ello, instituyó seis Cátedras ANUIES, una para cada región, en razón a sus necesidades y capacidades. Precisamente en la Región Sur-Sureste de la ANUIES, que está integrada por las entidades de Oaxaca, Veracruz, Chiapas, Tabasco, Campeche, Yucatán y Quintana Roo, se reconocieron los grandes problemas que presentan el desarrollo social, económico y ambiental. Por ello, consideramos que en esa región, en los procesos de desarrollo, subyace una dimensión fundamentalmente ética y humanística: pues no es posible que teniendo tanta diversidad y riqueza natural y cultural, y habiendo la humanidad alcanzado tantos avances en el conocimiento, esta región presente indicadores de desarrollo humano equiparables a los países con mayor atraso. Aquí hay un problema ético, tanto del Estado mexicano, de los gobiernos locales y municipales, como de la sociedad.

El doctor Manuel Velasco Suárez fue el precursor de la bioética en México en el campo de las ciencias de la salud. De ahí que el desarrollo de esta dimensión de la ética haya privilegiado a la ética médica, que es un campo muy extenso. No obstante, dentro de los grandes temas de la bioética deben estar igualmente los retos globales que la Organización de las Naciones Unidas, a través de sus agencias, ha identificado como estratégicos para el desa-

rollo humano, y que ahora se concentran en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.

Por ello creamos la cátedra “Ética del desarrollo sostenible”, misma que fue denominada doctor Manuel Velasco Suárez, en reconocimiento a su trayectoria y labor en el impulso de la bioética como condición necesaria para el desarrollo humano sostenible y rendir un merecido homenaje al prócer contemporáneo de los chiapanecos. A través de esta cátedra, la cual ya tuvo su primera edición en 2016, se discutieron desde diversas perspectivas, las situaciones y propuestas para alcanzar los objetivos de desarrollo sostenible, más allá de la ética médica.

Acciones como ésta, o como las Conferencias Internacionales de la ANUIES que en sus tres ediciones han abordado las temáticas de la RSU y de la Agenda 2030, están permitiendo socializar los ODS, integrar la dimensión de la RSU y reorientar el papel de las instituciones de educación superior para cumplir su función social de bien público.

Conclusión

Las IES tienen ante sí una gran tarea hacia el interior y hacia el exterior para responder de mejor manera a las necesidades y expectativas de desarrollo de la sociedad.

Hacia el interior, será necesario integrar la dimensión de la RSU en su modelo educativo y los ODS en sus sistemas de planeación; ello debe permitirles por un lado asumir su compromiso social, y por la otra, reorientar el quehacer de sus funciones sustantivas y adjetivas promoviendo los principios de la bioética, el respeto a los derechos humanos y al medio ambiente, la racionalidad en el uso de los recursos, la transparencia y la rendición de cuentas en el ejercicio cotidiano de las actividades de estudiantes, académicos, trabajadores administrativos y funcionarios.

Hacia el exterior, la confianza social que ahora existe en favor de las instituciones de educación superior debe permitirles vincularse mejor con la sociedad, para aportar respuestas a los retos que enfrenta. Pero no debe ser un compromiso exclusivo de las IES, si no del conjunto de actores que intervienen en la educación superior, donde las instancias del Estado en los tres órdenes de gobierno, juegan un papel crucial en la definición y gestión de po-

líticas públicas, así como la participación consciente de la sociedad.

Esos son los caminos que estamos construyendo desde la Asociación Nacional de Universidades e Institutos de Educación Superior.

Fuentes consultadas

CONEVAL (2016). “Medición de la pobreza en México y en las Entidades Federativas 2016”. Disponible en: http://www.coneval.org.mx/Medicion/MP/Documents/Pobreza_16/Pobreza_2016_CONEVAL.pdf (consultada el 20 de noviembre).

GOULET, D. (1996). *A new discipline: development ethics: working paper #231 - august 1996*. Indiana: Kellogg Institute.

INEGI (2016). “Estadísticas a propósito del día mundial del Internet (17 de mayo)”. Disponible en: http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2016/internet2016_0.pdf (consultada el 20 de noviembre).

LÓPEZ Castañares, R. *et al.* (2012). *Inclusión con responsabilidad social: elementos de diagnóstico y propuestas para una nueva generación de políticas de educación superior*. México: ANUIES.

MITOFSKY, Consulta (2016). “México: Confianza en Instituciones 2016”. Disponible en: <http://www.consulta.mx/index.php/estudios-e-investigaciones/mexico-opina/item/884-mexico-confianza-en-instituciones-2016> (consultada el 16 de noviembre).

POTTER, Van R. (2002). “Bioética, la ciencia de la supervivencia”. *Selecciones de Bioética* (abril).

PROGRAMA de las Naciones Unidas para el Desarrollo (2016). “Objetivos de Desarrollo Sostenible”. Disponible en: <http://www.undp.org/content/undp/es/home/sustainable-development-goals/goal-16-peace-justice-and-strong-institutions.html> (consultado el 20 de noviembre).

UNESCO (2009). “Conferencia mundial sobre la educación superior 2009: la nueva dinámica de la educación superior y la investigación para el cambio social y el desarrollo”, 5 y 8 de julio en París.

VALLAEYS, F. (coord.) (2016). Introducción. “Gestión socialmente responsables de la universidad: transversalizar la coherencia”, en *Prácticas y modelos de responsabilidad social universitaria en México: proceso de transformación de la universidad*. México: ANUIES.

SALUD Y BIOÉTICA EN EL CENTENARIO DE LA CONSTITUCIÓN DE 1917

*Jorge Gaxiola Moraila**

En este año se ha conmemorado de las más diferentes maneras el centésimo aniversario de la Constitución Mexicana. En ese contexto me gustaría proponer una lectura de la Constitución a lo largo de cien años y desde las perspectivas específicas del derecho humano a la salud, con una breve referencia a los imperativos morales e institucionales de la bioética en nuestro país. Aprovecho también para compartir algunos documentos de trabajo sobre la materia, que pueden ser ilustrativos sobre el tema y que podrán consultarse en la página web de la Comisión Nacional de Bioética.¹

Constitucionalización del derecho a la salud

Si se lee el texto original de la Constitución de 1917 y sus más de 706 reformas,² da la impresión de que el derecho a la salud con su correspondiente deber prestacional a cargo del Estado, llegó tarde y, valga la expresión, entró por la puerta de atrás.

Como se sabe, Venustiano Carranza convocó un congreso para reformar la Constitución de 1857. El proceso concluyó en 1917 con la expedición de una nueva Constitución. Sin embargo, la

* Exconsejero de la Comisión Nacional de Bioética.

¹ Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/conbioetica/documentos/bioetica-y-derechos-humanos-xxv-anos-de-reflexiones>, su elaboración se debe a Nadine Medina y Guido Brandenburg.

² La Constitución tiene 136 artículos, 114 de ellos se han reformado una o más veces; su texto se ha triplicado durante 100 años y se expidió en 1917 con 21 000 palabras, hoy contiene 67 568.

nueva Constitución consistía básicamente en agregar contenidos importantes de carácter social manteniendo el texto de prácticamente toda la Constitución liberal de 1857. Así tuvimos una nueva Constitución liberal con agregados revolucionarios. Tocaba al futuro la construcción de un entendimiento armonizador de dos concepciones en tensión en un mismo ordenamiento.

Como buena Constitución liberal del siglo XIX, la de 1857 no daba cabida al derecho a la salud; su función era organizar un Estado para proteger a los habitantes del país de actos arbitrarios o invasivos. El deber básico del Estado no era la promoción de derechos mediante prestaciones, sino la protección de derechos de primera generación como la propiedad, la libertad de expresión y culto, el debido proceso, etc. En 1917, el Constituyente de Querétaro agregó a la Constitución liberal de 1857 derechos de segunda generación, con las correlativas obligaciones prestacionales a cargo del Estado: educación, repartición de la tierra y un régimen legal asimétrico para las relaciones de trabajo.

En ese contexto, no llama la atención que la versión original de la Constitución no consagrara derechos a la salud exigibles a las instituciones del Estado, ni creara instituciones públicas para su prestación.

El derecho a la salud en la original Constitución de 1917 está contenido en el artículo 123, que se introdujo para regular las relaciones de trabajo con perspectiva social. Ese artículo establecía desde su origen:

- a) El derecho de las mujeres trabajadoras frente a sus patrones de no desempeñar trabajos físicos que exijan esfuerzo material considerable durante los tres meses anteriores al parto.
- b) El derecho al descanso posterior al alumbramiento.
- c) La obligación de los patrones de proporcionar condiciones de seguridad e higiene.
- d) La responsabilidad de los patrones de indemnizar por accidentes y enfermedades de trabajo.

En breve, en 1917, el derecho a la salud se otorgaba, de manera expresa, solamente a los trabajadores y el obligado a protegerlo era el patrón, no el Estado.

Según el texto constitucional tuvieron que pasar cuarenta y tres años para consignar la obligación del Estado de proteger la salud, pero en forma no universal; el derecho correlativo se seguía limitando a los trabajadores. En 1960 se modificó el artículo 123 en materia de trabajo para crear un sistema nacional de seguridad social incluyendo accidentes y enfermedades profesionales, enfermedades no profesionales, maternidad, jubilación, invalidez, vejez y muerte, así como descanso para la mujer antes y después del alumbramiento. El sistema estaría a cargo de instituciones del Estado federal y se financiaría con recursos fiscales, además de aportaciones de los trabajadores y de los patrones en un esquema de mutualidad.

El derecho a la salud aplicable, no sólo a los trabajadores, se consignó en la Constitución hasta 1980, sesenta y tres años después de la expedición de la Constitución. Es interesante apreciar que en esta reforma de 1980, esta vez al artículo 4, los obligados a preservar el derecho a la salud no eran todavía las instituciones públicas sino los padres y sólo respecto a sus dependientes menores de edad. Tuvieron que pasar tres años más para que, en 1983, se consignara un derecho universal a la protección de la salud en favor, no sólo de trabajadores y menores dependientes, sino de todos los habitantes del país y, no a cargo de patrones y padres, sino que consignó directamente responsabilidades legislativas y prescacionales a cargo del Estado. Es así que el derecho universal a la salud como una responsabilidad en la sociedad por medio de sus instituciones públicas es un derecho joven en nuestra centenaria Constitución.

Podrían mencionarse otras reformas constitucionales relacionadas a la salud y posteriores a 1980. Con fines de brevedad haré referencia únicamente a la propuesta de reforma de 2014 para el establecimiento de un Sistema de Salud Universal y a una profunda reforma de 2011, que dio lugar a un nuevo modelo constitucional. Para quien esté interesado en revisar fácilmente el resto de las reformas constitucionales y leyes relevantes relacionadas con el derecho de la salud, se ofrece una línea del tiempo que las identifica y transcribe sus textos literalmente (anexo 1).³ Esta línea de

³ Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/conbioetica/documentos/bioetica-y-derechos-humanos-xxv-anos-de-reflexiones>.

tiempo podrá consultarse también en la página electrónica de la Comisión Nacional de Bioética.

Sistema Nacional de Salud Universal

Hace tres años nuestra Constitución había cumplido 97 años. Entonces se propuso una importante reforma a su artículo 4 para establecer el Sistema Nacional de Salud Universal. Se buscó definir estándares de calidad, así como lograr la capacidad de respuesta de las instituciones e integrar una Comisión que incluyera al Seguro Popular, al IMSS y al ISSSTE. La iniciativa de reforma presentada por la senadora Martha Palafox Gutiérrez, del Partido del Trabajo, no ha prosperado hasta la fecha. En su lugar se suscribió, dos años después, en 2016, el Acuerdo Nacional hacia la Universalización de los Servicios de Salud con la participación de la Secretaría de Salud, el IMSS y el ISSSTE.

Con independencia de la débil base legal del Acuerdo, que no es una ley ni una norma constitucional, me parece indispensable seguir construyendo y canalizar más recursos a una red institucional coordinada que proteja y brinde el servicio de salud a la población bajo un estándar mínimo adecuado para todos. Más adelante haré una breve referencia al aspecto presupuestal.

Nuevo modelo constitucional

En 2011 se publicó una reforma constitucional que incluyó un nuevo artículo primero. De su simple lectura no se apreciaba su calado. Iba a convertirse en la base para un rediseño profundo de nuestro sistema jurídico, poniendo a los derechos humanos —el derecho a la salud incluido— en el centro del discurso constitucional y de la narrativa propia de la actividad institucional.

A partir de una nueva concepción de derecho en Occidente que sirvió de contexto de la reforma, su texto impulsó nuevos criterios jurisprudenciales de la máxima importancia, tendientes a hacer efectivos los derechos humanos, así como eficaces los recursos y esfuerzos del Estado para satisfacerlos. En síntesis, de acuerdo con esos criterios:

- a) Los tratados internacionales de derechos humanos son superiores a las leyes del Congreso y, salvo restricciones expresas, son superiores a la Constitución en todo lo que sean más favorables a los derechos de las personas.⁴ El anexo 1 presenta algunas disposiciones especialmente relevantes de tratados internacionales en materia de salud.
- b) Los jueces locales y federales de todos los niveles deben asegurarse de no aplicar leyes locales ni federales si contradicen o son menos favorables que los tratados referidos o que los derechos humanos reconocidos en la Constitución, a este esquema se le conoce como “control difuso”. Para apreciar el efecto de esta cuestión, hay que tomar en cuenta que los derechos humanos suelen expresarse con vaguedad en las constituciones y tratados, mientras que las leyes ordinarias abundan detalles sobre su alcance y armonización con otros derechos. De esta forma, los jueces tienen amplio margen para decidir si aplican o no una ley con base en principios de derechos humanos cuyo contenido de caso en caso puede establecerse en forma discrecional dada su vaguedad o indeterminación semántica.
- c) El Poder Judicial no se limita a proteger y restituir la violación de derechos individuales (propiedad, libertad, tránsito, debido proceso, etc.). También debe tomar decisiones obligatorias para el gobierno sobre derechos sociales o de segunda generación que imponen deberes prestacionales al Estado –salud, vivienda, deporte– y sobre derechos difusos o de tercera generación como los relacionados con la protección del medio ambiente.
- d) Finalmente, el Poder Judicial puede decidir casos cuando son promovidos por organizaciones o personas que no hayan sufrido vulneración de derechos en forma directa (“interés legítimo” o “colectivo”). Esto permite a individuos y organizaciones (particularmente las no gubernamentales) poner en manos del Poder Judicial políticas públicas sobre derechos prestacionales, tales como la cobertura al derecho humano a la salud. Bajo este esquema, el Poder Judicial puede ordenar la prestación de servicios concretos a ciertas colectividades, con independencia de lo establecido en las leyes, del impacto presupuestal de es-

⁴ Véase en jurisprudencia por contradicción 293/2011 con registro 2006224.

tas medidas o de su efecto adverso en otros programas públicos también destinados a la protección de derechos humanos o inclusive al derecho humano a la salud.

Con fines meramente ilustrativos, en el anexo 2 se sintetizan algunos casos en los que el Poder Judicial ha tomado decisiones relevantes relacionadas con el derecho a la salud a partir del nuevo modelo constitucional.

Es alentadoramente positivo que el nuevo modelo constitucional sitúe la promoción, garantía y protección de los derechos humanos en el centro de la actividad pública y de la organización social. En breve plazo el nuevo modelo ha producido un cambio cultural y una participación social más activa y eficaz en pro de la igual dignidad de todas las personas. Por tal razón, creo que el modelo debe destacarse en cualquier análisis que se haga sobre el peso jurídico del derecho a la salud, como derecho humano, en el curso de las reformas constitucionales. Más aún dada la reforma jurídica y su impacto cultural; considero que enfatizar cada vez que se pueda que el derecho a la salud es un derecho humano y que los principios de la bioética tienden a proteger derechos humanos, aportará más énfasis y eficacia a las políticas y discursos dirigidos a su protección.

Sin embargo, el modelo debe ser permanentemente evaluado en sus resultados. Considero que debe evitarse un desplazamiento de la política pública al Poder Judicial, sin guardar los equilibrios necesarios con el Poder Legislativo, que goza de diversidad y legitimidad democrática, y con el Ejecutivo, encargado de diseñar y aplicar políticas y estrategias públicas en múltiples frentes y resolviendo dilemas de escasez de recursos en una perspectiva estratégica. Un desequilibrio en el sistema, produciría una mayor protección de los derechos a las personas que obtengan la tutela judicial, en demérito del resto de las personas que aspiran a que sus derechos sean armonizados y protegidos desde la normalidad institucional y sin necesidad de correctivos judiciales.

Dentro de la lógica de este nuevo modelo debo destacar una importante reforma al artículo 40 (además de los artículos 3 122 y 115) de la Constitución, publicada en 2016, que establece el carácter laico del Estado. En las materias de salud y bioética, esta

disposición prohíbe a todas las autoridades públicas el establecimiento de criterios, programas, decisiones o acciones basados en creencias religiosas.

Tampoco puede dejar de mencionarse la nueva Constitución de la Ciudad de México que fue promulgada en 2017, dentro del centenario de la Constitución de 1917, y que consagra múltiples derechos sociales y difusos, incluyendo en su artículo 9. D. el derecho al nivel más alto de salud física y mental, con las mejores prácticas médicas y con lo más avanzado del conocimiento científico.⁵ Hay que estar al pendiente de la manera como, en el mejor de los casos, la consagración constitucional de este derecho se convierte en más acceso y mayor calidad en los servicios de salud en la capital.

Constitución y realidad social

Todo importa. Pero queda claro que tenemos que canalizar esfuerzos principalmente a hacer efectivos los derechos para todas las personas y que resulta menos importante plasmarlos en textos internacionales, constitucionales o judiciales, por más radicales o enfáticas que sean las normas. Evitemos la tentación de creer que resolvemos las carencias o que mejoramos nuestra imagen internacional proclamando derechos en documentos jurídicos. El derecho es un medio indispensable, pero tan sólo constituye una parte del camino; es un medio adecuado y no un fin en sí mismo.

En palabras de Habermas:

El derecho positivo con el que, por así decirlo, nos encontramos ahí en la modernidad como resultado de un proceso de aprendizaje social, ofrécese en virtud de sus propiedades formales como medio adecuado

⁵ 2017 CCDMX 9. D. Derecho a la salud 1. Toda persona tiene derecho al más alto nivel posible de salud física y mental, con las mejores prácticas médicas, lo más avanzado del conocimiento científico y políticas activas de prevención, así como al acceso a servicios de salud de calidad. A nadie le será negada la atención médica de urgencia. [...], 3. Las autoridades de la Ciudad de México asegurarán progresivamente, de conformidad con la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y las leyes generales aplicables: a) La cobertura universal de los servicios e infraestructura médica y hospitalaria, de manera prioritaria en las zonas que enfrentan mayores rezagos y el abasto gratuito y oportuno de medicamentos esenciales.

para la estabilización de expectativas de comportamiento; y parece que las sociedades complejas no cuentan con ningún equivalente funcional con el que poder sustituirlo. [...] En las sociedades complejas sólo en el medio del derecho es ya posible establecer fiablemente esas relaciones de respeto mutuo (también entre extraños) moralmente obligatorias (Habermas, 2010: 659).

Permítaseme continuar esta idea con una estrujante cita de Gabriela Sarrible:

Al Tercer Mundo se lo tutela, de lejos. No se desea que sus poblaciones acudan a los países centrales. Se busca establecer los mismos derechos para todos y, por lo tanto, hacerlos extensivos allá donde parece que no se respetan. Sin embargo, el camino es muy largo y no está claro cuándo se alcanzarán los famosos objetivos del milenio.

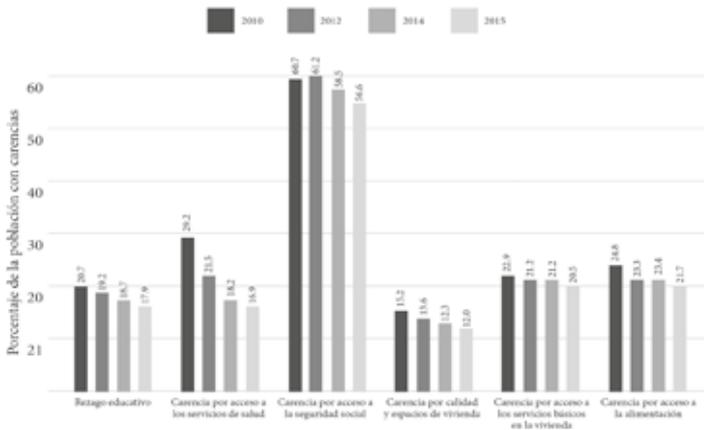
Se trata de la igualdad de la mujer, de la salud, pero también de la erradicación del hambre. Puedo copiar y trasladar los números exactos que cada uno de estos objetivos tienen en las declaraciones universales de Naciones Unidas, pero no lo considero ni importante, ni pertinente, es imprescindible que no se trafique más con seres humanos, que no se los mutile, como sucede con niñas y sus genitales, que tengan derecho a controlar su descendencia, pero, sobre todo, que puedan tener alimentos suficientes para sobrevivir en condiciones de poder prosperar y no seguir deambulando por espacios cada vez más vacíos de sustentos y de garantías (Casa-do, 1998: 272).

En este contexto creo que México ha mostrado un compromiso con la salud de sus habitantes más claro y contundente que el que podría inferirse de la lectura de los primeros sesenta años de nuestra centenaria Constitución y de las proclamas a que se refiere Sarrible.

La población ha aumentado en esos cien años de veinte millones en 1917 a 123 millones en 2017. La mortalidad se ha reducido de 37.4 de cada mil habitantes a 4.9 por cada mil habitantes al año. Las instituciones de salud han logrado una cobertura nacional impresionante a pesar de la extensión y compleja configura-

ción de nuestro territorio. El anexo b⁶ contiene algunos datos al respecto. 83.1% de la población tiene acceso a la salud y la cobertura aumenta rápidamente. En 2010, tenían acceso 70.8%. Según el reciente reporte del CONEVAL, la carencia social más grande es la falta de acceso a la seguridad social de 56.6% de la población (en 2010 era 60.7%). Esta cifra obliga a retomar la perspectiva de los derechos a la salud desde el foco de la formalización de la economía, la política presupuestal y el rediseño de las condiciones institucionales de acceso para la seguridad social. De acuerdo con CONEVAL, las carencias sociales de 2010 a 2015 pueden sintetizarse en la siguiente gráfica (el anexo C⁷ contiene las cifras de evolución de carencias sociales de 2010 a 2015 por entidades federativas).

Gráfica 1. *Evolución de las carencias sociales, Estados Unidos Mexicanos, 2010-2015*



Fuente: estimaciones del CONEVAL con base en el MCS-ENIGH 2010, 2012, 2014 y MCS 2015.

Resumiendo, aprovechemos el nuevo modelo constitucional y el avance institucional para profundizar y mejorar la cobertura

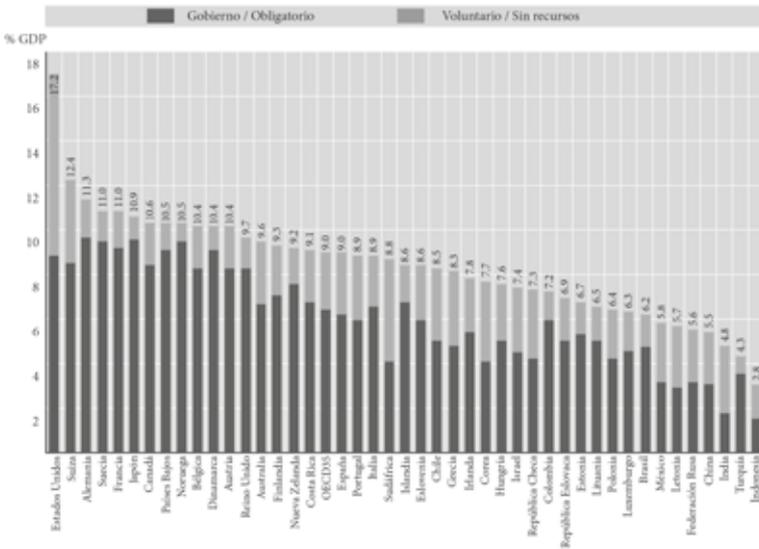
⁶ Disponible en <https://www.gob.mx/salu/conbioetica/documentos/bioetica-y-derechos-humanos-xxv-anos-de-reflexiones>

⁷ Disponible en <https://www.gob.mx/salud/conbioetica/documentos/bioetica-y-derechos-humanos-xxv-anos-de-reflexiones>

de alimentación, salud y seguridad social y así cumplir mejor con la deuda que tenemos con los millones de mexicanos y habitantes de México que sufren de carencia social.

En ese sentido el hecho de que México sea el país de la OCDE que destina uno de los menores porcentajes de su producto interno bruto a servicios de salud amerita una reflexión a conciencia y un cambio profundo en la política pública. La medición más reciente (2017) refleja:

Gráfica 2.



Fuente: OCDE, 2017a.

Ética, bioética y recepción jurídica

Quisiera concluir con una breve referencia a la bioética. En forma parecida al derecho a la salud, en México la cultura bioética y su entramado institucional se construyeron desde la sociedad y desde la acción pública antes de tener un reconocimiento legal (carece de un reconocimiento constitucional explícito).

La Comisión Nacional de Bioética es una nueva institución. Fue constituida mediante un decreto presidencial de 2005 (modificado en febrero de 2017). La Comisión fue reconocida en la Ley por el Congreso de la Unión mediante la creación de un artículo

41 bis de la Ley General de Salud publicada el 14 de diciembre de 2011, hace seis años. Esta importante disposición legal ordena a los establecimientos del sistema nacional de salud para la atención médica de los sectores público, social o privado establecer y operar comités hospitalarios de bioética y comités de ética en investigación y los sujeta a los criterios que establezca la Comisión Nacional de Bioética.

Es oportuno resaltar la necesidad de que los comités estén sujetos a la normatividad y supervisión de un organismo con excelencia, confiabilidad y fines no lucrativos como la Comisión Nacional de Bioética, para evitar que los comités obedezcan a fines distintos a la efectividad de los derechos humanos en la práctica médica y en la investigación. Ascensión Cambrón Infante nos da una versión lamentable de los comités en España, que respalda lo anterior:

Las comisiones nacionales de bioética son instituciones en las que se apoyan los representantes de poderes diversos que “dicen” velar por los intereses de “todos” los ciudadanos, cuando en realidad –si nos atenemos a la experiencia– tras esos organismos se ocultan intereses concretos y, lo que es más grave, con su actividad diluyen responsabilidades y dificultan el conocimiento y la crítica de prácticas encaminadas prioritariamente a obtener beneficios espurios (Casado, 1998: 80).

Así, la Comisión Nacional recibe del Poder Legislativo una gran tarea y debe ser provista de los medios, recursos y pleno apoyo para cumplir su función.

Una vez más, el tardío reconocimiento legal no ha sido obstáculo para que la Comisión Nacional de Bioética muestre importantes logros en la tarea de la efectividad de los derechos humanos durante su existencia,⁸ además de la regulación y supervisión de

⁸ Los derechos humanos materia de la bioética deben ser objeto de estudio separado. Como mera referencia Vázquez describe los cuatro enunciados en que se basan tales derechos, a partir de la clasificación que debemos a Beauchamp y Childress: “autonomía o respeto a las personas, a sus opiniones, y a elegir y realizar acciones basadas en los valores y creencias personales; no maleficencia, que obliga a no causar daño a otro; beneficencia, que exige prevenir o eliminar el daño y promover el bien; y justicia en el tratamiento igual de las personas a menos que entre ellas se dé una diferencia relevante. Por lo que hace a las reglas, pueden justificarse en un sólo principio o en la combinación de varios. Son las reglas de veracidad, privacidad,

los comités hospitalarios de bioética y de ética en investigación. Se destaca que, según reporta el propio organismo:

- Se han registrado 227 comités de ética en investigación (CEI).
- Se han registrado 899 comités hospitalarios de bioética (CHB).
- Se han creado 30 comisiones estatales de bioética (CEB).⁹
- Más de 3 000 miembros de comités capacitados.
- Más de 100 videoconferencias transmitidas.
- Se han realizado y editado las Guías Nacionales para la Integración y Funcionamiento de los CEI y CHB.
- Se han realizado vínculos de colaboración con la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM); Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT); Comisión Nacional de Tribunales Superiores de Justicia de los Estados Unidos Mexicanos (CONATRIJ); Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (ANUIES); Universidad Anáhuac; Universidad Panamericana; Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco; Universidad Autónoma de Chihuahua; Universidad Autónoma de Hidalgo; Universidad Autónoma de Querétaro; Universidad Autónoma de Coahuila; con los Tribunales Superiores de Justicia de Oaxaca, Tlaxcala, Nayarit y Campeche; y con la Sociedad Mexicana de Salud Pública.
- Se han realizado programas de trabajo con organizaciones internacionales como son: Organización Panamericana de la Salud (OPS), la Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y el Consejo de Europa, entre otras.

Todas estas acciones también tienen un alto impacto cultural. Se ha dicho que vivimos tiempos en que la ética ha sufrido un profundo descrédito; se ha hablado de cultura líquida (Bauman), de la era del vacío o de éticas posmodernas (Lipovetsky). A pesar de

confidencialidad y fidelidad.” Véase Rodolfo Vázquez, *Entre la libertad y la igualdad: introducción a la filosofía del derecho* (Madrid: Trotta, 2006), 62.

⁹ Cifras al 30 de abril de 2018, proporcionadas por la Comisión Nacional de Bioética, órgano encargado del registro.

ello, parece que es a partir de la acción social y, particularmente, de la institucionalización de la bioética que los planteamientos y debates éticos y metaéticos se recuperan. Dice Lipovetsky:

Parece que el sentimiento de disolución de la moral se haya acentuado todavía más con la regresión de la influencia de la Iglesia, con la entronización del dinero y el auge del neindividualismo. Ahora bien, al mismo tiempo, la ética es cada vez más plebiscitada y salta con mayor frecuencia a los titulares: nuestra época contempla cómo se multiplican los interrogantes éticos, los comités bioéticos, la lucha contra la corrupción, la ética de los negocios, el voluntariado, las acciones humanitarias.¹⁰

No es ocasión para abordar los problemas teóricos de la bioética que se revitalizan cuando se delibera institucionalmente sobre la práctica de la medicina y la investigación. Baste ilustrarlos, como lo hace mi profesor Rodolfo Vázquez:

Tales situaciones trágicas nos obligan a responder los siguientes cuestionamientos: las teorías éticas y los principios y reglas normativos, morales y jurídicos, ¿deben considerarse relevantes para orientar la actividad de los legisladores, de los jueces y, en general, de los decisores públicos o privados? Si deben serlo, ¿qué tipo de teorías y qué características deben reunir tales principios y reglas para resultar pertinentes? ¿Cuál es en definitiva el lugar de la filosofía moral y jurídica en tales ámbitos de decisión? (Vázquez, 2006: 53–54).

¹⁰ Véase Gilles Lipovetsky, *Metamorfosis de la cultura liberal: ética, medios de comunicación, empresa* (España: Anagrama, 2003), p. 33. Posteriormente agrega el autor en la página 45: “La cuestión de nuestra responsabilidad planetaria deviene inevitable. No obstante, son asimismo los progresos realizados en el campo biomédico los que se han constituido en acicates de la revitalización ética. Todos esos avances en la esfera biomédica han hecho vacilar los puntos de referencia tradicionales sobre la vida, la muerte, la filiación. En tales condiciones, es insoslayable que surja la cuestión de qué límites imponer a nuestra potencia tecnocientífica. ¿Hasta dónde llegar? ¿Qué tenemos derecho a hacer o a no hacer? La interrogación ética aparece como una necesidad de establecer límites y de proteger al hombre frente a los peligros de la tecnociencia y de la autonomía”.

En todo caso, hay que mantener todos los frentes abiertos e intercomunicados. Se requiere la mediación del derecho, de la organización, de recursos financieros suficientes, de la acción institucional para hacer efectivos los derechos a la salud. Se necesita también mantener viva y estar atentos a la deliberación filosófica sobre los principios y la solución de los problemas que imponen en su aplicación.

Sea el centenario de la Constitución ocasión para retomar nuestro compromiso con la realidad de los derechos y para cumplir la deuda que México tiene con parte importante de su población respecto a la cobertura de salud con calidad y altos estándares bioéticos. Citando una vez más Lipovetsky:

Se impone la exigencia de salir de la esfera pura de la moral si queremos poner coto a lo inaceptable. Es preciso que la ética se encarne en las leyes y las instituciones si nos proponemos combatir el mal y la injusticia. Necesitamos, quizá, mayor espíritu de solidaridad, pero también más inteligencia organizacional y política, si queremos llevar a cabo no ya el bien, sino lo mejor, único objetivo que los individuos que viven en sociedad pueden razonablemente fijarse (Lipovetsky, 2003: 56-57).

Anexo 1

Tratados y declaraciones internacionales

Marco normativo internacional	
Vinculante	
<p>Convención Americana sobre Derechos Humanos.</p> <p>Lugar y fecha de adopción: San José, Costa Rica, 22 de noviembre de 1969.</p> <p>Entrada en vigor para México: 24 marzo 1981.</p>	<p>Artículo 12. Libertad de Conciencia y de Religión.</p> <p>3. La libertad de manifestar la propia religión y las propias creencias está sujeta únicamente a las limitaciones prescritas por la ley y que sean necesarias para proteger la seguridad, el orden, la salud o la moral públicos o los derechos o libertades de los demás.</p>
<p>Convención sobre los Derechos del Niño.</p> <p>Lugar y fecha de adopción: Nueva York, 20 de noviembre de 1989.</p> <p>Entrada en vigor para México: 21 octubre 1990.</p>	<p>Artículo 24</p> <p>Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios.</p>
<p>Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.</p> <p>Lugar y fecha de adopción: Nueva York, 16 de diciembre de 1966.</p> <p>Entrada en vigor para México: 23 junio 1981.</p>	<p>Artículo 121</p> <p>Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.</p>

No vinculante	
<p>Declaración Universal de los Derechos Humanos.</p> <p>Adopción: Asamblea General de la ONU Resolución 217 A (III), 10 de diciembre de 1948.</p>	<p>Artículo 25</p> <p>1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.</p>
<p>Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.</p> <p>Aprobada el 19 de octubre de 2005 por la UNESCO.</p> <p>México no la ha ratificado.</p>	<p>Artículo 2. Objetivos.</p> <p>Los objetivos de la presente Declaración son:</p> <p>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;</p> <p>Artículo 3. Dignidad humana y derechos humanos.</p> <p>1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.</p> <p>Artículo 10. Igualdad, justicia y equidad.</p> <p>Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad.</p>

<p>Convención para la Protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad del Ser Humano ante las Aplicaciones de la Biología y la Medicina del Consejo de Europa, conocida como Convención de Oviedo (México no es parte)</p>	<p>Artículo 3. Acceso equitativo a la asistencia sanitaria.</p> <p>Las partes tomarán las medidas adecuadas a fin de garantizar, en su esfera de jurisdicción, un acceso equitativo a los servicios sanitarios de calidad apropiada.</p>
--	--

Anexo 2

Casos citados

1. *Comunidad de Mininuma del Estado de Guerrero* (Juzgado Séptimo de Distrito del Estado de Guerrero, 2008).

Contexto. La comunidad de Mininuma del Estado de Guerrero solicitó la construcción de una unidad médica, con personal capacitado y cuadro básico de medicamentos, argumentando la violación al artículo 4 constitucional, solicitud que fue rechazada por la Secretaría de Salud del Estado. En respuesta a esa petición, el Secretario de Salud del estado de Guerrero, determinó que de acuerdo con los lineamientos establecidos en el Modelo Integrador de Atención a la Salud (MIDAS), para construir un centro de salud, la localidad sede debía contar con una población de dos mil quinientos a tres mil habitantes por núcleo básico, a una distancia de quince kilómetros y un tiempo de treinta minutos de recorrido, al centro de salud más cercano; y en razón de que la comunidad de Mininuma, tiene una población de doscientos setenta y un habitantes, éstos son atendidos por el centro de salud de Metlatónoc, Guerrero, que se encuentra a una distancia de cuatro kilómetros y un tiempo de recorrido de sesenta minutos.

Argumentación y valoración. El artículo 4 consiste en una norma programática y contiene un derecho subjetivo al declarar que toda persona tiene derecho a la protección de la salud, lo cual indica que establece una garantía de igualdad, correlativamente imponiendo una obligación al Estado de promover leyes reglamentarias que aseguren una adecuada atención a los servicios de salud. Asimismo, considero que el Estado no puede alegar motivos no justificados, como la escasez presupuestal, para dejar de cumplir con sus obligaciones. Además, del contenido de los lineamientos del Modelo Integrador de Atención a la Salud (MIDAS), se advierte la construcción de casas de salud para comunidades rurales dispersas, ya que los indicados lineamientos tienen como finalidad eliminar las barreras financieras, para asegurar la prestación adecuada y de una nueva arquitectura de los servicios de salud.

Resolución. A efecto de que las autoridades sanitarias primigenias del estado de Guerrero, Gobernador y Secretario de Salud, cumplan de inmediato con el acceso a la salud, bajo los siguientes lineamientos: a) se le proporcionen los elementos básicos o necesarios para el buen funcionamiento de la instalación de la casa de salud, (acondicionamiento, mobiliario y medicamentos adecuados); asimismo, se cumpla con la cartera de servicios atinentes a la casa de salud, los cuales se encuentran plasmados en el MIDAS.

2. *Militares con VIH. Discriminación por razón de salud* (Pleno de la SCJN, 2005).

Contexto. Causa de retiro de militares por inutilidad basada exclusivamente en la portación de VIH.

Argumentación y valoración. Los intereses constitucionales invocados por las partes conducen a una contradicción. Por un lado el principio de protección y salvaguarda de la eficacia del Ejército requiere la conservación de la disciplina militar y la posibilidad de que las autoridades en dicho ámbito puedan establecer ciertas medidas de seguridad, exigir ciertas condiciones físicas, mentales y de salud de los integrantes del ejér-

cito; mientras que por el otro lado, las garantías de igualdad y de no discriminación por razón de salud exigen que todos los gobernados, incluyendo los miembros del Ejército, se encuentren protegidos frente a medidas que impliquen tratamientos diferenciados desproporcionales, arbitrarios y/o injustificados basados exclusivamente en dicho motivo.

Resolución. La regulación de las Fuerzas Armadas Mexicanas carece de proporcionalidad y razonabilidad jurídica, toda vez que dicha medida legislativa: I) es inadecuada para alcanzar su finalidad; II) es desproporcional, debido a que existen alternativas menos gravosas, como es el traslado a un área distinta; III) carece de razonabilidad, toda vez que el padecimiento de la enfermedad no puede considerarse como inutilidad del servidor público. Por lo anterior es que se ordenó la reincorporación al puesto.

3. *Despenalización del aborto* (Pleno de la SCJN, 2007).

Contexto. Acción de inconstitucionalidad en que se controvertió la legislación penal del DF que despenalizó la interrupción del embarazo durante el primer trimestre.

Argumentación y valoración. Todos los derechos humanos tienen la misma jerarquía al estar reconocidos en la Constitución, por lo mismo, es que todos tienen límites, debido a que la protección de un determinado derecho termina allí en donde comienza la necesaria tutela de un derecho distinto. En este caso, la tutela absoluta de los derechos de la madre implica el desconocimiento absoluto de los del producto de la concepción. El estado está imposibilitado para imponer a la mujer un embarazo forzoso, ya que debe respetar el derecho a la intimidad, a la vida privada y a la integridad física y emocional de la mujer. Cabe mencionar que el debate en ningún momento consistió en si los Ministros estaban a favor o en contra de la vida.

Resolución. La legislación impugnada es proporcional y razonable, porque prevé un sistema en que los intereses constitucionales involucrados ceden cada uno en función del otro.

4. *Pabellón Trece. Pacientes con VIH* (Segunda Sala de la SCJN, 2014).

Contexto. i) El 31 de agosto de 2007, el Comité Técnico del Fideicomiso del Sistema de Protección Social en Salud autorizó la solicitud del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias “Ismael Cosío Villegas”, por un monto de \$61 738 445.00 del Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos-Industria Tabacalera, para el desarrollo del proyecto “Remodelación y Equipamiento del Servicio Clínico 4”. ii) El 23 de junio de 2008, el Comité Técnico del Fideicomiso del Sistema de Protección Social en Salud analizó la solicitud del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias “Ismael Cosío Villegas”, para sustituir el proyecto “Remodelación y Equipamiento del Servicio Clínico 4” por el nuevo proyecto “Construcción y Equipamiento del Servicio Clínico para pacientes con VIH/SIDA y Co-infección por Enfermedades de Transmisión Aérea”, por el mismo monto autorizado de \$61 738 445.00. iii) El 3 de julio de 2008, el Comité Técnico del Fideicomiso del Sistema de Protección Social en Salud aprobó la cancelación del proyecto “Remodelación y Equipamiento del Servicio Clínico 4” y autorizó la aplicación de recursos por un monto de \$7 500 000.00 únicamente para la elaboración del proyecto ejecutivo del proyecto “Construcción y Equipamiento del Servicio Clínico para pacientes con VIH/SIDA y Co-infección por Enfermedades de Transmisión Aérea”.

Argumentación y valoración. La litis del asunto consiste en determinar si las condiciones en que se les ha proporcionado la atención médica a los quejosos resultan apegadas al derecho humano de recibir el nivel más alto posible de salud, de manera tal que no se encuentren indebidamente expuestos a padecer otras infecciones, enfermedades y trastornos, que vulneren su integridad personal, e inclusive, pueda poner en peligro la vida. Se reconoce que en principio los tribunales no deben sustituirse en las funciones de los otros poderes, por cuanto a la elaboración de las políticas públicas y asignación de recursos; la propia Constitución exige al Poder Judicial que contraste la actuación de dichos órganos con los estándares contenidos en la Ley Suprema, para que la misma no se reduzca a “buenas intenciones”, sino que cuente con plena eficacia y justi-

ciabilidad, en aras de asegurar que dichos derechos públicos subjetivos tengan una incidencia real en el Estado mexicano.

Resolución. La Segunda Sala consideró que las autoridades responsables no demostraron que han realizado todos los esfuerzos posibles para utilizar los recursos que están a su disposición, para lograr la plena efectividad del derecho humano al nivel más alto a la salud de los quejosos, ya que se limitaron a afirmar la falta de disponibilidad presupuestaria sin aportar a juicio el material probatorio que lo sustente. Por lo anterior, se determinó que las autoridades deberán tomar todas las medidas necesarias para salvaguardar, hasta el máximo de los recursos, el derecho humano al nivel más alto posible de salud, dentro de un plazo razonablemente breve, dichas medidas podrán llevarse a cabo mediante la remodelación del Servicio Clínico 4, o bien, mediante la construcción de un nuevo pabellón (pabellón 13).

5. *Establecimientos mercantiles libres de humo* (Pleno de la SCJN, 2009).

Contexto. El 30 de mayo de 2008 se publicó en el DOF la Ley General Para el Control del Tabaco la cual prohibió fumar en áreas físicas cerradas con acceso al público; determinando por razones de orden público e interés social el establecimiento de espacios 100% libres de humo de tabaco, obligando a las legislaturas locales a legislar en la materia. Por lo anterior varios establecimientos comerciales se ampararon argumentando: I) La aplicación retroactiva de la Ley; y II) la violación a la libertad de comercio.

Argumentación y valoración. Respecto al primer punto, se consideró que no existe ningún derecho adquirido a contaminar el aire y, en consecuencia, poner en peligro la salud de las personas. No hay una aplicación retroactiva toda vez que la norma no pretende sancionar por no cumplir con las normas de la LGCT durante el plazo que el establecimiento mercantil operó bajo la autorización de funcionamiento, ni se están modificando dichos requisitos, simplemente se establece que desde la entrada en vigor de la misma todas las personas que ingresen al local tendrán prohibido fumar. El hecho de contar con una autorización para la realización de cierta actividad no exime al titular de cumplir con

las condiciones que le imponen nuevas normas. Ahora bien, con relación al segundo punto, la SCJN consideró que no se está limitando el ejercicio de su actividad comercial, toda vez que la quejosa tiene la capacidad de seguir realizando sus actividades comerciales. El hecho de que la norma prohíba fumar dentro de ciertos establecimientos mercantiles abiertos al público no restringe la libertad de comercio.

Resolución. Del análisis de los derechos contrapuestos, la Corte consideró que la norma no es desproporcional debido al fin que persigue, la protección de la salud de la persona. Por consecuencia, no se otorgó el amparo.

Fuentes consultadas

BANCO Mundial (2014). (Gasto en salud, total (% del PIB)). Disponible en: <https://datos.bancomundial.org/indicador/SH.XPD.TOTL.ZS?en87d=2014&locations=MX&start=1995> (consultado el 2 de septiembre de 2017).

CASADO, M. (1998). *Bioética, derecho y sociedad*. Madrid: Trotta.

HABERMAS, J. (2010). *Facticidad y validez: sobre el derecho y el estado democrático de derecho en términos de teoría del discurso*. Madrid: Trotta.

EXPANSIÓN (2015). (México - Mortalidad). Disponible en: <https://www.datosmacro.com/demografia/mortalidad/mexico> (consultado el 2 de septiembre de 2017).

INEGI a. Población con acceso a instituciones de salud, % población ocupada. Clave: 6204482588. Disponible en <http://www.beta.inegi.org.mx/app/indicadores/?ag=00&ind=6200028629#divFV6204482588#D6200028629> (consultado el 29 de enero de 2018).

_____ b. Gasto nacional en salud, % PIB. Clave: 6204482253. Disponible en <http://www.beta.inegi.org.mx/app/indicadores/?ag=00&ind=6200028629#divFV6204482588#D6200028629> (consultado el 29 de enero de 2018).

_____ c. “Porcentaje de la población usuaria de servicios de salud en instituciones de servicios a la población abierta”. Disponible en <http://www.beta.inegi.org.mx/app/indicadores/?a-g=00&ind=6200028629#divFV6204482588#D6200028629> (consultado el 29 de enero de 2018).

_____ d. “Mortalidad”. <http://www.beta.inegi.org.mx/temas/mortalidad/> (consultado el 2 de septiembre de 2017).

_____ e. “Estados Unidos Mexicanos: cien años de censos de población”. Disponible en http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/historicos/2104/702825491406/702825491406_1.pdf (consultado el 29 de enero de 2018).

JUZGADO Séptimo de Distrito del Estado de Guerrero (2008). “Amparo Administrativo 1157/2007”. <http://www.globalhealthrights.org/wp-content/uploads/2013/08/Mini-Numa-Mexico-2008.pdf> (consultado el 2 de septiembre de 2017).

LIPOVETSKY, G. (2003). *Metamorfosis de la cultura liberal. Ética, medios de comunicación, empresa*. España: Anagrama.

OCDE (2014). “Estadísticas de la OCDE sobre la salud 2014 México en comparación”. <http://www.oecd.org/els/health-systems/Briefing-Note-MEXICO-2014-in-Spanish.pdf> (consultado antes del 2 de septiembre de 2017).

_____ (2017a). Disponible en: <https://www.oecd.org/els/health-systems/Health-at-a-Glance-2017-Chartset.pdf> (consultado el 2 de septiembre de 2017).

_____ (2017b). “Health at a Glance 2017: OECD Indicators”. Disponible en <https://www.oecd.org/mexico/Health-at-a-Glance-2017-Key-Findings-MEXICO-in-Spanish.pdf> (consultado el 2 de septiembre de 2017).

_____ (2017c). “Estudios Económicos de la OCDE México”. Disponible en <https://www.oecd.org/eco/surveys/mexico-2017-OECD-Estudios-economicos-de-la-ocde-vision-general.pdf> (consultado antes del 2 de septiembre de 2017).

PLENO de la SCJN. (2005). “Amparo en revisión 2146/2005”. Disponible en http://207.249.17.176/Transparencia/Epocas/Pleno/Novena%20%C3%A9poca/2005/4_AR_2146_2005_PL.pdf (consultado antes del 2 de septiembre de 2017).

_____ (2007). “Acciones de inconstitucionalidad 146/2007 y 147/2007”. Disponible en: <https://www.sitios.scjn.>

gob.mx/codhap/sites/default/files/engrosepdf_sentenciarelevante/DESPENALIZACION%20ABORTO%20DF%20AI%20146-2007_0.pdf (consultado el 2 de septiembre de 2017).

_____ (2009). “Amparo en revisión 96/2009”. Disponible en: <https://sjf.scjn.gob.mx/sjfsist/Paginas/DetalleGeneralScroll.aspx?id=23006&Clase=DetalleTesisEjecutorias> (consultado el 2 de septiembre de 2017).

SECRETARÍA de Salud (2014). *México sano. Secretaría de Salud*. Disponible en: http://portal.salud.gob.mx/contenidos/sala_prensa/mexico_sano/pdf/MS10.pdf (consultado el 24 de agosto de 2017).

_____ (2016). *Acuerdo nacional hacia la universalización de los servicios de salud*. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/76997/ACUERDO_NACIONAL_FIRMADO_7_ABRIL_2016.pdf (consultado el 24 de septiembre de 2018).

_____ (2017). *Salubridad pública: procedencia institucional. Secretaría de Salud*. Disponible en <http://pliopencms05.salud.gob.mx:8080/archivo/ahssa/salubridad> (consultado el 24 de agosto de 2017).

SEGUNDA Sala de la SCJN (2014). “Amparo en revisión 378/2014”. Disponible en: <http://207.249.17.176/segundasala/asuntos%20lista%20oficial/AR-378-2014.pdf> (consultado el 2 de septiembre de 2017).

SOTO-ESTRADA, G., Moreno Altamirano, L. y Pabua Díaz, D. (2016). *Panorama epidemiológico de México, principales causas de morbilidad y mortalidad*. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2016/un166b.pdf> (consultado el 29 de enero de 2018).

VÁZQUEZ, R. (2006). *Entre la libertad y la igualdad: introducción a la filosofía del derecho*. Madrid: Trotta.

UNA NUEVA VISIÓN DEL HUMANISMO

*Paulina Rivero Weber**

Hacia 1927, en la pequeña ciudad alemana Halle an der Saale, el filósofo y teólogo Fritz Jahr¹ creó el término bioética. Lo empleó en un artículo titulado “Bio-ética: un análisis de las relaciones éticas de los seres humanos con los animales y las plantas”, el cual fue publicado en la muy prestigiada revista *Kosmos* (Lolas, 2008: 119-123). Es importante notar que Fritz Jahr no sólo creó este término; también fue el primero en establecer una relación entre Kant y la bioética, la cual ha sido retomada por muchos pensadores posteriores en muy variados sentidos. El imperativo moral kantiano proponía tratar a todo ser racional como un fin en sí mismo y no únicamente como un medio. Pero Jahr lo considera aplicable no solamente a los seres racionales, sino a todo ser viviente, y dice: “Respetar por principio a cada ser viviente como un fin en sí mismo y trátalo, de ser posible, como a un igual”.

La idea de Jahr en torno al respeto por cada ser viviente es de suma importancia si tomamos en cuenta que lamentablemente las ideas que realmente pesaron en la bioética fueron las interpretaciones reduccionistas que se hicieron de Potter. Este científico encontró sus más fervientes seguidores entre los médicos, lo cual de entrada abonó el crecimiento de la bioética, pero el lado negativo fue una confusión con la que todavía es necesario luchar: aquella

* Directora del Programa Universitario de Bioética, Universidad Nacional Autónoma de México.

¹ Este dato, comprobado y aun así poco conocido, me lo ha hecho notar el doctor Alejandro Herrera Ibáñez, quien ha sido el filósofo que desde hace más de treinta años abrió las puertas de los temas en torno a la ética y los animales en México.

que se da entre la bioética y la ética médica. Los médicos hicieron crecer los tópicos bioéticos propios de la ciencia médica y dejaron de lado los dos temas que Jahr anunciaba en su escrito: las plantas y los animales, esto es, el resto del mundo: la vida de los bosques, selvas, océanos, toda vida no humana quedó relegada por un saber que en sí mismo presumía tratar éticamente la vida: la bioética.

Es necesario superar la confusión entre ética médica y bioética no sólo por un prurito académico: muchos libros y muchas asociaciones de bioética limitan su campo de estudio y acción a problemas humanos e ignoran y desatienden lo fundamental de la bioética: el cuidado y la salud del planeta en su conjunto así como el de todos los seres que le habitan, incluido el ser humano. Y por perder de vista la totalidad de la vida, todos estamos en riesgo en un planeta que difícilmente recuperará su equilibrio.

Hasta antes de la bioética predominó el antropocentrismo, esto es, la actitud de colocar al ser humano en el centro de las reflexiones, las preocupaciones y las acciones. Por supuesto que la mirada nunca dejará de ser humana, porque eso es lo que somos: seres humanos. Pero lo que define el antropocentrismo es el lugar hacia el cual se mira, y no el lugar desde donde se mira. El antropocentrismo sólo tiene ojos para el ser humano, está, por así decirlo, ofuscado, cegado ante todo lo demás.

Lo que se nos escapa es que de esa actitud surgió también el humanismo, esto es, la valoración y al cultivo de las mejores cualidades propias sólo del ser humano. El humanismo puede remontarse a la sabiduría socrática, como lo considera Eduardo Nicol, o puede identificarse en la famosa frase de Terencio el africano “Soy humano: nada humano me es ajeno”. Sea como fuere, el humanismo ha sido siempre un adalid de los mejores valores humanos y de las más elevadas creaciones del ser que somos. Por eso suele ir tan asociado al Renacimiento, periodo en que el arte y la filosofía revaloran el mundo humano frente al teocentrismo de la larga Edad Media.

El humanismo renacentista implicó sin duda un avance colosal en la historia de la humanidad, le permitió al ser humano dejar de valorar el mundo con base en valores propios de dioses desconocidos y con ello derrocó una época de ignorancia y superstición: no podría ser mayor el mérito del humanismo en la historia de la hu-

manidad. Y con todo, hoy en día el humanismo debe de ser superado. Tuvo su indiscutible validez, su función y su dignidad, pero ya pasó su momento y ya cumplió su cometido; ahora le toca su turno a una visión más amplia que permita incluir en la mirada humana y en sus preocupaciones éticas algo más que el ser humano.

En resumen: el humanismo era necesario y cumplió una función de vital importancia; pero hay que continuar el camino. El humanismo ya tuvo su momento, como lo supo ver Martin Heidegger en la última faceta de su filosofía. Pero no sólo Heidegger: a lo largo de nuestra historia han existido tanto sociedades como pensadores que no fueron antropocentristas. Pensemos en el conocido ejemplo de las tribus apaches de Norteamérica, cuya concepción biocéntrica —y por lo mismo no antropocéntrica— de la vida se hizo famosa por una carta en la cual el Jefe Si'ahl, jefe apache conocido también como Sealth, Seathl, See-yet al o Jefe Seattle, en cuyo honor un estado del país que lo destruyó se llama Seattle, escribió una respuesta al presidente Franklin Pierce. Éste pretendía comprar la tierra a los apaches y el Jefe Si'ahl respondió a la petición exponiendo la médula de la filosofía de su pueblo (Furtwängler: 1997): es imposible comprar o vender la tierra, pues ésta no pertenece al ser humano: él pertenece a la tierra y forma parte de ella. Los animales que la habitan son tan hermanos, como lo son los bosques, los ríos y el aire: “todo es sagrado”, decía el Jefe Si'ahl:

Vi un millar de búfalos pudriéndose en la planicie, abandonados por el hombre blanco que los abatió desde un tren al pasar. Yo soy un hombre salvaje y no comprendo cómo es que el caballo humeante de hierro [un tren] puede ser más importante que el búfalo, que nosotros sacrificamos solamente para sobrevivir.

Y subrayo yo esta idea: “que nosotros sacrificamos solamente para sobrevivir”, esto es, no matamos, sacrificamos: son dos cosas muy diferentes. ¿Qué es el hombre sin los animales? Preguntaba el jefe apache y respondía: “Si todos los animales se fuesen, el hombre moriría de una gran soledad de espíritu, pues lo que ocurra con los animales en breve ocurrirá a los hombres. Hay una unión en

todo”. Pero ese era tan sólo un ejemplo de una sociedad no antropocéntrica. En otras latitudes, hace más de 20 siglos Laozi y Zhuangzi, filósofos del taoísmo chino, consideraron que el ser humano es parte de un todo que le supera y debe seguir el ritmo de la naturaleza sin estropear su camino, que ellos llaman Tao: ese es otro ejemplo. También en Occidente, muchos poetas lo han comprendido, como es el caso de Gerard de Nerval quien escribió este poema titulado “Versos Dorados”:

Respete de la bestia su espíritu activo
cada flor es un alma que de la natura eclosiona;
un misterio amoroso reposa en el metal:
“¡Todo es sensible!” y todo tiene influjo en tu alma.

A pesar de este tipo de manifestaciones sociales y artísticas a lo largo de la historia de la humanidad, la filosofía occidental ha sido antropocéntrica. Concentrémonos en la idea capital común a todas las propuestas de los ejemplos que hemos dado: todo es sensible. Sin embargo, podemos ver con facilidad que no todo posee la misma sensibilidad que el ser humano: existen animales considerablemente más sensibles, y la vida en general tiene un tipo de sensibilidad completamente diferente a la humana: hay diferentes tipos de sensibilidad. El problema es que el humanismo condujo al antropocentrismo y éste nos ha hecho valorar nuestra propia sensibilidad como “la” sensibilidad más elevada, y desde ahí nos ha llevado a juzgar al resto de los entes existentes como inferiores, no como diferentes. Y esto nos ha conducido a creer que el resto del mundo está ahí para nuestro provecho, para que usemos de él a nuestro gusto y capricho, y eso ha devastado al planeta.

Para comprender a fondo en qué consiste el antropocentrismo y el inicio de una salida fuera de su marco referencial, me parece ideal la así llamada “cuestión de los animales” el llamado animalismo. Este es un problema filosófico que no remite únicamente a los animales no humanos, sino que se fundamenta y a la vez genera una cierta concepción del propio ser humano, porque somos animales racionales, pero somos animales, como bien lo enseñó Darwin.

Resulta evidente que todo humanismo no sólo lleva en su seno el antropocentrismo: también conlleva en el fondo una buena do-

sis de racionalismo. Porque al ser considerada la razón ese algo que es propio en exclusiva del ser humano, el humanismo es racionalismo. Como se ve, esquemáticamente esta valoración no es muy distante de la idea judeocristiana del ser humano como el ente privilegiado de la creación, el único creado a “imagen y semejanza” de Dios (Génesis, 1: 28).

Como bien lo supo ver Heidegger, el humanismo debe ser superado por una forma de pensar que abarque más que la mera humanidad. Es evidente que todo humanismo, ateo o no, conlleva la idea de la superioridad humana. El humanismo religioso toma como garantía la relación del ser humano y Dios; el humanismo ateo ya no venerará a Dios sino a la diosa “Razón”, entendida como la capacidad humana para pensar deductivamente: en el fondo es el mismo esquema desacralizado.

En *El origen del hombre y la selección natural en relación al sexo*, Darwin abrió la puerta que conduciría hacia el reconocimiento y el fin del antropocentrismo, y recordemos que hablamos de hace un siglo y medio. En el mundo predarwiniano las especies de cada animal se consideraban fijas e inmutables. Se les concebía creadas cada una por un ser superior y se creía que conservarían su forma hasta el último de sus días: no había evolución posible. El primer principio de Darwin y de Wallace, ya explicado antes por Lamarck, quien injustamente no ha tenido el reconocimiento que merece, contradice justamente esa idea y apunta al nuevo paradigma: la evolución de las especies. Éstas no se mantienen fijas e inmutables, y por lo mismo no fueron creadas por un ser divino como las conocemos: son producto de una larga evolución. Tan sólo con ese primer paso, el mundo de los valores humanos tembló y continúa haciéndolo.²

Que todo evoluciona, significa que la vida evolucionó y una de sus metamorfosis es el ser humano. Y por si eso fuera poco –y esto es muy importante–, Darwin enseña que la vida no evoluciona en línea ascendente. Avanza, como bien lo estableció en *El origen de las especies* y en *El origen del hombre*, cometiendo ensayos y errores, evoluciona de modo similar a como lo hace un experi-

² Parece mentira que después de siglo y medio se sigan entablado juicios legales en Estados Unidos para imponer en las escuelas el creacionismo frente al darwinismo.

mento; si, la vida experimenta.³ Esto implica que la vida no es producto de una creación ordenada, sino que la vida no tiene una meta definida, y por lo mismo es imposible creer que el ser humano sea el punto culminante de la evolución; es sólo una de muchas formas posibles. Es tan sólo un ser que ha desarrollado ciertas capacidades, concretamente, la capacidad de pensar de modo deductivo, y ha generado con ello la capacidad de tener un lenguaje articulado y, por lo mismo, la de aprender racionalmente las cosas. Pero los animales aprenden de un modo diferente, y aprenden inclusive cosas que el humano nunca lograría aprender. Y no me refiero sólo a los mamíferos, cuyo caso es evidente. La ciencia ha comprobado que hasta las hormigas enseñan a otras asumiendo el rol de profesoras y alumnas, como lo muestran los estudios de Niegel Franks (Morell).

De modo que la forma humana de razonar, de aprender y de pensar, es una entre muchas y eso no nos hace moralmente superiores al resto de los animales, incluso, por el modo en que hemos tratado al mundo y por el modo en que hemos tratado al resto de los seres vivos, quizá nos haga un tanto inferiores. Por eso, en *El origen del hombre*, Darwin insiste en que todo animal es capaz de pensar y expresa:

Los instintos de los animales superiores son escasos y poco complejos comparados con los de los animales inferiores. Los insectos son los más inteligentes y los que más instintos poseen. [...] podemos atribuir la pérdida del instinto a un desenvolvimiento de las facultades intelectuales... [...] si comparamos los actos de memoria, previsión e imaginación de un animal superior (incluido el hombre) con otros actos muy parecidos que animales inferiores realizan por instinto, acabaríamos por calificar nuestra actividad mental como débil (Darwin: 19).

El humanismo, el antropocentrismo y el racionalismo han generado lo que en filosofía hoy se conoce como especismo: la creencia en que una especie –la humana– es superior y más importante que todas las demás. Y en esto hemos de detenernos con cautela, pues

³ Así, hay seres con ojos que no usan, como el caso de los topos, o seres que tienen un apéndice inservible en el intestino, como el ser humano.

al llegar a este punto descubrimos a través del término especismo que podemos encontrar significativas respuestas en torno al humanismo. Fue el psicólogo y filósofo británico Richard Ryder quien creó el neologismo “especismo” en 1970 para designar la discriminación basada en la diferencia de especies. Así como el racismo discrimina otras razas, así como el sexismo discrimina otros sexos, así el especismo discrimina otras especies. A partir de la creación de este neologismo que aún no tiene ni medio siglo de vida, son muchos los filósofos y científicos que han hablado sobre el especismo y múltiples son también los estudios sobre el tema.

Pero uno de los datos que más luz arroja al respecto es el reconocimiento de que el especismo, como todo lo humano, tiene sus raíces en una herencia del mundo animal: hasta en eso somos iguales a los animales, cosa que sólo puede sorprender a quien olvide que somos animales. Los estudiosos de la vida animal, desde Darwin hasta Franz de Waal, han mostrado que nuestra moral—incluido todo lo que llamamos “bueno” y todo lo que llamamos “malo”— ha evolucionado desde nuestros antepasados primates hasta nosotros. De hecho, todo lo humano no puede ser más que la evolución de actitudes de aquellos antepasados, pues como bien lo ha señalado de Waal, si aceptamos el evolucionismo tenemos que aceptar que absolutamente todo lo humano es el resultado de la evolución. Y por lo mismo, el humanismo, el antropocentrismo y el especismo no pueden ser una excepción: son también la evolución de una forma natural de ser de toda especie animal, la cual defiende prioritariamente su clan frente al resto de las especies que le pueden resultar una amenaza. El problema y la gran diferencia con respecto al resto de los animales es que el *homo sapiens* ha llevado el especismo a límites grotescos a pesar de tener la opción de elegir entre causar dolor o cobijar la vida, opción que debería hacerle responsable de sus elecciones.

La tendencia del ser humano al especismo, al racismo o al sexismo, se debe a la evolución natural. Pero neurofisiólogos como Antonio Damasio han insistido en que si bien el racismo, por ejemplo, responde a la necesidad de subsistir como tribu ante las tribus diferentes, hoy en día podemos y debemos ser capaces de darnos cuenta de que ya no hace falta ser racista y por lo mismo conviene no ceder ante impulsos racistas. Lo mismo ha comenzado a su-

ceder con el sexismo en la segunda parte del siglo xx: ahora éste es cada vez menor y seguramente llegará a ser parte de la historia de la humanidad. Falta dar el tercer paso, reconocer que no hace falta ya ser especistas, porque no sólo no hace falta: esa actitud nos ha conducido a la depauperación del planeta en que vivimos.

Preguntémonos: “¿Cómo creció el especismo hasta los límites absurdos a los que ha llegado en el *homo sapiens*?”. Hemos hecho un uso indiscriminado y grotesco del resto de las especies no humanas y las hemos considerado inferiores a nosotros: no diferentes, sino inferiores. Martin Heidegger considera que la filosofía es responsable del mundo en que vivimos. De manera contrastante, Hegel piensa que la filosofía es el búho de Minerva que vuela cuando termina el día: tan sólo piensa acerca de aquello que ya ha sucedido. Ambas propuestas parecieran contradecirse pero en realidad ambos planteamientos llevan su parte de razón. La filosofía en efecto piensa a partir de lo ya acontecido, pero al hacerlo puede colaborar a su cimentación y crecimiento. Pero por ser pensamiento en libertad, la filosofía puede también contribuir a la destrucción de viejos valores ya inservibles, como lo propuso Friedrich Nietzsche.

Esto resulta fundamental porque, como lo hemos visto, por siglos la filosofía pensó y cimentó notablemente el especismo al proponer la excesiva valoración de las capacidades racionales del ser humano, en deterioro y devaluación del resto de sus capacidades no racionales. La hipervaloración de ella en la filosofía surgió de la hipervaloración del papel de la razón en la vida: así es como la filosofía terminó por impregnar el mundo del cual surgieron sus propios valores y ese círculo vicioso se cerró.

Por eso, Nietzsche prefiere recordar el modo en que el antiguo griego presocrático fue capaz de educar a su pueblo a través del arte. Su educación no consistió en apelar al razonamiento sino a la sensibilidad: Homero y los poetas trágicos griegos fueron los grandes educadores de la antigua Grecia. Es posible entonces educar más allá de la mera razón: de nada sirve la razón desencarnada. Hitler pudo haber sido inteligente y también racional, pero de nada le sirvió ni a él ni a Alemania una inteligencia sin sensibilidad ante la vida de los demás. Esa Grecia presocrática y pre-racional, fundamentada en la sensibilidad y en el arte, según Nietzsche llegó a su fin con la era filosófica. Esta trajo grandes

ideas y sistemas al mundo, y trajo un valor fundamental: el valor del pensamiento libre. Pero a la larga condujo a la creencia en la superioridad de la capacidad de razonar frente a otras capacidades humanas y, por supuesto, no humanas. Con ello sustentó el valor absoluto de la razón y perdió de vista la importancia y el valor de otras formas diferentes de conocer el mundo, mismas que el pensamiento nietzscheano reclama. Muchas de esas otras maneras de conocer el mundo las compartimos con el resto del mundo animal: por eso resulta factible encontrar en Nietzsche la base para una filosofía no especista.

Friedrich Nietzsche no llevó a cabo una defensa de la vida animal, pero las categorías de su pensamiento permiten exponer las razones para la defensa de la vida con asombrosa claridad. Denunció que la confianza excesiva en la razón había dañado a la humanidad, al no permitirle valorar otras capacidades no racionales, como lo son la sensibilidad y el instinto. El resultado de esa excesiva valoración de la razón es, para él, que ha sido un ser humano menguado, que desconoce y no emplea todas sus capacidades, lo que le ha dejado como una especie de ser fragmentado que se apoya solamente en uno de los fragmentos que son parte de él: la razón. Y el problema es que la razón no basta: ayuda a comprender el mundo, pero se seca cuando pretende hacer a un lado su misma fuente, la cual es intuición, sensibilidad y deseo de conocer y vivir. Con esas ideas Nietzsche creó una ética ajena al racionalismo, una ética para la cual el valor fundamental no es la razón, sino la vida.

No podemos entrar aquí en el debate en torno al concepto de vida en Nietzsche, el cual es sumamente complejo. Pero lo que sí podemos hacer es algo que resulta urgente: tomar esta idea como base para proponer una ética que, como hemos insistido a lo largo de esta plática, amplíe el círculo de las preocupaciones kantianas más allá de la vida racional, hacia cualquier modo de vida. De hecho en este tema específico, Heidegger fue un poco más allá y su pensamiento puede llegar a ser la base para una ética que amplíe aún más el círculo de preocupaciones hacia todo cuanto existe y no solamente hacia otros seres vivos. Lo anterior puede dar el margen necesario para una ética ecológica en la cual no sólo se busque el respeto a la vida sino a todo aquello que, aun sin estar vivo, genera y cobija la vida, como lo es la montaña, el río, el aire

o el mar: Heidegger bien leído conduce a una ética ecológica radical.

En resumen: hemos de valorar otras capacidades humanas diferentes a la razón para ser humanos plenos. Al hacerlo, inevitablemente ampliamos el círculo de la ética hacia los animales, pues muchas de esas capacidades también las tiene el animal, como lo son la intuición o la sensibilidad. La capacidad de presentir el peligro, la de percibir olores a kilómetros de distancia, la de moverse en bandadas o en cardúmenes con una sincronización perfecta, son capacidades ajenas al ser humano. Si valoráramos esas otras capacidades diferentes de ser y de conocer el mundo, estaríamos saliendo de la ceguera en que consiste el especismo, a saber: valorar toda vida en la medida en que se parece a la especie humana.

Podemos decir que el especismo se toma en serio la crisis de la razón nietzscheana y se pregunta si en verdad el sólo hecho de ser racional hace superior al ser humano. De ser así, ¿cómo es que esa superioridad nos ha conducido a la devastación del planeta? Hoy sabemos que los monstruos creados por la razón son tan terribles o más que los erigidos por la irracionalidad: la razón ha creado sus propias locuras. Somos el único animal que ha puesto en peligro no solamente la propia sobrevivencia, sino la del resto de los habitantes del mundo. Ese dato, ¿habla en verdad de una superioridad? Hemos sido capaces de grandes cosas; de Beethoven a Cervantes o Loyd Wright el ser humano deslumbra. Pero no hemos sido capaces de crear un entorno sano y seguro para nuestras crías, cosa que la mayoría de los animales se propone y logra. ¿Somos superiores en verdad?

Aceptar la superioridad humana es en el fondo una actitud supersticiosa propia de muchas viejas religiones. Si los peces tuvieran la capacidad de crear dioses, podría decir Heráclito, su Dios sería un pez, habitaría en el agua y los peces se creerían superiores al resto de la especie. Hoy la ciencia abre las puertas: no podemos creer ya que los animales nos perciban como superiores cuando ni siquiera podemos anticiparnos a un terremoto, cosa que ellos pueden hacer. O cuando ni siquiera podemos oler a tiempo el incendio de la casa del vecino, cosa que ellos pueden hacer, o cuando ni siquiera podemos saber que nuestro hijo viene en camino a casa, cosa que muchos de

ellos pueden hacer. ¿Superiores en verdad? Evidentemente no. Tan sólo somos diferentes.

El filósofo, teólogo, médico y músico alemán nacionalizado francés, Albert Schweitzer dejó escrito: “Soy un ser vivo que desea vivir, en medio de seres vivos que desean vivir”. Sí. La fundamental idea de Schweitzer es que la vida puede y debe ser reverenciada, pero el drama de la existencia consiste para él en que inevitablemente una vida ha de enfrentarse contra otra si desea vivir; una destruye a la otra. Si hemos de vivir a costa de otra vida, tenemos el deber ético de esforzarnos por escapar del abuso y del dolor. Eso es lo que hacían aquellos apaches que no mataban, sino sacrificaban al animal para poder comer. Esa es la diferencia entre matar a uno y sacrificarlo: quien lo sacrifica es consciente de que ese animal pasa a formar parte de su propio ser y por lo mismo lo honra. Impensable desde esa concepción la industria cárnica que hoy alimenta a millones, en la cual los animales viven una vida miserable para que un ser humano pueda deleitarse con el sabor de su carne.

A lo anterior debemos agregar que la industria de la carne es el mayor contaminante del mundo: los gases, heces y orines de millones y millones de toros y vacas no desaparecen por arte de magia: se quedan aquí a contaminar el aire, los ríos y los mares. A lo anterior, debemos agregar todavía un dato más: la industria de la carne es la mayor responsable por la depredación de selvas y bosques que se talan para sembrar comida para ganado.

Por eso es que para muchos filósofos del especismo, como es el caso de Peter Singer, la vida ética precisa la elección de no comer carne. La humanidad requiere otros medios para alimentarse que le permitan convivir con el resto de los habitantes del planeta sin destruirlo. Es necesario que tanto nuestra alimentación como nuestra convivencia con el resto de las especies vivas no sea una forma de contribuir al cautiverio, al tráfico y al sufrimiento constante de la vida de otros animales, ni a la depauperación de nuestro planeta.

Esa es una obligación ética indiscutible: hoy en día la industria alimenticia, la industria cárnica, trata a los animales como objetos y ha llegado a límites inaceptables. Como bien lo dijo el escritor judío, Nobel de Literatura, Isaac Bashevis Singer: “En relación con los animales, toda la gente es nazi; para los anima-

les, esto es un eterno Treblinka”. Basta con visitar un rastro para estar de acuerdo con este pensador.

Pero podemos evolucionar: en otros tiempos con la mayor naturalidad se vendían seres humanos de otras razas: el racismo no es un asunto ya del todo superado, pero se ha progresado mucho en relación a un pasado infame. ¿Será posible superar el especismo, el cautiverio, la tortura, muerte y venta inútil de animales como se superó el racismo y la venta de seres humanos? ¿Será posible aprender a respetar la Tierra, nuestro planeta, nuestro hogar? También en otros tiempos en los zoológicos se exhibieron niños negros, como una curiosa versión de seres cercanos al animal. Hoy eso sería impensable: ¿llegará acaso el día en que los zoológicos dejen de tener prisioneros enjaulados que siendo inocentes viven como si fueran criminales, sólo para nuestra diversión?

Quiero pensar que llegará el día en que los padres les contarán a sus hijos que antes la gente no valoraba toda vida por igual, y que algunos animales eran sometidos incluso a la tortura por mera diversión: como sucede en las corridas de toros. Quiero pensar que llegará el día en que la compra-venta de animales indignará a quienes lean la historia de la humanidad como nos indigna la compra-venta de hombres, mujeres y niños durante la época de la colonia. Quiero creer que así como a nosotros nos parece increíble que los antiguos romanos se divirtieran viendo a los gladiadores luchar a muerte, a nuestros futuros nietos o bisnietos les parecerá igualmente increíble que alguna vez alguien haya podido divertirse viendo a un toro desangrarse después de ser torturado o que alguien haya podido traficar legalmente con cadáveres de otros seres en venta. La realidad es que hemos creado un mundo enloquecido, nuestros valores están completamente desquiciados.

¿Cuál es la salida? Charles Darwin, junto con muchos otros, la pudo prever. Él consideró que la salida es la compasión. Consideró que la compasión —y no la razón— es la cualidad más elevada del ser humano, y que el más elevado grado de crecimiento llegaría para el humano el día en que sea capaz de sentir compasión por todos y cada uno de los “seres sintientes”. Esa expresión, “seres sintientes” que se encuentra en el mencionado escrito de Darwin, *El origen del hombre*, ha de cambiar la definición del ser humano. No somos un ser racional: somos, antes que eso, un ser sintiente, al igual que lo son el resto de los animales. Cuando terminemos

de incorporar esa idea a nuestras vidas, el especismo será uno de los capítulos más negros que se puedan contar de la historia de la humanidad. Esperamos que ese día en que el especismo sea historia, en efecto llegue y que no tarde demasiado.

Fuentes consultadas

DARWIN, C. *El origen del hombre*. México: Terramar.

FURTWÄNGLER, A. (1997). *Aswering Chief Seattle*. Washington: University of Washington Press.

LOLAS, F. (2008). *Bioethics and animal research. A personal perspective and a note on the contribution of Fritz Jahr*. Biological Research 41. Santiago de Chile. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071697602008000100013&lng=es&nrm=iso (consultada el 2 de septiembre de 2017).

LA CONVENCION PARA LA PROTECCION DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA BIOMEDICINA: LA PERSPECTIVA DE MEXICO

*Manuel H Ruiz de Chávez**

La bioética representa en la actualidad un campo de conocimiento fundamental frente al desarrollo de la ciencia y la tecnología, como un elemento clave para armonizar el desarrollo tecnológico con la protección de los derechos humanos, así como para elevar la calidad de la atención en salud. El ejercicio de la medicina implica cuestiones que, en muchos casos, rebasan el ámbito de lo clínico y lo estrictamente científico. Son numerosos los retos que plantea esta práctica, pues en ella convergen diversos aspectos culturales, éticos y científicos, como el significado de la salud y la muerte, la identidad psicosomática del ser humano o el valor que se atribuye al cuerpo y genoma humano.

Frente a este panorama, la bioética constituye una herramienta indispensable para construir acuerdos éticos mínimos, especialmente en sociedades diversas, donde la pluralidad de opiniones es una constante, apoyando el diálogo entre posturas y posicionamientos que no encuentran convergencia.

La práctica médica, en general, lleva implícita el principio ético del respeto y servicio al ser humano, en particular al paciente, mediante la salvaguarda de su dignidad, derechos humanos y libre albedrío; no obstante, en todo proceso de atención a la salud es necesario contar con lineamientos generales, normas y guías que respalden el ejercicio competente de los profesionales de la

*Comisionado Nacional de Bioética.

salud para asegurar la protección efectiva de la integridad física, psicológica y social de las personas. En este sentido, la bioética no busca sino humanizar la práctica de la medicina, promoviendo la protección de los derechos humanos, con énfasis en poblaciones en condiciones de vulnerabilidad.

En el ámbito de la investigación biomédica, dado que no se pueden garantizar siempre resultados positivos, aun cuando se tomaran las medidas necesarias para evitar efectos adversos, el rol de la bioética no consiste sino en brindar pautas y lineamientos para orientar el quehacer de los profesionales de la salud a la luz de principios y valores éticos con un enfoque interdisciplinario, plural y secular. Ante situaciones de incertidumbre, deben anticiparse posibles riesgos, para ello resulta fundamental contar con un marco ético de actuación, a fin de potencializar los beneficios y minimizar el riesgo para los sujetos de estudio.

Asimismo, en el ámbito de la política pública, la bioética representa un elemento indispensable para asesorar a los poderes públicos en la elaboración de leyes que resuelvan los vacíos legales en torno a la innovación científica y tecnológica en salud, anticipando incluso su posible impacto frente a nuevos desarrollos; así como en aspectos ligados íntimamente a la distribución de los beneficios de la investigación, esto es, la equidad y la justicia social que deben imperar en la creación de nuevas pautas terapéuticas y preventivas.

Considerando que los avances alcanzados en las ciencias y tecnologías de la vida y la salud han supuesto importantes cambios sociales, como también nuevos problemas éticos, la Comisión Nacional de Bioética se ha dado a la tarea de identificar temas pendientes en la agenda del Estado mexicano, comenzando por el cumplimiento de las obligaciones contenidas en la legislación nacional e internacional vigente. En concordancia, se ha dado seguimiento al proceso de adhesión a la Convención de Bio-medicina y Derechos Humanos.

El 28 de agosto de 2002 este instrumento fue presentado por el Presidente de la República al Senado para su ratificación, sin embargo, no se dio continuidad al proceso. La Comisión Nacional ha realizado diversos trabajos para analizar la pertinencia de este Tratado en el contexto nacional, así como acciones que deriven a que la adhesión sea considerada de nueva cuenta en la agenda pública nacional.

En 2014, la Comisión convocó a un grupo de expertos en las temáticas que aborda este instrumento con el objetivo de ponderar su compatibilidad con la legislación mexicana, así como los alcances de la adhesión. En el estudio derivado de este ejercicio se ha destacado que México cuenta con un marco jurídico sólido que da la pauta a la adopción formal de esta Convención. En ese mismo año, se concertó una reunión con las áreas mayores de la Secretaría de Salud, instituciones académicas y científicas vinculadas al desarrollo de las ciencias de la vida y la salud, así como representantes de la Secretaría de Relaciones Exteriores, a partir de la cual se emitió un posicionamiento sectorial concluyendo que la adhesión implicaría el fortalecimiento del marco jurídico nacional en salud, bioética y derechos humanos, así como la consolidación de políticas públicas en la materia.

Cabe señalar que el 24 de abril de 2015 la Cámara de Senadores emitió un Punto de Acuerdo solicitando al poder ejecutivo la adhesión a la Convención y a su Protocolo Adicional por el que se prohíbe la clonación de seres humanos.

Si bien nuestro país cuenta con un marco normativo sólido, el objetivo de la incorporación al Tratado es lograr el fortalecimiento de la legislación nacional y las políticas públicas en diversos ámbitos de la biomedicina, principalmente en los campos relacionados con consentimiento y asentimiento informado; mejora de la relación del personal de salud con los usuarios de los servicios; confidencialidad y protección de datos personales; trasplante de órganos; genoma humano e investigación con seres humanos, entre otros. Por otra parte, los contenidos de la Convención son igualmente acordes con los objetivos estipulados en el Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018 y en el Programa Sectorial de Salud 2013-2018.

En este esfuerzo se ha mantenido una estrecha comunicación con diversas instancias de la administración pública federal y con el Senado de la República, con la finalidad de promover la revisión de los temas incluidos en la Convención con expertos del ámbito nacional y global. Como resultado se publicó un estudio comparado a partir del análisis de las repercusiones técnicas, bioéticas y jurídicas de la adhesión de nuestro país. No omito que de adherirse, México se convertiría en la primera nación no europea que adopte dicho marco internacional.

Cabe destacar el apoyo de la Senadora Diva Gastélum Bajo, observadora en la Asamblea Permanente del Consejo de Europa; así como del representante permanente de México ante el Consejo de Europa, el Embajador Santiago Oñate Laborde, quien ha dado seguimiento puntual al tema tanto en el Consejo como al interior de la Secretaría de Relaciones Exteriores. Asimismo, en cuanto a las actividades de impulso y seguimiento al proceso de adhesión al Tratado, quisiera destacar el apoyo constante y el compromiso de la doctora Laurence Lwoff. Mención especial merece Ernesto Monroy Yurrieta, Titular de la Unidad Coordinadora de Vinculación y Participación Social.

Desde 2002 México ha sido observador permanente de este Comité; sin embargo, no fue sino hasta 2009 que se contó con representación dentro del mismo por conducto de la Comisión Nacional de Bioética, con la finalidad de impulsar la adhesión a este Tratado. Al respecto, quisiera señalar que, en reconocimiento a las numerosas aportaciones de México, al interior de este Comité existe una gran expectativa sobre la adhesión de nuestro país.

Esta participación consiste en el análisis ético, jurídico y social de temáticas emergentes en salud, como también la actualización periódica de los procedimientos previstos en la Convención y sus Protocolos, a fin de continuar desarrollando los principios establecidos en estos instrumentos, así como identificar posibles retos que enfrenta esta Convención y conformar un plan de trabajo a mediano y largo plazo para los Estados miembro. Cabe destacar la revisión de diversos documentos normativos y tratados internacionales, como el Protocolo Adicional sobre internamiento involuntario para personas con enfermedades mentales, la Declaración de principios éticos en relación con el cambio climático, los Lineamientos para promover, proteger y garantizar los derechos de los niños en el entorno digital, por mencionar algunos.

Los principales beneficios de la ratificación consisten en que se:

Reafirma el compromiso de nuestro país con la promoción del desarrollo y regulación de las investigaciones y actividades científicas en los campos de la medicina y la salud, en el marco de la defensa y promoción de los derechos humanos.

Amplía la protección de los derechos humanos, estableciendo criterios firmes de salvaguarda de la persona y sus derechos frente a la aplicación de la medicina y la biología.

Fortalece las disposiciones imperantes en materia de construcción y aplicación de políticas públicas de salud e incorpora la perspectiva de derechos humanos a los servicios que brindan las instituciones de salud.

Coadyuva a mejorar el marco jurídico sanitario a nivel nacional al incorporar criterios para el esclarecimiento de asuntos en los que se presentan lagunas interpretativas.

Promueve la mejora de la calidad de los servicios que brindan las instituciones de salud. Incluye de forma explícita criterios éticos que no han sido abordados en otros instrumentos jurídicos en el ámbito nacional, con especial énfasis en la calidad de los servicios de salud.

Refrenda la responsabilidad global del Estado Mexicano en el campo de la bioética.

Ofrece la posibilidad de que México solicite, de ser el caso, opiniones consultivas a la Corte Europea de Derechos Humanos en torno a la interpretación y aplicación de la Convención.

Amplía los espacios de participación de México ante las instancias del Consejo de Europa responsables de la promoción y consolidación de la bioética.

Por último, me permito compartir con ustedes que actualmente la iniciativa en la que se establece la pertinencia de la ratificación de la Convención de Oviedo, será sometida a un proceso de cabildeo ante la Secretaría de Gobernación, la Secretaría de Educación Pública y la Procuraduría General de la República, por conducto de la Secretaría de Relaciones Exteriores y la Comisión Nacional de Bioética, representando la Secretaría de Salud, con la finalidad de integrar la opinión técnica que será presentada al Titular del Ejecutivo, a través de la Consejería Jurídica.

Es importante considerar que las acciones que lleva a cabo la Comisión Nacional de Bioética forman parte de los esfuerzos que realiza el Gobierno Federal para mejorar las condiciones de vida de los mexicanos, en particular de las poblaciones en situación de vulnerabilidad.

La Comisión hace un llamado a la participación conjunta y a la generación de alianzas con instituciones, organismos y dependencias de los sectores público, social y privado, con la finalidad de diseminar la bioética en los espacios académicos y arraigar una cultura sobre ella en nuestra sociedad. Refrendamos nuestro compromiso hacia la protección de los derechos humanos, la salvaguarda de la dignidad de las personas y la generación de mejores políticas públicas en beneficio de la sociedad.

LA CONVENCION DE OVIEDO. XX ANIVERSARIO

*Laurence Lwoff**

En 2017 se celebró el xxv Aniversario de la Comisión Nacional de Bioética de México y fue también el año de celebración del vigésimo aniversario de importantes textos internacionales en bioética, todos ligados por una preocupación común: la protección de los derechos humanos.

Hace 20 años la UNESCO adoptó la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, a la vez que se inauguraba en Oviedo, España, la Convención del Consejo de Europa para los derechos humanos y la Biomedicina; el Convenio fue un logro considerable como parte de la misión del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos. Fue el resultado de una iniciativa compleja y demandante que comenzó con base en una observación y una preocupación. Una observación sobre los grandes desarrollos en biomedicina y particularmente la fuente de gran progreso que representa para la salud humana.

Los avances en la biomedicina están haciendo posible tener un control creciente sobre la vida humana, sin embargo, también están provocando preocupación acerca de posibles abusos, malos usos y amenazas particularmente para la dignidad, la integridad de los individuos, así como el respeto del resto de sus derechos humanos y libertades fundamentales. El Convenio tuvo como objetivo la protección en contra de estos malos usos contribuyendo así a la promoción de avances en este campo para el beneficio de

* Unidad de Bioética de la Dirección General de Derechos Humanos y Gobernanza del Consejo de Europa.

los seres humanos. Provee un marco de referencia general, ético y legal, para la protección de los derechos humanos aplicado a la práctica médica diaria, así como áreas específicas de la biomedicina que involucren intervenciones en seres humanos, bases sobre las cuales los Estados pueden desarrollar su propia legislación.

Siendo el único instrumento internacional vinculante en este campo, la Convención de Oviedo se ha convertido desde entonces en una referencia a nivel nacional y europeo, así como a nivel global, como lo acredita su referencia como preámbulo en la Declaración de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Una encuesta dio fe de su profundo impacto en la legislación y práctica en Estados europeos, incluyendo aquellos que no la han ratificado.

Más aún, la Convención de Oviedo también se ha convertido en un instrumento referente para la Corte Europea de Derechos Humanos como lo atestigua el reporte más reciente de jurisprudencias relevantes en bioética. También en la Corte Interamericana de los Derechos Humanos se impuso recientemente durante un seminario de alto nivel organizado en diciembre de 2016 titulado “Jurisprudencia y Bioética: Relevancia y Retos”.

Hace 20 años la Convención fue un logro sustancial a nivel internacional debido a lo complejo y sensible de los temas abordados, así como la evolución constante del campo referido. Estos dos elementos estuvieron presentes en la mente de los redactores cuando se desarrolló este conjunto general de estándares. Veinte años después la preocupación que los guio permanece muy relevante. La ciencia y la tecnología están evolucionando constantemente, sin embargo, podemos observar en estos últimos años un aumento en la velocidad de su desarrollo y en las posibilidades que su aplicación ofrece para modificar y controlar la vida humana.

Tecnologías para el cerebro, nuevas tecnologías para secuenciación genética, edición de genes, junto con la tecnología de la información, son buenos ejemplos de estos desarrollos cuyas aplicaciones borran las fronteras tradicionales entre los campos médicos y no médicos. Más aún cuando las fuerzas que impulsan estos desarrollos tecnológicos no siempre son la investigación y las ciencias y pueden estar relacionadas más con los desarrollos sociales o las fuerzas del mercado.

Estos retos estarán en el centro de la conferencia que será realizada en ocasión del xx Aniversario de la Convención de Oviedo.

do, el 24 y 25 de octubre de 2017 en Estrasburgo, Francia. Será una oportunidad para celebrar el logro que constituyó este instrumento pero también para examinar la relevancia de sus principios con respecto a estos nuevos desarrollos e identificar posibles acciones necesarias, proveer bases para planes estratégicos para el Consejo de Europa, y en donde sea apropiado en cooperación con otras organizaciones intergubernamentales activas en este campo. Este plan de acción tendrá como objetivo abordar los retos identificados en materia de derechos humanos.

Durante los últimos 10 años, México ha sido representado en el Comité de Bioética del Consejo de Europa primero por la doctora Dafna Feinholz y después por el doctor Manuel H Ruiz de Chávez, a quienes agradezco por su activa participación e importante contribución al trabajo del Comité.

En 2002 México fue invitado por el Comité de Ministros del Consejo de Europa para acceder a la Convención de Oviedo; esperamos que pronto no sólo esté involucrado en la discusión sino también en las decisiones del Comité como el primer país no europeo en convertirse en miembro de la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina.

IMPACTO DE LAS DECLARACIONES UNESCO: GENOMA HUMANO, BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

*Simón Kawa Karasik**

Introducción

En el presente texto me permito compartir mi opinión sobre el impacto que representó a nivel internacional la emisión de las declaraciones de la UNESCO en torno a la bioética y los derechos humanos.

Son dos declaraciones estrechamente relacionadas, sin embargo, con objetivos y alcances diferentes, los cuales marcaron un antes y un después en el desarrollo y proyección de la bioética global. Así la temática y orden de aparición de las declaraciones, primero la relativa al Genoma Humano y los Derechos Humanos en 1997 y la segunda de Bioética y Derechos Humanos en 2005, desde mi punto de vista no es circunstancial ni aleatorio sino que representan parte del mensaje inserto en el momento histórico en el cual se dieron a conocer, como me permitiré desarrollar más adelante.

Marco conceptual

Para poder entender el contexto más amplio de estas declaraciones es importante situarnos dentro de un marco conceptual de la bioética y su desarrollo.

El término bioética fue utilizado por Van Rensselaer Potter hace poco más de 40 años (Potter, 1970: 127-153). Con este

*Director General de Coordinación de los Institutos Nacionales de Salud.

término aludía Potter a los problemas que el desarrollo de la tecnología esboza a un mundo en plena crisis de valores, planteando la necesidad de superar la ruptura entre la ciencia y la tecnología por una parte y las humanidades por otra. Así, para Potter, la bioética surge como un intento de establecer un puente entre ciencia experimental y humanidades, de esta disciplina se espera una formulación de principios que permita afrontar con responsabilidad las posibilidades que nos ofrece hoy y a futuro los impensables avances de la ciencia y por ende de la tecnología (Potter, 1971).

La bioética es una disciplina surgida de la ética y forma parte del área de la filosofía que se ocupa de estudiar la moralidad de las conductas. Puede caracterizarse como estudio de decisiones y comportamientos humanos realizados en el campo de la atención a la salud, en tanto que dicha conducta sea examinada a la luz de principios y valores morales.¹

En sentido amplio, la bioética abarca asimismo a la ética ambiental y a la llamada ética de los animales. En sentido estricto, es la reflexión crítica de los aspectos morales de las decisiones a tomar en el contexto de las ciencias biomédicas incluyendo las ciencias biológicas, la medicina y la salud pública, entre otras.

En resumen, la bioética surge como una respuesta primordial a los conflictos suscitados por el rápido avance de los conocimientos científicos y técnicos en las diferentes áreas de la medicina y la biología, sumados a la identificación de los efectos nocivos en el medio ambiente como consecuencia de la contaminación indiscriminada del planeta por lo que hoy en día, esta rama de la filosofía se centra especialmente en el análisis de desafíos morales que hacen aparición en las constantes investigaciones y en los incesantes progresos en el campo de las ciencias de la salud (Arcila *et al.*, 1995: 167-171).

Como disciplina, la bioética constituye en parte un campo anticipatorio, ya que su temática se dirige no sólo a mejorar la cali-

¹ Cfr. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. Fifth Ed. New York: Oxford University Press, 2001; Cuer P. *Iniciación a la bioética. La salud y los derechos humanos: aspectos éticos y morales*. Washington: OPS/OMS; 1999. (Publicación Científica, 574); Gracia D. "Introducción". *La Bioética Médica. Bol of Sanit Panam 1990*; 108 (5-6), 374-378.

dad de vida de la gente en el presente, sino además a mejorar las condiciones para las generaciones que aún están por nacer.

La bioética debería ser vista como un instrumento normativo encargado de asesorar a los poderes públicos en la elaboración de políticas públicas que llenen vacíos legales resultados de la velocidad del progreso científico-tecnológico y de las diferencias tan marcadas en cuanto a la falta de justicia en la distribución de los recursos para la salud.

Ya que la bioética es un campo de preguntas privilegiado, permite incluir temas que abarcan más allá de los aspectos meramente médicos y científicos, para ocuparse de conflictos éticos muy amplios ya que las discusiones bioéticas se renuevan constantemente.

¿Por qué una Declaración sobre el Genoma Humano?

Iniciado en 1990, el proyecto del genoma humano es considerado por algunos como el mayor proyecto de investigación biomédica de la historia. Con un presupuesto inicial de tres mil millones de dólares y la participación de un consorcio público internacional formado por Estados Unidos, Reino Unido, Japón, Francia, Alemania, China y otros países, tenía como objetivo último la consecución de la secuencia completa del genoma humano.

Entre los dilemas éticos que surgen a partir del desarrollo de la aplicación de las técnicas de biología molecular en la práctica médica se pueden encontrar los que plantea la genética, como rama de la medicina, dedicada al cuidado y atención de las personas con enfermedades genéticas, y los relacionados con la investigación y la aplicación de las nuevas tecnologías que se sustentan sobre el ambicioso proyecto del genoma humano, que planteó desde su inicio los siguientes objetivos:²

- Conocer la secuencia de todo el genotipo del ser humano.
- Identificar los sitios (LOCI) en el genoma de todos los genes.
- Reconocer las formas alélicas normales y anormales de los mismos para poder crear un mapa génico de morbilidad.

² Macer D., "Whose genome project?" *Bioethics*, 1991, 5(3), 183-211.

Como resultado de los logros del proyecto del genoma humano, hoy en día podemos resaltar los siguientes beneficios:

- Entendimiento de los procesos biológicos moleculares normales y asociados a patología.
- Reconocimiento de errores genéticos que dan como resultado enfermedad.
- Desarrollo de nuevas técnicas para diagnóstico de enfermedades.
- Utilización de técnicas de ADN recombinante en la elaboración de medicamentos y vacunas.
- Posible implementación de terapia génica.
- Técnicas de identidad genética.

El reconocimiento de mutaciones específicas ha dado como resultado un aumento en la precisión diagnóstica de varias patologías, poder llegar a diferenciar molecularmente condiciones fenotípicamente parecidas, incluso en algunos casos realizar diagnóstico presintomático, prenatal o de estimación de riesgo.

Ahora, si nos situamos a finales de los años noventa, gracias al proyecto del genoma humano se adquirió una expansión considerable de conocimiento científico, grandes avances tecnológicos de los cuales surgieron nuevas herramientas para diagnóstico y tratamiento, pero a su vez dando como resultado nuevos dilemas éticos que constituyeron un desafío tanto para los médicos como para sus pacientes. Un escenario como este sin lugar a duda encaja de manera clara dentro de las perspectivas planteadas por Potter para la bioética, cuándo si no en ese preciso momento de gran evolución científica y tecnológica con implicaciones e incidencias inaplazables sobre la vida del hombre debía de ofrecerse una respuesta bioética articulada basada en los derechos humanos.

Así es que nace el 11 de noviembre de 1990 la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

Este documento reconoce tres premisas primordiales relacionadas con el avance científico-tecnológico:

1. La historia nos demuestra que se han llevado a cabo abusos, inclusive atrocidades en nombre de la “ciencia”.
2. Que la dignidad humana puede ser atropellada en favor de la investigación científica y los avances tecnológicos.
3. La necesidad de proteger y salvaguardar a la sociedad.

Por lo que el documento establece el reconocimiento de que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas de mejoramiento de la salud de los individuos y de toda la humanidad, pero destaca que deben al mismo tiempo respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana, así como la prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas.

Proclama los principios siguientes y aprueba la presente Declaración.³ El documento aprobado consta de siete capítulos titulados:

1. La dignidad humana y el genoma humano.
2. El derecho de las personas interesadas.
3. Investigaciones sobre el genoma humano.
4. Condiciones de ejercicio de la actividad científica.
5. Solidaridad y cooperación internacional.
6. Fomento de los principios de la Declaración.
7. Aplicación de la Declaración.

Destacando los siguientes artículos por su relevancia:

Artículo 1

El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.

³ Véase en: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/opencms/export/sites/cnb/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/8.INTL._Dec._Univ_Genoma_y_Der_Humanos.pdf

Artículo 2

- a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas.
- b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete su carácter único y su diversidad.

Artículo 3

El genoma humano, por naturaleza evolutivo, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función del entorno natural y social de cada persona, que comprende su estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación.

Artículo 4

El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos enfatiza en qué el respeto a la dignidad de la persona, a los derechos humanos y a las libertades fundamentales, constituye la base de cualquier planteamiento científico.

Su objetivo esencial es impedir cualquier tipo de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético.

Esta Declaración nace en el momento justo, no para obstaculizar el avance científico y tecnológico, al contrario, para impulsarlo al mismo tiempo de generar los elementos indispensables de certeza a la sociedad.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO,⁴ aprobada el 19 de octubre de 2005, marca el momento justo de la transición de una “bioética académica”, limitada en cuanto a su alcance social, hacia una “bioética práctica” la cual se ubica en un contexto global, tomado en cuenta a mujeres

⁴ Disponible en: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/opencms/export/sites/cnb/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/6_INTL_Dec_Universal_Bioetica_y_Der_Humanos.pdf

y hombres en relación con todos sus semejantes y a los demás seres vivos con los cuales compartimos el planeta.

El texto de la Declaración fue redactado por un grupo del Comité Internacional de Bioética (CIB), integrado con especialistas de Europa, Asia, Oceanía, África y América, siendo México uno de tres participantes del continente.

El objetivo de esta Declaración es promover el debate abierto sobre los problemas éticos que se presentan a nivel global, así como sus probables vías de resolución.

Es un documento de carácter universal a ser utilizado como medio de difusión para informar, educar y promover el debate público en temas que por su naturaleza son sumamente sensibles. Proponiendo su abordaje mediante un marco universal de principios a ser respetados teniendo como eje fundamental la dignidad y los derechos humanos.

Así, examina los beneficios derivados de los avances científicos y tecnológicos, subrayando un acceso equitativo para todos los miembros de la sociedad. Además, acentúa un respeto más amplio a la protección de todos los seres vivos, la biodiversidad, velando por los derechos de las generaciones actuales y futuras.

La Declaración pone énfasis en un conjunto de derechos humanos los cuales deben ser respetados en los ámbitos de la vida y de la salud de las mujeres y los hombres como lo son:

- El derecho al respeto de la autonomía personal.
- El derecho al respeto a la integridad personal.
- El derecho al goce del grado máximo de salud.
- El derecho a una atención médica de calidad.
- El derecho de acceso a los medicamentos.
- El derecho a una alimentación adecuada.
- El derecho de acceso al agua potable.
- El derecho a cubrir las necesidades básicas (reducción de la pobreza).
- El derecho a la alfabetización.
- El derecho al goce de los resultados de la investigación científica.
- El derecho a un medioambiente no contaminado.

Es en este contexto que la Declaración proyecta una bioética que se presenta como una herramienta de toma de conciencia, con-

gruente a los grandes cambios que caracterizan la situación socio-histórica que actualmente constituyen nuestra realidad, da respuesta a las cuestiones relacionadas con la diversidad moral, con el respeto por la diferencia, con el énfasis en la tolerancia como un nuevo valor emergente entre otros.

En la Declaración, la bioética representa una alternativa para entablar un diálogo basado en el respeto de las diferentes opiniones en un sistema que dimensiona las decisiones, y la conducta moral, empleando una ética de carácter multidisciplinario.

Por lo anterior, se impone acentuar la importancia de que las discusiones se realicen basadas en el respeto de las opciones libres, soberanas y conscientes de las personas, sin olvidarse de sus repercusiones en el nivel social. Además de asegurar que las decisiones de las mayorías sean inclusivas con las necesidades individuales y enfatiza en la búsqueda del bien común sobre los intereses particulares. En este contexto, la bioética se desarrolla en el ámbito de la ética en sociedad, y es por sí misma una expresión de la sociedad democrática.

La Declaración reconoce a los determinantes sociales de la salud, que son las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud y que de manera fundamental determinan la mayor desigualdad en cuanto a salud se refiere.

La Declaración establece como aspecto fundamental que la bioética no se limita al ámbito de la salud humana, abarca la preservación de la vida en todas sus expresiones y su calidad en igualdad de condiciones y de dignidad para todos.

La Declaración Universal sobre Bioética y derechos humanos, reconoce la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones benéficas del desarrollo científico y tecnológico. Enfatiza sobre el aprovechamiento compartido de los beneficios, la protección de las generaciones futuras y la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad. Destaca la imperiosa necesidad de que la investigación y los adelantos científicos y tecnológicos resultantes se apliquen en el marco de los principios éticos articulados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Asimismo, subraya los aspectos relacionados con solidaridad y cooperación, responsabilidad social y salud y, de manera clara, con la cooperación internacional.

Desde mi punto de vista, es a partir de esta Declaración que los temas y debates de la bioética adquieren un carácter más social a nivel global.

Fuentes consultadas

ARCILA Herrera, H., González Franco, M. F. y Montero Cervantes, L. (1995). “La ética:herramienta del quehacer diario de la medicina”. *Rev Biomed*, 6(3).167-171.

BEUCHAMP, T. y Childress, J. (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.

CUER, P. (1999). *Iniciación a la bioética. La salud y los derechos humanos: aspectos éticos y morales*. Washington: OPS/OMS (Publicación Científica, 574)

GRACIA, D. (1990). “Introducción”. *La Bioética Médica. Bol Of Sanit Panam*; 108(5-6):374-8.

MACER, D. (1991). “Whose genome project?”, *Bioethics*, 5(3), 183-211.

POTTER, van R. (1970). “Bioethics, the Science of Survival”. *Perspectives in Biology and Medicine*, 14(1), 127-153.

_____ (1971). *Bioethics bridge to the future*. New York: Prentice Hall.

UNESCO. Disponible en: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/opencms/export/sites/cnb/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/8.INTL._Dec._Univ_Genoma_y_Der_Humanos.pdf (consultada el 2 de septiembre de 2017).

_____ Disponible en: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/opencms/export/sites/cnb/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/6._INTL._Dec._Universal_Bioetica_y_Der_Humanos.pdf (consultada el 2 de septiembre de 2017).

PERSPECTIVA DE LA DECLARACIÓN DEL GENOMA HUMANO Y DERECHOS HUMANOS, Y LA DECLARACIÓN UNIVERSAL DE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS, UNESCO

*Dafna Feinholz Klip**

El aniversario de la Comisión Nacional de Bioética me es particularmente cercano, así como también los aniversarios de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, y la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, instrumentos de la UNESCO en los cuales sobre todo el último tuve la oportunidad de participar en su redacción, antes de unirme a esta importante Organización.

La línea de discusión aquí, entre otras cosas, es la problemática de salud en el marco de los derechos humanos y cuál es el rol de la bioética en la búsqueda de soluciones, y esto desde luego es el marco perfecto para comentar tanto la perspectiva como el impacto de las dos declaraciones cuyo aniversario conmemoramos en esta ocasión.

Los derechos humanos son el marco de referencia de las Naciones Unidas, en general, y de la UNESCO, en particular, por lo tanto, qué mejor oportunidad para hablar de estos temas. En este sentido me gustaría evocar la definición de la bioeticista española Victoria Camps que en alguna ocasión dijo que “la bioética es básicamente un proceso y un descubrimiento”, el proceso en el que intentamos hacer reales los derechos humanos y esa moralidad común que es nuestro subsuelo, aunque no siempre sepamos ver-

*Directora de Bioética, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO).

balizarlo, es decir, la bioética sería este proceso de descubrir el subsuelo común a la humanidad, traducidos en los derechos humanos.

Desde sus inicios, la UNESCO se ha preocupado por los aspectos éticos vinculados con la ciencia, de hecho la UNESCO es la única agencia del sistema de las Naciones Unidas que tiene un mandato muy amplio que implica tanto las ciencias naturales como las ciencias sociales, las ciencias humanas, la educación y la cultura, elementos todos fundamentales de la reflexión bioética. Esta es la plataforma ideal para crear un puente entre la reflexión filosófica y la reflexión social con el desarrollo tecnológico para establecer un marco ético en el desarrollo de las ciencias de la vida, la medicina y la tecnología. De hecho, la UNESCO es una agencia que se creó al final de la Segunda Guerra Mundial con el objetivo de promover la paz en la mente de los hombres y las mujeres para prevenir este tipo de horrores en la humanidad. Una de sus funciones principales es justamente contribuir a la paz y a la seguridad basándose en la solidaridad intelectual. El primer director de la UNESCO expresó que para que la ciencia contribuya a la paz, la seguridad y el bienestar humano, es necesario vincular el desarrollo y la aplicación de la ciencia con una escala de valores, lo que en realidad es la bioética.

Uno de los objetivos principales de la UNESCO en materia de ética, ha sido siempre establecer estándares éticos internacionales, estos estándares son los que permitirían eventualmente a los Estados generar legislaciones tanto a nivel regional como nacional en la materia. De hecho, la UNESCO es la única plataforma que permite a todos los países explorar y discutir cuáles son los valores y principios que tienen en común, porque son más de 195 países que están representados en la UNESCO, con lo cual la diversidad cultural, legal y religiosa que hay es muy grande y, a pesar de eso, afortunadamente se pueden encontrar principios comunes y son esos que una vez que se encuentran permiten, a través de la plataforma que les da la UNESCO, negociar el contenido de instrumentos normativos que pueden servir después como inspiración para legislaciones, lo cual ha sido uno de los efectos e impactos que han tenido los instrumentos que hoy nos convocan.

De hecho, desde 1993 hasta 2005, el programa de bioética de la UNESCO estuvo dedicado a las acciones normativas. Es en este

periodo que se generaron además de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, también la Declaración Internacional de Datos Genéticos Humanos.

A partir de 2005, una vez que estas declaraciones fueron adoptadas, el programa se ha dedicado también, de una manera muy importante, a desarrollar acciones para dar a conocer estos instrumentos, para elaborar los principios que contienen de manera que puedan ser útiles a los tomadores de decisiones, a los legisladores y a diferentes grupos de la sociedad civil, como por ejemplo los investigadores, y también puedan aplicarse a través de programas de capacitación, de programas de educación y de programas de apoyo a los Estados, por ejemplo, para establecer comités nacionales de bioética.

Si estamos hablando, por ejemplo, del impacto de la Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, es importante mencionar que ésta, al igual que otras declaraciones, fueron adoptadas en la UNESCO por aclamación. Esta Declaración además de haber sido adoptada por la Conferencia General de la UNESCO, fue adoptada también por la Asamblea General de Naciones Unidas. En recientes reflexiones que se han hecho a través del Comité Internacional de Bioética, dando seguimiento a los avances que se han realizado en temas de genética y genómica, ha sido evidente que los principios que se establecen en esta Declaración siguen siendo completamente válidos a pesar de estos avances que nos sorprenden día con día: de hecho, esta Declaración fue una parte aguas. El entonces Director General de la UNESCO, el doctor Federico Mayor, tuvo la visión de convocar y de promover que se estableciera un grupo de expertos justamente cuando se estaban dando todos los descubrimientos del genoma humano y supo que era imperativo crear un marco ético que acompañara el desarrollo de estos avances. Es así que esta Declaración fue el primer documento internacional que se generó en donde claramente se establece que tenemos que cuidar la información genética, que tenemos que compartir los beneficios derivados de la investigación ligada al genoma humano, y de manera muy importante, que nadie se puede tratar de beneficiar económicamente de lo que es el genoma humano, por lo menos en su versión natural. No tenemos tiempo de describirlo en este momento, pero

ustedes recordarán el caso en Estados Unidos, hace algunos años, de Myriad Genetics, que fue testimonio de que estos principios siguen siendo válidos.

Si hablamos ahora del alcance, de la perspectiva y del impacto de lo que es la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, esta Declaración lo que hizo fue ampliar el campo que abarca más allá de los aspectos genéticos y genómicos, respondiendo una vez más a las necesidades de los diferentes gobiernos e investigadores, dados los grandes avances y dilemas que se han creado a partir de la globalización y del desarrollo de la ciencia.

Sabemos que hay muchas perspectivas de bioética, muchas formas de definir y de aproximarse a esta disciplina. Una de las cualidades de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos es que a partir de la identificación de valores en común y de la negociación entre los países, así como de un ejercicio de diálogo entre la academia y los gobiernos, se logró un compromiso que es pragmático y válido entre las diferentes visiones de la bioética: por un lado, la que vincula a la bioética con la medicina y el cuidado a la salud, y por otro, la bioética vinculada al contexto social, por ejemplo, el acceso a la salud, y la bioética vinculada con el medio ambiente.

El corazón de la Declaración lo constituyen 15 principios que van del 3 al 17 y que están organizados de una manera gradual de acuerdo con lo que podemos llamar el objeto moral al que se refiere: empiezan por el ser humano individual e incluye principios tales como la dignidad, la autonomía, beneficios, efectos nocivos; pasa después a otros seres humanos en conjunto, al respeto a la diversidad cultural, la solidaridad, la responsabilidad social, los beneficios compartidos y termina con todos los seres vivos refiriéndose a principios que atañen al medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

Otra cosa muy importante es que este instrumento permitió que se diera lugar a las voces de los países del Sur, que sus preocupaciones e inquietudes se vieran reflejadas, tuvieran el mismo valor en las discusiones y quedarán plasmadas en el documento final; es así que vemos incorporados los derechos humanos tanto en el título como en el articulado de la Declaración; tenemos la perspectiva social como un artículo central –particularmente en el artículo 14– que es responsabilidad social y salud, y que fue uno de los artículos más debatidos; se discutió si éste debía o no entrar en un instrumento de

bioética; incorporar la importancia del género, de los indígenas, de los aspectos sociales y culturales de la salud y el tema de la identidad como parte de la salud en los considerandos, la protección de la biodiversidad y conocimiento tradicional. En temas de investigación hay tres elementos que quiero señalar que son muy importantes en países del Sur: los términos de equidad y de ética en la cooperación internacional; es decir, que en las investigaciones transnacionales los términos de los acuerdos deben ser justos y equitativos; que el énfasis de estas investigaciones sea aliviar los problemas de los países que están acogiendo la investigación y sobre todo en los países que están en vías de desarrollo, y que el aprovechamiento de los beneficios sean acuerdos que no representen coerción, ni para los individuos, ni para los países sede.

Recapitulando sobre el impacto de las Declaraciones, es importante recalcar que son acuerdos políticos y compromisos que son asumidos por los Estados; que como mencioné antes, su elaboración incluyó de manera protagónica la perspectiva de los países del Sur. La participación latinoamericana fue crucial, sobre todo para la incorporación de la responsabilidad social, la colaboración internacional y el género. El último elemento importante que quiero señalar, es que a partir de este instrumento se generaliza la doctrina de derechos humanos, siendo la primera vez que un instrumento normativo de bioética se le vincula con estos, lo que quiere decir que al vincular la reflexión ética con la legislación internacional en derechos humanos, estamos estableciendo un nuevo estándar de mínimos cuando cualquier Estado quiere llevar a cabo políticas o acciones que estén vinculadas con la medicina, con las biotecnologías, con las ciencias de la vida.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos podría seguir la trayectoria que las declaraciones anteriores en diferentes materias han tenido y conducir a una convención internacional de bioética; pero también podría ser el incentivo para generar convenciones regionales en la materia, como es el caso de la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina que fue adoptada por el Consejo de Europa y que México está en el proceso de ratificarlo.

Una de las formas de medir el impacto de los documentos normativos es ver que ha pasado con ellos por lo menos diez años después. Uno de los indicadores de que han tenido un impacto positivo es sa-

ber ¿qué tanto son utilizados como referencia por cortes internacionales? La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, sobre todo, pero también la Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos han sido utilizadas en muchísimos casos como referencia en diferentes Cortes, como por ejemplo la Corte Europea de Derechos Humanos, la Corte Interamericana de Derechos Humanos y en varias Supremas Cortes Nacionales como en Brasil y Costa Rica, y muy recientemente en México, que en agosto de 2015, la Corte utilizó esta Declaración –particularmente los artículos 5 y 6.1– para analizar la importancia del consentimiento informado y para saber cuáles son los criterios y estándares que debe cubrir.

Antes de finalizar, me gustaría comentar que, de hecho, la actividad normativa de la UNESCO está todavía en acción. Uno de los trabajos que se ha venido realizando es sobre los aspectos éticos del cambio climático y en noviembre la Conferencia General de la UNESCO va a discutir un texto que se ha venido preparando en el último año con un antecedente de 10 años de trabajo de uno de nuestros comités de consulta. Esperamos en noviembre poder contar con una Declaración de principios éticos en relación con el cambio climático (UNESCO, 2017).

Hay una serie de publicaciones relevantes sobre la Declaración; por ejemplo, un libro publicado por el doctor Henk Ten Have y la profesora Michelle Jean, que se ha traducido a más de 30 idiomas, por si quieren consultar más acerca de cómo se hizo esta Declaración y cómo puede interpretarse. Asimismo, hay dos libros más –en español– del profesor Gros Espiel y la doctora María Casado como editores.

PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD MENTAL Y PSICOSOCIAL, RETOS PARA LA SALUD Y LOS DERECHOS HUMANOS

*María Elena Medina-Mora Icaza**

Los retos para la atención de la salud mental, desde la perspectiva de la bioética y de los derechos humanos, son profundos (Drew, Funk y Tang, 2011: 378). La Organización Mundial de la Salud (OMS) llama la atención a la situación en que viven las personas con trastornos mentales graves quienes con frecuencia han sido abandonadas en albergues, hospitales subfinanciados o viven en las calles. Es necesario buscar los mecanismos que lleven a mejorar su salud y bienestar, incorporando las voces de los afectados y de sus familias.

La Comisión Nacional de Bioética con motivo de su xxv Aniversario pone sobre la mesa el tema y el compromiso de buscar los consensos que nos permitan mejorar la calidad de vida de las personas que enferman, las que desarrollan discapacidad psicosocial y de sus familias en las que hoy por hoy recae la mayor carga (Rascón *et al.*, 2010: 509-515). Este consenso no está libre de debates (Colin *et al.*, 2015: 844) (Shakespeare, 2015: 280), este trabajo analiza los principales retos y dilemas éticos que se derivan del cuidado de las personas con condiciones mentales graves.

Atender esta situación y encontrar mecanismos para resolverla y prevenirla nos obliga a hablar de ella, de sus antecedentes, de las razones que han derivado en esta penosa situación, de la propuesta de caminos hacia su solución. Comprometidos con esta visión este

*Directora General del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz.

texto describe la situación actual, el abandono que padecen estas personas por parte de sus familias y de la sociedad. Se analizan dos condiciones antecedentes, las brechas de tratamiento y la brecha de traslación de los resultados de investigación a la práctica clínica, es decir, nuestra responsabilidad de llevar a las personas que enferman y a sus familias el mejor tratamiento disponible con respeto a sus derechos humanos. Se revisan también los factores estructurales que lo han originado, las condiciones para desinstitucionalización y las respuestas que ofrecen los modelos social y médico.

Marco conceptual

Diversos instrumentos permiten orientar esta tarea. La Organización Mundial de la Salud –WHO, por sus siglas en inglés– ha plasmado sus principios en su programa de Derechos de Calidad, Naciones Unidas ha hecho lo propio en la formulación de la Convención de las Personas con Discapacidad y de las Metas de Desarrollo Sustentable a las que se ha adherido México, el país cuenta con lineamientos plasmados en la Ley General de Salud y en la Norma Oficial 025 para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico psiquiátrica.

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad establece la necesidad de proteger a las personas con deficiencias mentales e intelectuales que al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las que protege a personas con otras discapacidades. Les reconoce su derecho al respeto de su dignidad, autonomía individual incluida la libertad de tomar sus propias decisiones y su independencia, y busca evitar la discriminación y garantizar su participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad. Los Estados partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad. Las personas que cursan con alguna discapacidad psicosocial adquieren una protección adicional bajo el amparo de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud, define funcionamiento como un término paraguas que incluye las

funciones –sistemas corporales y funciones psicológicas– y las estructuras corporales –partes anatómicas, como órganos y extremidades–, las actividades –ejecución de una tarea o acción por un individuo– y la participación –involucramiento en la situación de vida–. Denota los aspectos positivos de la relación entre la persona con una condición de salud y el contexto social en que vive, incluye su medio ambiente y los factores personales. La discapacidad denota las restricciones en la actividad y la participación, y por tanto, los aspectos negativos de la relación entre el individuo con una condición de salud y su contexto social.

Define al funcionamiento como las funciones del cuerpo, las actividades que una persona puede realizar y su participación en sociedad. Concibe a la discapacidad como un término general que incluye impedimentos físicos que, mediados por el entorno en donde vive la persona, llevan a limitaciones y a restricciones en su participación en actividades de la vida diaria. Un impedimento es un problema en la función o estructura del cuerpo; una limitación de actividad es una dificultad encontrada por un individuo al ejecutar una tarea o acción; mientras que una restricción de participación es un problema experimentado en situaciones de la vida.

La CIF incorpora así a factores del entorno que pueden facilitar o representar barreras para la capacidad y la ejecución de llevar a cabo acciones y tareas relacionadas con la vida diaria. Incorpora el término de salud para reconocer que todas las personas pueden experimentar limitaciones en su salud, y por lo tanto, discapacidad.

Para la OMS (WHO), la discapacidad no es sólo un problema de salud. Es un fenómeno complejo que refleja la interacción entre las características del cuerpo de una persona y las características de la sociedad en la que vive. La superación de las dificultades que enfrentan las personas con discapacidad requiere intervenciones para eliminar las barreras ambientales y sociales.

Considera que las personas con discapacidades tienen las mismas necesidades de salud que las personas sin discapacidades. Reconoce que las personas con discapacidad pueden experimentar un margen de salud más estrecho, tanto por la pobreza como por la exclusión social, y también porque pueden ser vulnerables a condiciones secundarias a su condición” (OMS, 2018). En el caso de la discapacidad psicosocial pueden incluir obesidad, síndrome metabólico, trastornos cardiovasculares (Liu *et al.*, 2017:

30-40). “La evidencia sugiere que las personas con discapacidad enfrentan barreras para acceder a los servicios de salud y rehabilitación que necesitan en muchos entornos” (OMS, 2018).

La Organización Mundial de la Salud (2012) ha desarrollado un instrumento basado en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad para mejorar la calidad y los Derechos Humanos en los establecimientos de salud mental y de apoyo social, WHO QualityRights tool kit, en su objetivo mencionan que el instrumento fue desarrollado para asesorar a los países para mejorar la calidad de los servicios sociales y de salud mental y asegurar el cumplimiento de los derechos humanos y que fue revisado por personas con discapacidades mentales –*mental disabilities*– que caracteriza a “personas con discapacidades mentales neurológicas o intelectuales y aquellas con trastornos por uso de sustancias” (WHO, 2012: 3).

En documentos relacionados con las metas de desarrollo la OMS ha usado los términos personas con discapacidades mentales y psicosociales y personas con condiciones de salud mental. La clasificación internacional de enfermedades usa el término trastornos mentales y evalúa en forma independiente el grado de discapacidad que se asocia con diferentes trastornos y con su gravedad.

La OMS en su instrumento de calidad y derechos establece que:

los trastornos mentales comprenden una amplia gama de problemas, con diferentes síntomas que por lo general se caracterizan por una combinación de pensamientos anormales, emociones, comportamiento y relaciones con los demás. Los ejemplos son esquizofrenia, depresión, discapacidades intelectuales y trastornos debidos al abuso de drogas. La mayoría de estos trastornos se pueden tratar con éxito (WHO, 2017).

Plantea que el término discapacidad psicosocial incluye a las:

personas que han recibido un diagnóstico o que se autoidentifican con este término y que los términos discapacidad cognitiva y discapacidad intelectual incluyen a las personas que han recibido un diagnóstico específicamente relacionado con su función cognitiva o intelectual que incluye a la demencia y al autismo” (WHO, 2017).

Para la OMS, el uso del término discapacidad es importante porque resalta las barreras significativas que dificultan la participación plena y efectiva de las personas en la sociedad.

Otra visión del problema se deriva del modelo social inglés (Shakespeare, 2014: 280) que se centra en la exclusión y en su eliminación como la estrategia de cambio. Plantea que las barreras sociales y ambientales representan un grave problema para las personas con discapacidad y que remover estas barreras es la principal prioridad de las políticas de discapacidad. Quienes han adoptado este modelo prefieren usar el término discapacidad psicosocial porque para ellos refleja el énfasis en la participación en sociedad más que en el daño o en la forma en que afecta a la persona. Para estos grupos el verdadero problema no está en la persona sino en la sociedad que pone barreras para su participación.

También considera que las personas con discapacidad deben poder elegir cómo quieren vivir y deben recibir apoyo para vivir en la comunidad. Para quienes postulan este modelo la medicalización de la discapacidad y la persistencia de la creencia de que las personas deben de ser evaluadas en función de la gravedad de su discapacidad son barreras culturales a su emancipación y deben ser cuestionadas.

Proponen que en lugar de definir a la incapacidad como enfermedad debe denominarse como condición que puede requerir tratamiento para enfermedades tanto las ligadas a la discapacidad –por ejemplo, medicamentos para esquizofrenia– como a las que se presentan independientemente de ella –por ejemplo, infarto.

Con el fin de combatir las barreras en la actividad y participación que presentan las personas con una condición mental, grupos de la sociedad civil han luchado por lo menos desde los años setenta para remover las barreras sociales y permitir la inclusión social. Han demandado que se forme un fondo para la vida independiente, que se den cuidados a fin de que las personas puedan vivir en la comunidad y tener un trabajo y transporte adaptados a sus necesidades. Postulan que es la sociedad la que debe cambiar.

La OMS, atendiendo a lo establecido en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, ha postulado cinco derechos y desarrollado una guía para garantizarlos. Incluyen derecho a 1) un nivel de vida adecuado y a protección social (artículo

28 – CDPD); 2) goce de una salud física y mental al más alto nivel posible (artículo 25); 3) ejercicio de la capacidad jurídica y al derecho de la libertad personal y la seguridad de la persona (artículos 12 y 14); 4) protección contra la tortura y tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes, como también contra la explotación, la violencia y el abuso (artículos 15 y 16), y 5) vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19).

La controversia más importante se da en torno a la interpretación que se ha dado al artículo 12 de la Convención que plantea el derecho de las personas con discapacidad al reconocimiento de su personalidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida y con salvaguardas que aseguren el cumplimiento de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona. El Comentario General del Comité de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (OHCHR) sobre este artículo busca abolir todas las formas de decisión alternativa y por tanto de internamiento involuntario.

En diferentes foros se discute si este es el sentido de la Convención original (Colins *et al.*, 2015), se propone que la evaluación de la capacidad de la persona para la toma de decisiones no se base en un criterio de discapacidad sino en una evaluación del estado mental de la persona en un momento dado. Esto es importante porque en la mayoría de los casos, la persona con discapacidad psicosocial tiene periodos de control de su condición y periodos de descompensación en los que puede disminuir su capacidad para la toma de decisiones.

Algunos países permiten el internamiento involuntario cuando la seguridad o la vida de la persona o de terceras personas están en riesgo; otros requieren la autorización legal de un juez para que los médicos puedan proceder al internamiento, otros dan acceso a los usuarios de servicios a un abogado para que represente sus derechos a no internarse. Se plantean salvaguardas como el internamiento breve, en facilidades independientes al área de hospitalización, sólo hasta que la persona se equilibra y puede decidir si quiere o no el tratamiento, decisión que debe respetarse.

La Ley de Salud Mental plantea que la atención deberá brindarse con un enfoque comunitario, de reinserción psicosocial y con estricto respeto a derechos humanos. Sustenta el derecho al consentimiento informado de la persona o su representante, en re-

lación con el tratamiento a recibir. Indica que el internamiento será involuntario cuando la persona está impedida para solicitarlo por sí misma, por incapacidad transitoria o permanente, cuando sea solicitado por un tercero que en caso de urgencia solicite el servicio y siempre que exista la intervención de un médico calificado, que determine la existencia de un trastorno mental y del comportamiento y que debido a dicho trastorno existe un peligro grave o inmediato para la persona o para terceros. Esta decisión deberá ser notificada a su representante, así como a la autoridad judicial.

Otra alternativa son las directrices avanzadas que plantean la posibilidad de que las personas con discapacidad planteen anticipadamente su deseo de internamiento para periodos en los que no pueden tener la capacidad de comunicar sus deseos a otros. Se trata de un asunto no menor que debe ser sujeto de debate en el que participen activamente las personas con discapacidad psicosocial.

Las Metas de Desarrollo Sustentable plantean como objetivo para el 2030 reducir en una tercera parte la muerte prematura de las enfermedades no transmisibles que incluyen a los trastornos mentales y por uso de sustancias. Los mecanismos incluyen la promoción de la salud mental y el bienestar, la prevención y el tratamiento con cobertura universal. Como indicadores de su cumplimiento se han propuesto la “reducción de tasas de suicidio” y la “proporción de personas que viven con una condición mental grave (psicosis, trastorno bipolar o depresión moderada o grave, abuso de drogas y uso nocivo de alcohol) que están utilizando los servicios”.¹

Algunos grupos inspirados en el modelo social han planteado como meta la abolición de las barreras sociales para la plena participación de las persona con discapacidad en la vida social. Consideran que la sociedad debe adaptarse a las necesidades de las personas con discapacidad psicosocial al igual que lo ha hecho para personas con discapacidad visual o motriz por ejemplo, meta altamente deseable.

La oms reconoce que las personas con discapacidad mental y psicosocial con frecuencia no pueden participar en los asuntos públicos, que incluyen los procesos de formulación de políticas públicas, ge-

¹ Cfr. http://www.fundamentalsdg.org/uploads/3/8/5/0/38504573/sdg_indicators_mental_health_position_paper_2015_09_21.pdf

neralmente no tienen acceso a la salud, a la educación, al empleo, a la vivienda y que muchas veces mueren prematuramente. Para ello propone además del tratamiento para sus condiciones de salud física y mental, el garantizar el acceso a posibilidades de desarrollo y establecer los mecanismos para construir su capacidad para participar en los asuntos públicos, con base en respeto a sus derechos humanos, metas consistentes con la agenda 2030 de desarrollo sustentable.

Trastornos mentales y discapacidad ¿qué tan grande es el problema que enfrentamos?

En todo el mundo, y México no es la excepción, los trastornos mentales se han incrementado; son hoy responsables de 7.4% de la carga global de la enfermedad (DALYS), 2.9% por días vividos sin salud y 0.5% por mortalidad prematura (Whitefor *et al* 2010, 1575-1586). En México, los DALYS se han estimado en 8.3% y la muerte por suicidio, cuyo principal factor detonante es una enfermedad mental previa, en 5.1%, y ocupan el cuarto lugar en la distribución de DALYS después de la diabetes y las enfermedades cardiovasculares.² Cuando se consideran los días vividos sin discapacidad la depresión ocupa el primer lugar en las mujeres, con 8.3%, y en los hombres la segunda, con 5.5%, de la carga global por este concepto. El trastorno bipolar ocupa el lugar 10 (2.6%) en mujeres y 12 en hombres (2.3%), y la esquizofrenia el 11 en hombres (2.5%) y el 18 en mujeres (1.8%) (Lozano *et al.*, 2013: 580-594).

Los trastornos por consumo de alcohol ocupan en los hombres el lugar 15 como causa de muerte prematura (1.7%) y como causa de discapacidad ocupan el lugar 8 (2.9%). En las mujeres no aparecen en los primeros 20 lugares. Los trastornos por uso de drogas ocupan el lugar quinto en los hombres (4%) y el 16 en mujeres (1.8%) (Lozano *et al.*, 2013: 580-594).

Según la encuestas nacional de patología psiquiátrica (Medina-Mora *et al.*, 2003:1-16), alrededor de una tercera parte de la población (28.6%) tiene por lo menos un trastorno en un momento de su vida (30.4% de los hombres con predominio de los tras-

² Cfr. <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare>

tornos de conducta y por abuso de sustancias y 27.1% de las mujeres principalmente por depresión y ansiedad). Los trastornos graves –definidos como la presencia de un trastorno bipolar, dependencia a sustancias con síndrome de abstinencia, dependencia fisiológica, un intento de suicidio asociado con algún trastorno mental, impedimento grave en el funcionamiento en al menos dos áreas de la vida, debidos a un trastorno mental– representan una tercera parte de estos casos. Los trastornos afectivos y de ansiedad mostraron índices más altos de discapacidad que muchas condiciones crónicas de salud. Los trastornos mentales con mayor discapacidad asociada fueron el trastorno por estrés postraumático, la distimia, la fobia social y la depresión. Tal como era de esperarse, las áreas más afectadas fueron las de relaciones íntimas y vida social, que son las áreas menos afectadas en los pacientes con condiciones crónicas.

La prevalencia de trastorno bipolar en la población urbana del país entre 18 y 65 años es de 1.9% (Medina-Mora *et al.*, 2007: 190) y 4.1% de la población pudo haber experimentado al menos un síntoma psicótico. Esta cifra es menor que la media mundial de 5.8 y de la que se reporta en países de nivel medio alto de desarrollo, grupo en el que está México. Las alucinaciones son el síntoma más frecuentemente reportado con 5.2% y el delirio con 1.3%. Estas experiencias son más frecuentes entre quienes no están casados y están desempleados (McGrath *et al.*, 2017: 1230-1245).

La Encuesta Mundial de Epidemiología Psiquiátrica ha mostrado consistentemente en análisis de encuestas aplicadas en 24 países, entre los que se encuentra nuestro país, que el presentar síntomas psicóticos se asocia con niveles más altos de discapacidad que incrementan en la medida que aumenta el número de síntomas y después de controlar por la presencia de otros trastornos psiquiátricos (Navarro *et al.*, 2017: 1-11).

Se ha estimado que las personas que desarrollan un trastorno grave mueren entre 10 y 20 años antes de la esperanza de vida de la población general por razones prevenibles que incluyen principalmente enfermedades cardiovasculares y respiratorias e infecciosas (Liu *et al.*, 2017: 30-40).

El estigma o rechazo hacia las personas con trastornos mentales es elevado y se ha asociado con un retraso en la búsqueda de aten-

ción, con menor apego al tratamiento y con una calidad de vida más afectada. En la encuesta mundial el estigma se midió mediante la escala de WHO-DAS; se preguntó a quienes habían reportado severa limitación en sus actividades debido a sus problemas de salud: ¿Qué tanta vergüenza sintió debido a sus problemas de salud en los últimos 30 días? ¿Qué tanta discriminación o trato injusto recibió debido a sus problemas de salud? Se comparó el nivel de estigma por condiciones físicas con aquellos experimentados por problemas mentales. Se encontró que el estigma es mayor para la enfermedades mentales que para las que tienen otras condiciones crónicas (39 vs. 20.4%).

La demanda atendida

Los trastornos mentales producen niveles elevados de discapacidad, sin embargo, menos de una quinta parte de los enfermos reciben atención (17%), de estos sólo 56% recibe un tratamiento mínimo adecuado –cualquier psicoterapia o farmacoterapia–, sólo 11% recibe un tratamiento de calidad –definido como ocho o más sesiones de psicoterapia con una duración mínima de 20 minutos, impartido por un especialista en salud mental– y los que solicitan ayuda lo hacen muchos años después de que inicia el trastorno; para la depresión, por ejemplo, la media es de 14 años; por ello, una proporción importante llega a tratamiento con muchas pérdidas y con un nivel elevado de discapacidad (Borges *et al.*, 2006: 1371-1378).

En México, la mayoría de las personas con trastornos mentales recibe atención por primera vez en servicios de tercer nivel (Wang *et al.*, 2007, 370:845), pocos son detectados en primer nivel, y cuando esto ocurre, generalmente son remitidos para su atención especializada a pesar de que contamos con modelos efectivos de atención para ese nivel. Hoy por hoy, la consulta ambulatoria de los hospitales psiquiátricos suple al primer nivel; sin embargo, los pacientes ambulatorios atendidos en estas instituciones no tienen acceso a medicamentos.

La atención sigue basada en el hospital psiquiátrico y en el internamiento, la encuesta nacional de infraestructura para la atención (Berenzon *et al.*, 2013: 252), mostró que existen 1.17 pacientes ambulatorios por cada paciente internado (1.17: 1) y

sólo 2% de las camas psiquiátricas dedicadas están ubicadas en hospitales generales, a pesar de que se estima que al menos una tercera parte de quienes están hospitalizados tiene una condición mental: principalmente depresión. Las salas de urgencia reciben y tratan las intoxicaciones etílicas y por abuso de otras sustancias pero es poco frecuente que atiendan la dependencia o el uso nocivo de sustancias; tratan también las consecuencias en el cuerpo de los intentos suicidas pero no se hacen cargo de las circunstancias y enfermedades que los llevó a tomar esta decisión.

La atención de tercer nivel tampoco tiene amplia cobertura, 77% de los hospitales psiquiátricos están ubicados en las grandes ciudades o cerca de ellas, lo que dificulta el acceso a poblaciones alejadas especialmente las que habitan en zonas rurales o pertenecen a una minoría étnica (Berenzon *et al.*, 2013: 252).

La Secretaría de Salud ha propuesto el tratamiento de los enfermos mentales en el primer nivel, ha buscado mejorar la detección y el tratamiento oportuno y la canalización a servicios especializados. Sin embargo, no se han tenido los resultados esperados (Martínez *et al.*, 2017: 497-502; Saavedra *et al.*, 2015). Las barreras para la atención incluyen el estigma hacia la enfermedad mental, la falta de capacitación del médico general y de otros profesionales de la salud para el tamizaje y la primera intervención, la reticencia del paciente y de su familia a aceptar que se padece una enfermedad mental y que el primer nivel es el espacio adecuado para buscar ayuda, la ausencia de una política definida que incluya la atención a estas enfermedades como parte del quehacer prioritario de los centros de salud y el que la atención a la salud mental no esté integrada al Sistema Nacional de Salud. La consulta ambulatoria de muchas instituciones de tercer nivel y los consultorios afiliados a farmacias suplen este vacío.

El sistema de salud

Si bien, de acuerdo con una evaluación de la OCDE la atención a la salud en México ha mostrado avances significativos, por ejemplo, entre 2003 y 2013 el empobrecimiento por gasto de bolsillo ha disminuido de 3.3 a 0.8% y se ha reducido la mortalidad infantil y por problemas cardiovasculares, entre otros padecimientos, este avance no ha llegado a la atención de la salud mental. Aún estamos lejos de garantizar seguridad, acceso a atención de la sa-

lud física y mental, al trato digno, al respeto de la capacidad jurídica de las personas con capacidad psicosocial y su derecho a vivir en comunidad (OMS).

La inversión para alimentar al Sistema de Protección Social en Salud que llevó acceso a la salud a más de 50 millones de personas que no estaban inscritas en la seguridad social, aumentó de 2.4 a 3.2%; sin embargo, se cuestiona si este incremento se traduce en ganancia efectiva, 10% se destina a gasto administrativo, el gasto de bolsillo sigue siendo el más alto de los países miembros de la OCDE alcanzando 45% y la esperanza de vida que estaba sólo a cuatro años de distancia de la de los países de la OCDE está ahora seis años más abajo (OCDE).

A partir de que la atención de la salud mental se incorporó al Plan Sectorial de Salud para el periodo de 2010 a 2015 el presupuesto asignado a este capítulo mostró un crecimiento significativo; sin embargo, en 2016 se redujo en 4% y la reducción para 2017 fue de 5%, hoy se asigna 2.2% del presupuesto de salud (Senyacen, 2017) para una enfermedad que representa 8.6% del total de la carga de enfermedad (Health DATA). El presupuesto asignado por países de nivel medio alto de desarrollo es en promedio 4.27% (Saxena *et al.*, 2007).

El Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES) del Sistema de Protección Social en Salud ha incluido cinco grupos de enfermedades –déficit de atención, trastornos afectivos, de la ansiedad, psicóticos y adicciones– con hospitalización breve, atención ambulatoria, farmacoterapia y psicoterapia; apoya la detección precoz de los trastornos de la conducta alimentaria y la prevención y atención de la violencia familiar y de género. Bajo este esquema, el tratamiento ambulatorio y la medicación se proporcionan en el primer nivel, pero hay pocos servicios con equipo de salud mental que puedan hacer frente a la creciente demanda.

De la misma manera, el CAUSES establece que el tratamiento de la depresión mayor se debe atender en los hospitales generales los cuales no cuentan con la infraestructura física y humana para cumplir con esta asignación, y sólo los casos más graves y por tiempo limitado en instituciones de tercer nivel en los que se ha concentrado la atención; la atención ambulatoria se recomienda para primer nivel en donde no se cuenta con personal para atender esta patología. El resultado es un limitado acceso a la atención.

Las metas mundiales para 2020, que marcó la OMS en 2013, para atender este problema, incluyen que 80% de los países hayan desarrollado planes para atender la salud mental y que 50% haya actualizado sus leyes, que 80% tengan al menos dos programas de promoción o prevención implementados, que la tasa de suicidio se haya reducido en 10%, que 80% esté recolectando rutinariamente indicadores a través de sus sistemas de información nacionales y que la cobertura de servicios para los trastornos mentales graves haya aumentado en 20%.

Hacia una mejor respuesta

Los principales retos incluyen:

- Fomentar el diálogo entre los diferentes sectores que lleve a mejorar el bienestar de la población.
- Apoyar y empoderar a los miembros de la familia y a las personas con discapacidad psicosocial.
- Reconocer el derecho de las personas con discapacidad psicosocial a ser escuchadas, recuperar sus voces sobre cómo ven sus problemas, preferencias y prioridades.
- Atender las necesidades de la población con discapacidad psicosocial de vivienda, educación y empleo.
- Avanzar en la desinstitucionalización de personas que han sido abandonadas, el cuidado de las que tienen un trastorno cognitivo grave, en hogares protegidos, garantizar continuidad del cuidado de las necesidades de atención en la comunidad y en los diferentes niveles de atención, asegurar derecho a vivienda y empleo mediante programas de habilitación para las personas que los necesitan.
- Implementar programas de atención oportuna y continua de los trastornos mentales y de la discapacidad psicosocial que eviten el abandono y deterioro de las personas que desarrollan condiciones graves.
- Avanzar hacia la cobertura universal mediante una transformación del sistema de salud que garantice la identificación y tratamiento oportunos, con posibilidad de navegación entre los diferentes niveles conforme a sus necesidades.
- Combatir el estigma.

- Disminuir la mortalidad prematura de las personas con condiciones graves.
- Incorporar a la salud mental como un derecho humano fundamental.
- Vincular la atención a la salud mental con los programas comunitarios de alivio a la pobreza, vivienda, educación y empleo.
- Proteger la dignidad de las personas con discapacidad psicosocial e intelectual; de especial importancia es la protección de las mujeres del abuso sexual.

Fuentes consultadas

BERENZON Gorn, S., Saavedra Solano, N., Medina-Mora Icaza, M.E., Aparicio Basaurí, V., Galván Reyes, J. (2013). “Evaluación del sistema de salud mental en México: ¿hacia dónde encaminar la atención?” *Rev. Panam Salud Pública* (agosto).

BORGES, G., Medina-Mora, M.E., Wang, P, Lara, C., Berglund, P. y Walters, E. (2006). “Treatment and Adequacy of Treatment of Mental Disorders Among Respondents to the Mexico National Comorbidity Survey”. *American Journal of Psychiatry* 163(8), 1371-1378.

COLIN Freeman, M., Kolappa, K., Caldas de Almeida, J.M., Kleinman, A., Makhshvili, N., Phakathi, S., Saraceno, B y Thornicroft, G. (2015). “Reversing hard won victories in the name of human rights: a critique of the General Comment on Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities”. *Lancet Psychiatry* 2(9), 844-850. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366> (consultada el 2 de septiembre de 2017).

DREW, N., Funk, M., Tang, S., *et al.* (2011). “Human rights violations of people with mental and psychosocial disabilities: an unresolved global crisis”. *The Lancet* 378(9803).

LIU, N., Daumit G., Dual, T., Aquila, R., Charlson, F., Cuijpers, P., Druss, B., , Dudek, K., Freeman, M., Fujii, C., Gaebel, W., Hegerl, U., Levav, I., Munk Aursen, T., Ma, H., Maj, M., Medina-Mora, M. E., Nordentoft, M., Prabhakaran, D., Pratt, K., Prince,

M., Rangaswamy, T., Shiers, D., Susser, E., Thornicroft, G., Wahlbeck, K., FekaduWassie, A., Whitefield, H., Saxena, S. (2017). "Excess mortality in persons with severe mental disorders: a multi-level intervention framework and priorities for clinical practice, policy and research agendas". *World Psychiatry* 16 (1).

LOZANO, R., Gómez-Dantés, H., Garrido-Latorre, F., Jiménez-Corona, A., Campuzano-Rincón, J.C., Franco-Marina, F., Medina-Mora, M.E., Borges, G., Nagavi, M., Wang, H., Vos, T., López, A.D., Murray, C.J.L. (2013). "La carga de enfermedad, lesiones, factores de riesgo y desafíos para el sistema de salud en México". *Salud Pública Mex.*, 55(6), 580-594.

MARTINEZ, W., Galván, J., Saavedra, N. and Berenson, Sh. (2017). "Barriers to Integrating Mental Health Services in Community-Based Primary Care Settings in Mexico City: A Qualitative Analysis". *Psychiatr Serv.* 1, 68 (May), 497-502.

MCGRATH, J.J., McLaughlin, K.A., Saha, S., Aguilar-Gaxiola, S., Al-Hamzawi, A., Alonso, J., Bruffaerts, R., De Girolamo, G., De Jonge, P., Esan, O., Florescu, S., Gureje, O., Haro, J.M., Hu, C., Karam, E.G., Kovess-Masfety, V., Lee, S., Lepine, J.P., Lim, C.C.W., Medina-Mora, M.E., Mneimneh, Z.N., Pennell, B.E., Piazza, M., Posada-Villa, J., Sampson, N., Viana, M.C., Xavier, M., Bromet, E.J., Kendler, K.S., y Kessler, R. (2017). "The association between childhood adversities and subsequent first onset of psychotic experiences: a cross-national analysis of 23 998 respondents from 17 countries". *Psychological Medicine* 47(7), 1230-1245.

MEDINA-MORA, M.E., Borges, G., Lara-Muñoz, C. *et al.*, (2003). "Prevalencia de trastornos mentales y uso de servicios: resultados de la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica en México". *Salud Mental* 26(4), 1-16.

MEDINA-MORA, M.E., Borges, G., Benjet, C., Lara, C., Berglund, P. (2007). "Psychiatric disorders in Mexico: lifetime prevalence in a nationally representative sample". *British Journal of Psychiatry*, 190 (Jun), 521-528.

MICHELLE Funk, M. *et al.* (2010). "Targeting People with Mental Health Conditions as a Vulnerable Group World Health Organization. Mental Health and Development". Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44257/1/9789241563949_eng.pdf (consultada el 2 de septiembre de 2017).

NAVARRO, F., Alonso, J., Lim, C.C.W., Saha, S., Aguilar-Gaxiola, S., Al-Hamzawi, A., Andrade, L.H., Bromet, E.J., Bruffaerts, R., Chatterji, S., Degenhardt, L., De Girolamo, G., De Jonge, P., Fayyad, J., Florescu, S., Gureje, O., Haro, J.M., Hu, C., Karam, E.G., Kovess-Masfety, V., Lee, S., Medina-Mora, M.E., Ojagbemi, A., Pennell, B.E., Piazza, M., Posada-Villa, J., Scott, K.M., Stagnaro, J.C., Xavier, M., Kendeler, K.S., Kessler, R., McGrath, J.J., y WHO World Mental Health Survey Collaborators (2017). *The association between psychotic experiences and disability: results from the WHO World Mental Health Surveys*. Acta Psychiatrica Scandinavica.

ORGANIZATION for Economic (2016). “Co-operation and Development”: *Reviews of Health Care Systems: México*. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1787/9789264230t91-en> (consultada el 2 de septiembre de 2017).

RASCÓN, M.L., Caraveo, J. y Valencia, M. (2010). “Trastornos emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares de pacientes con esquizofrenia en México”. *Revista de Investigación Clínica* 62, 6 (noviembre-diciembre).

SAAVEDRA, N., Galván, J., Pérez, A. y Berenzon, S. (2014). “Saberes y decires acerca del Seguro Popular. Un estudio en centros de Primer Nivel de Atención de la Ciudad de México Salud Problema”. *Segunda época*, 8(15), 24-36.

SAXENA *et al.* (2007). “Scarcity, Inequity and Inefficiency of Resources: The three major barriers to better mental health”. *The Lancet* 370, 878-889.

SENYACEN Méndez, J. (2017). *Gasto público en Salud*. Centro de Investigación Económica y Presupuestaria, A.C. Disponible en: <http://ciep.mx/gasto-en-salud-mental/> (consultada el 2 de septiembre de 2017).

SHAKESPEARE T. (2014). *Disability Rights and Wrong Revisited*. New York: Routledge.

UNITED Nations General Assembly A/61/611 (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Dec. Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=61> (consultada el 2 de septiembre de 2017).

WANG PS, Aguilar-Gaxiola E., Alonso, J. *et al.* (2007). “Worldwide use of mental health services for anxiety, mood, and

substance disorders: results from 17 countries in the who. World Mental Health (WMH) Surveys". *The Lancet* 370 (9590), 841-850.

WHITEFORD, H.A., Degenhardt, L., Rehm, J., Baxter, A.J., Ferrari, A.J., Erskine, H.E., Charlson, F.J., *et al.* (2013). Global burden of disease attributable to mental and substance use disorders: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet*, 382 (9904), 1575-1586.

WORLD Health Organization (2010). *Report on Panel discussion on Mental Health and Development An emerging development issue: integrating Mental Health into efforts to realize the mdgs and Beyond UN Headquarters*. New York: World Health Organization and the United Nations Department of Economic and Social Affairs. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/policy/Report_panel_discussion_UNHQ.pdf (consultada el 2 de septiembre de 2017).

_____ (2013). *Mental Health Action Plan 2013-2018*. Geneva: World Health Organization.

_____ (2017). *Understanding human rights - WHO QualityRights training to act, unite and empower for mental health*. Geneva: World Health Organization. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/policy/quality_rights/en/ (consultada el 2 de septiembre de 2017).

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO COMO REGLA BÁSICA DE LA BIOÉTICA

*Jorge Linares Salgado**

El consentimiento informado (CI) se ha convertido en la “regla de oro” de la bioética médica y de la investigación clínica, biomédica o genética; en suma, se ha vuelto la norma ética esencial de todo tipo de intervención tecnomédica en sujetos humanos. La razón de ello estriba en que constituye la forma más directa e inmediata de proteger los derechos de autodeterminación de los pacientes y sujetos de experimentación, así como de equilibrar la relación entre ellos y sus médicos, debido a la enorme diferencia que suele haber de conocimientos y poder entre unos y otros, que casi siempre implica algún tipo de vulnerabilidad para los pacientes. Justamente el nacimiento de la bioética se dio con la formulación de códigos de ética como el de Núremberg de 1947 –derivado del Tribunal de Núremberg, que juzgó a los médicos nazis– y el Código de Helsinki –1964, última actualización en 2008– de la Asociación Médica Mundial. Asimismo, también es aplicable la Convención de Oviedo (1997) del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Los siguientes principios del Código de Núremberg sientan las bases del consentimiento informado y protección de las personas:

1. El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial. Esto quiere decir que la persona implicada

*Director de la Facultad de Filosofía y Letras, Universidad Nacional Autónoma de México.

debe tener capacidad legal para dar su consentimiento; que debe estar en una situación tal que pueda ejercer su libertad de escoger, sin la intervención de cualquier elemento de fuerza, fraude, engaño, coacción o algún otro factor coercitivo o coactivo; y que debe tener el suficiente conocimiento y comprensión del asunto en sus distintos aspectos para que pueda tomar una decisión consciente. [...] El deber y la responsabilidad de determinar la calidad del consentimiento recaen en la persona que inicia, dirige, o implica a otro en el experimento. Es un deber personal y una responsabilidad que no puede ser delegada con impunidad a otra persona.

4. El experimento debe ser conducido de manera tal que evite todo sufrimiento o daño innecesario físico o mental.
6. El riesgo tomado no debe exceder nunca el determinado por la importancia humanitaria del problema que ha de resolver el experimento.
9. Durante el curso del experimento el sujeto humano deber tener la libertad de poder finalizarlo si llega a un estado físico o mental en el que la continuación del experimento le parece imposible.
10. En cualquier momento durante el curso del experimento el científico que lo realiza debe estar preparado para interrumpirlo si tiene razones para creer —en el ejercicio de su buena fe, habilidad técnica y juicio cuidadoso— que la continuación del experimento puede provocar lesión, incapacidad o muerte al sujeto en experimentación.

El CI ha surgido no sólo como respuesta necesaria a los abusos que se cometieron en el pasado contra poblaciones vulnerables y explotadas que eran los sujetos “obligados” para investigar médicamente. También es una respuesta y una corrección al tradicional paternalismo médico, que no veía la necesidad ni utilidad de “pedir permiso” al paciente para realizar intervenciones, tratamientos, toma de muestras o simple recolección de información personal. Se le ha denominado paternalismo porque justamente se basaba en una relación de dominio patriarcal de los médicos sobre sus pacientes, al mismo tiempo que, es de reconocerse, un sentido de responsabilidad y cuidado por el otro, pero que en muchas oca-

siones validaba excesos y abusos, o bien desconocimiento y olvido de los derechos de los pacientes en tanto que personas autónomas. A partir de la revisión de tal paradigma paternalista en las prácticas biomédicas ha venido emergiendo un cambio de modelo que aún está en transición y que no se ha completado del todo. La mayoría de los médicos y los pacientes ya no defenderían los vicios y errores que se derivaban del paternalismo médico del siglo xx –que forma parte del dispositivo médico de poder institucional y del saber médico-científico, en términos de lo que planteaba Michel Foucault–.¹ Ciertamente, el paternalismo y la costumbre de no respetar los derechos de los pacientes para tomar decisiones por sí mismos se derivan de un poder epistémico, social e incluso moral, que los médicos ejercían sobre los demás individuos que no pueden poseer sus mismos conocimientos y experiencia. En pocas relaciones sociales e instituciones se produce una desproporción tan amplia de poder y saber, que entre médicos y pacientes. Ello es la base de la vulnerabilidad de los pacientes y, muchas veces, de los errores iatrogénicos. Ni siquiera en el ámbito académico y escolar existe tan grande desproporción y desequilibrio de poder y conocimiento. En el acto educativo también ha sido cuestionado y, en parte, superado, el paternalismo de los docentes. Y, sin embargo, muchos de ellos, como los médicos, siguen ejerciendo ese poder que influye o que determina la vida de otras personas; lo cual parece ser uno de los atractivos e incentivos para las personas que se dedican a la docencia o a la medicina, o ambas a la vez.

Por ello, estamos todavía lejos de poder consolidar un nuevo paradigma social más equilibrado de relación y de atención a la salud, en un marco de corresponsabilidad, en donde se respeten y protejan plenamente los derechos de todas las personas, sin que se pierda la diferencia entre médicos y pacientes, así como el reconocimiento al conocimiento y experiencia clínica que confiere la facultad de intervenir en el cuerpo de los otros, pero con su consentimiento expreso.

¹ Cfr. M. Foucault: *El poder psiquiátrico*, (Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2005) e *Historia de la sexualidad I. La voluntad de saber* (México: Siglo XXI, 2008).

El paternalismo médico está instalado en el dispositivo de poder-saber de la medicina moderna y funciona no sólo como un discurso justificatorio de la “necesidad” de no atender las opiniones y decisiones de los pacientes por “su propio bien” o de no informarles correctamente, pues es el médico el que, según esta idea tradicional, debe determinar en qué consiste dicho bien, no en términos del paciente mismo, sino para los criterios del saber médico y los valores morales de los médicos, de acuerdo con su cultura, sus valores y creencias, su época, su especialidad o su escuela formativa. No obstante, el paternalismo entra en conflicto todo el tiempo con principios éticos de la práctica médica —el principio de beneficencia y no-maleficencia: el cuidado de la salud del otro— y con toda forma de relación interpersonal en una sociedad que tenga aspiraciones democráticas, puesto que establece una clara desventaja de poder: el paciente es como un menor de edad que no tiene competencia ni conocimientos sobre su propio cuerpo y que, por tanto, debe someterse a los dictados de los médicos y de las instituciones de salud. A pesar de estas contradicciones, el dispositivo del saber médico ha normalizado o incluso reforzado en la práctica cotidiana el paternalismo, ya sea en las grandes instituciones hospitalarias, en la consulta privada o en la investigación médica y biomédica.

Así pues, en las últimas décadas —que coincide con el desarrollo de la bioética— se ha tenido que ir remando a contracorriente para transformar los valores y convicciones de este dispositivo paternalista que se impone socialmente de forma velada e incluso inconsciente, normalizando la vulnerabilidad de los pacientes.²

² Un ejemplo preclaro del paradigma del paternalismo médico lo encontramos en el personaje de ficción del Dr. House, en la serie televisiva de éxito internacional de la Cadena Fox (E.U.A., 2004-2012). El Dr. Gregory House, una especie de Sherlock Holmes médico, adicto al Vicodin por una dolencia en la pierna causada por un viejo aneurisma, nunca se equivoca en sus diagnósticos y sostiene que el paciente “siempre miente” o que nunca sabe en realidad qué padece. House es un genio del diagnóstico, pero por lo mismo ególatra, muy sarcástico y poco empático con los pacientes; no le interesa practicar el *ci* ni saber qué piensan o sienten sus pacientes. Ante el saber portentoso de este médico, el paciente nunca tiene voz ni puede oponer resistencia efectiva a las decisiones de House; éste los engaña o los obliga, a veces trata de convencerlos, porque él está seguro de que sí sabe en qué consiste el bien de cada uno de ellos. Pero en la vida real los médicos se equivocan, y mucho. La serie caricaturiza en este personaje los rasgos típicos de la actitud paternalista de muchos médi-

Ahora bien, desde hace décadas se ha discutido que no basta con establecer principios éticos y reeducar a los médicos para que aprendan a escuchar y a respetar las preferencias, decisiones y derechos de los pacientes.³ Hacían falta normas jurídicas, protocolos, reglas que orientaran la acción y que transformaran de raíz esta práctica común en la medicina. Porque es claro que siempre existirá la posibilidad de que alguien transgreda las normas éticas, y para ello deben existir normas jurídicas, que incluso contemplen sanciones. Pero lo que se busca en bioética no es solamente la creación y funcionamiento de una especie de “dispositivo normativo”, sino un progresivo cambio cultural y un desarrollo de la conciencia social del problema, para poder mejorar así la interacción y la cooperación entre los distintos sujetos que protagonizan el ámbito de la salud pública.

Por consiguiente, los temas y problemas que se derivan del CI constituyen ya asignatura obligada en cualquier programa de estudios en bioética; tema central de cualquier comité de ética, sea hospitalario o de investigación, así como responsabilidad ineludible de las instituciones encargadas de velar por la protección de los derechos humanos.

El núcleo ético del CI consiste en la idea fundamental de que los pacientes y sujetos de experimentación, aun los que carecen de educación formal o comprensión cabal de sus padecimientos y tratamientos, deben ser respetados como sujetos capaces de tomar decisiones sobre su propio cuerpo y su propia vida y que, por tanto, deben ser adecuadamente informados, a menos que ellos mismos opten por no querer conocer ni diagnósticos ni pronósticos. Los pacientes deben ser protegidos de la inevitable vulnerabilidad que implica padecer una enfermedad y ser sujeto de tratamiento. Pero además esta vulnerabilidad se acrecienta si su posición socioeconómica, étnica, género u orientación sexual, o bien sus creencias religiosas o convicciones morales son discriminadas en la sociedad en la que viven. Los casos en que se trata de un menor de edad o

cos, pero lo que resulta definitivamente ficticio es la capacidad de alcanzar siempre un diagnóstico y tratamientos precisos en la atención hospitalaria.

³ Este es uno de los objetivos primarios de una formación básica en bioética que todo médico debería recibir desde sus estudios de pregrado. Pero no es el caso en la mayoría de los planes de estudio en México.

que se puede comprobar que una persona no está capacitada mentalmente para tomar sus propias decisiones (los casos de incompetencia), no implican que el paciente no deba ser protegido de algún modo; sino más bien, que otra persona debe asumir la defensa y tutela de sus intereses y derechos. Así pues, el CI se basa en el ideal ético de la protección y desarrollo de la autonomía y autodeterminación de cada sujeto. John Stuart Mill señalaba en *Sobre la libertad* como formulación clásica del principio de autonomía:

Dicho principio establece que el único fin por el que los hombres están legitimados, individual o colectivamente, para interferir en la libertad de acción de cualquiera de sus semejantes, es la propia defensa; la única razón legítima para usar de la fuerza contra un miembro de una comunidad civilizada, en contra de su voluntad, es la de impedirle perjudicar a otros; pero su propio bien, ya sea físico o moral, no es razón suficiente [...] El único aspecto de la conducta por el que se puede responsabilizar a alguien frente a la sociedad es aquel que concierne a otros. En aquello que le concierne únicamente a él, su independencia es absoluta. Sobre sí mismo, sobre su propio cuerpo y su propia mente, el individuo es soberano (Mill, 2014: 58).

Se puede, y se debe, tratar de convencer a alguien mediante razones e incentivos para aceptar un tratamiento médico o para participar en un experimento —sobre todo si éste implica algún tipo de beneficios ostensibles o probables—, pero no se debe coaccionar, coartar la libertad de decisión o ejercer una presión o poder “epistémico” para obligar a una persona a aceptar una intervención médica o experimentación sobre su propio cuerpo —lo cual incluye sus tejidos, su sangre y fluidos, sus células, su información genética—. Ni tampoco es moralmente aceptable, desde el principio de autonomía, que alguien sea obligado en contra de su voluntad a ceder algo de su legítima propiedad —células, genes, información personal digitalizada—, a menos que ello implique el proteger a terceros de un daño real. Por eso se ha insistido en la idea de una “soberanía plena” del individuo sobre su cuerpo entero, así como sobre sus intereses y fines vitales.

Ahora bien, ante el principio de autonomía surge casi de inmediato el problema central del CI: ¿Cuál es el límite de la autodetermi-

nación y autonomía de las personas como pacientes y sujetos de experimentación? Obsérvese que lo planteo al revés de como suele plantearse: ¿Los pacientes pueden decidir por sí mismos qué, cómo y hasta dónde, en cuanto a intervenciones médicas o experimentación clínica? Normalmente, las instituciones de salud y los médicos se preguntan si una persona puede tomar decisiones sobre su propia enfermedad, cuando la pregunta debería ser al revés: ¿qué legitima al médico a tomar decisiones sobre (incluso en contra de) la voluntad del paciente o sujeto de investigación?; ¿el bien del paciente o los intereses de los médicos y las instituciones sanitarias, aunque éstos incluyan algún beneficio para el paciente?; ¿el poder institucional, epistémico y técnico de la medicina como un dispositivo suprasocial o las dolencias y padecimientos que sufre el paciente?; ¿el mayor estatus y jerarquía social que suelen tener los médicos sobre los del paciente?; ¿acaso solamente las buenas intenciones médicas para curar y sanar las enfermedades? O bien, ¿una verdadera preocupación por el paciente como sujeto capaz de determinar sus propios fines vitales y modos de vivir, o bien de enfrentar su enfermedad o su próxima muerte? Estas preguntas quedan como base subyacente para el desarrollo de las normas éticas y jurídicas del consentimiento informado.

Es evidente que si el paciente no recibe la información médica oportuna y adecuada no puede ejercer su libertad de decisión de una manera sensata; y también es claro que si, a pesar de recibir y comprender la información, el paciente se empeña en dañarse a sí mismo, los médicos deberían intentar disuadirlo. Pero en estos dos casos extremos de peligro de daño, por ausencia de información o a pesar de la información, no queda más remedio que regular el consentimiento para asegurar que ha sido en verdad informado, para que el paciente puede tomar una decisión libre, fundada en sus propias razones y acorde con sus propios fines. No existen, por tanto, otras normas más que las de CI que hagan posible la defensa de los derechos de las personas para seguir avanzando en la prevención de abusos y atropellos que se comenten, y se cometerán, contra la salud y la integridad corporal de los pacientes de grupos vulnerables o vulnerados.

Los dilemas que se generan entre el paternalismo –se dice que, a veces, “justificado”– y la necesidad de respetar y proteger las decisiones autónomas de los pacientes son un contrapunto in-

eludible del principio del CI. El problema se manifiesta agudamente no sólo en las personas con padecimientos mentales, sino también en quienes tienen enfermedades que comprometen la competencia y la capacidad de las personas para hacerse cargo cabalmente de su propia enfermedad. O bien, en quienes padecen una enfermedad altamente contagiosa y que puede ser muy grave, como el VIH. En estos casos, se tensan los dos principios fundamentales de la práctica médica: procurar el bienestar sanitario de todos y respetar los derechos de autodeterminación de las personas.

Las respuestas críticas al CI oscilan entre ese respeto irrestricto a los pacientes y la defensa de las prácticas jerárquicas tradicionales para preservar el saber médico, alegando el carácter científico de la medicina moderna basada en la evidencia. Pero el cuestionamiento del paternalismo tradicional mediante el CI no significa que no exista una clara diferencia cognoscitiva de la enfermedad y sus procesos entre médicos y pacientes, o que no deba reconocerse la diferencia entre el experto y el lego en cualquier materia científica o técnica. Es necesario reconocer que, si bien los primeros tienen a la mano –sobre todo cuando son efectivamente muy expertos– el conocimiento “objetivo” y los datos duros, los segundos poseen algo insustituible: el conocimiento “subjetivo”; es decir, las vivencias directas –más o menos profundas o no– de la enfermedad, el dolor y las expectativas de curación, salvación o muerte inminente. Esta experiencia subjetiva no es una simple narrativa personal, sino que constituye la clave para entender en una determinada sociedad la diversa gama de los valores sociales y culturales sobre la salud y la enfermedad, el dolor y el sufrimiento, la sobrevivencia y la muerte. Así que el CI tiene también de trasfondo esta tensión –a veces confrontación– entre dichas dos formas de experiencia cognitiva: la objetiva y externa de los médicos y/o investigadores, y la subjetiva o interna de los pacientes que viven “en carne propia” la enfermedad y que se enfrentan a interpretarla o darle sentido, incluyendo, por supuesto, la enfermedad terminal y la inminencia de la muerte. Habrá que tener en mente esta dualidad de experiencias y formas de conocimiento al momento de regular el proceso del CI en la práctica médica o biomédica. Por eso, el CI puede concebirse como un proceso de acercamiento de ambos tipos de experiencias subjetivas,

entre el que sufre y el que investiga y trata la enfermedad; el que la vive desde adentro y el que la observa y mide desde afuera. Debe, pues, procurarse un diálogo entre ambas formas de experiencia vital para lograr conformar un discurso práctico eficiente y que sea de utilidad social para quienes se enfrentan o se enfrentarán, inevitablemente, a situaciones muy parecidas.

Así pues, es indispensable continuar avanzando en la transformación de la antigua cultura del paternalismo médico para transitar hacia una relación más equilibrada entre los pacientes y sus médicos, una relación de mayor cooperación y entendimiento mutuo que pueda generar un vínculo genuinamente filial, de amistad duradera, como lo planteaba ya hace muchos siglos Hipócrates. Ambos, pacientes y médicos, aprenden del proceso de tratamiento e investigación de las enfermedades, ambos se enriquecen de la experiencia ajena y distinta a la suya. No es casual que muchos pacientes que logran sobrevivir o sobrellevar enfermedades graves y/o crónicas se conviertan, a su vez, en guías para la experiencia patológica de los demás y que puedan colaborar activamente con médicos y sistemas hospitalarios. Esto no sería posible sin el proceso del CI y la construcción de un discurso complementario y dialógico para encarar, identificar procesos y síntomas, tratar e investigar una enfermedad socialmente relevante.

Ya desde la tradición hipocrática se concebía que lo que une a pacientes y médicos es la enfermedad y el sufrimiento que ésta suele producir al paciente. La enfermedad tiene un amplio espectro fenomenológico de procesos patológicos, muchas veces invisibles en su gestación, que se manifestarán en los síntomas y en efectos corporales. El dolor, el malestar y el sufrimiento que la enfermedad produce en nuestros cuerpos y en nuestras mentes confieren un estado de suma vulnerabilidad a los pacientes. Por ello, el proceso del consentimiento informado no se puede reducir a un acto formal de firma de un documento legal que intenta proteger más bien a los médicos y a las instituciones hospitalarias de posibles demandas por iatrogenia o por negligencia. Es más bien el medio para reconducir la relación de cooperación y entendimiento mutuo entre pacientes y sus médicos. El consentimiento informado es un proceso de diálogo y de cooperación que implica el reconocimiento pleno de la autonomía y autodeterminación de los pacientes para decidir sobre sus tratamientos, riesgos y posibilidades de curación; pero obviamente, es-

tas decisiones deben estar adecuadamente informadas por el conocimiento médico, mediante una transmisión clara, oportuna y veraz de la información, así como de la voluntad plena de cooperación del médico. Los médicos deben ser capaces de transmitir claramente, y en términos comprensibles para el paciente, lo que saben y también lo que no saben de la enfermedad, el diagnóstico y el pronóstico. Desde luego, entre las opciones que debería tener el paciente, en el caso de enfermedades terminales o seriamente incapacitantes, se encuentran decisiones de final de vida y de procedimientos que conduzcan a una muerte voluntaria.

En el caso de la experimentación, los investigadores deben comunicar con sensatez y sin exageraciones, los objetivos y fines de la investigación, sin ocultar información o mentir sobre los propósitos de los experimentos. Muchas veces los documentos mismos de CI suponen o dan por descontado el altruismo incondicionado de los pacientes a cambio de nada. Y se les engaña —o se asumen expectativas irreales— diciendo que gracias a su colaboración se podrán encontrar algún día nuevas curas para al resto de la humanidad, o que esa investigación beneficiará simplemente a todo el mundo. Esa desproporción total entre altruismo obligado para el paciente y egoísmo oculto o enmascarado de las entidades que tienen el control de la investigación —a veces no se sienten ni siquiera obligadas a dar las gracias a los pacientes— debe ser también cuestionada. Es un hecho que una investigación clínica exitosa beneficiará a largo plazo a mucha gente, pero no a todos ni a todos por igual; porque el sistema de investigación forma parte de una cadena de la industria farmacéutica mundial, que se rige por criterios y valores del mercado y la competencia comercial entre grandes corporativos.

Por otro lado, es un hecho que los riesgos de la investigación no se reducen a cero, y que alguien puede resultar lesionado o dañado en un experimento o prueba de tratamientos y/o fármacos. Recordemos que, finalmente, todos los medicamentos y tratamientos deben ser probados en seres humanos, después de sus fases experimentales. Por tanto, la regla bioética elemental del CI consiste en estos casos de experimentación en defender que los pacientes que participan en la investigación deben ser informados claramente sobre objetivos, métodos y fines de la investigación, y recibir a cambio algún beneficio directo para su salud o para sus familiares. Los pacientes

tienen el derecho a conocer a cabalidad y entender qué se investiga y para qué servirán las partes de su cuerpo (así sea sólo información clínica) que ellos donan, sea o no factible recibir además una mejora directa en sus tratamientos. El CI no sólo implica, por tanto, la honradez e integridad ética de los médicos y de las instituciones que auspician la investigación, sino también la sensatez y honestidad sobre cuáles serán los fines, los probables resultados, y quienes los legítimos beneficiarios de la investigación. Sólo así los sujetos de experimentación pueden de manera voluntaria y con convicción participar en la investigación médica y biomédica, pues el auténtico altruismo también depende del principio de autonomía y autodeterminación de las personas. Por tanto, el CI también está ligado a otro principio de la bioética: la justicia distributiva. Es justo que quien colabora en cualquier investigación reciba, a cambio de su voluntad, alguna retribución, y que si el resultado de la investigación desembocará en un nuevo tratamiento para su enfermedad o la de un familiar, reciba gratuitamente dichos tratamientos. El CI implica, pues, la retribución de la cooperación voluntaria e informada por participar en la investigación biomédica. Y, además, debe regularse que la información genética, células o tejidos no se conviertan en propiedad privada de la industria o las empresas que investigan. El caso de Henrietta Lacks (Skloot, 2011), la paciente afroamericana que donó en 1951, sin saberlo y sin su consentimiento, las células cancerosas mediante una biopsia de su tumor cervical. Después de que murió, pocos meses más tarde, sus células fueron mantenidas en cultivo celular y reproducidas para la posterior investigación, gracias a su multiplicación prácticamente infinita hasta la fecha (las famosas células HeLa), convirtiéndose en propiedad privada de las empresas que las comercializan a los centros de investigación en todo el mundo. Hasta la fecha han servido para miles de experimentos y se han producido 20 toneladas de células a partir de las originales de H. Lacks, generando más de 11 mil patentes. Los hijos y familia de Henrietta se enteraron hasta mucho después de la “donación” no consentida ni recibieron ningún beneficio por esta aportación de la mayor trascendencia en la historia de la investigación biomédica, pues nunca antes se había encontrado un grupo de células que tenían la capacidad de reproducirse de manera continua como si fueran inmortales. Este caso ilustra muy bien la injusticia social distributiva y la necesidad de regular adecuadamente a quién pertenecen y cómo deben donarse

partes del cuerpo de una persona. H. Lacks era una mujer pobre y de un grupo social segregado y vulnerable. No sólo no pudo recibir un tratamiento básico y eficaz, murió a los 31 años entregando a la investigación una parte esencial de su cuerpo, sin haberlo consentido. Por ello, si la donación de tejidos, células o cualquier parte de nuestro cuerpo es siempre altruista, el resultado y los beneficios materiales de la investigación, sobre todo si es exitosa, deben ser retribuidos a las personas que participaron en dicho proceso o a sus descendientes, cuando menos.

Fuentes consultadas

FOUCAULT, M. (2005). *El poder psiquiátrico*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

————— (2008). *Historia de la sexualidad I. La voluntad de saber*. México: Siglo XXI Editores.

MILL, J.S. (2014). *Sobre la libertad*. Madrid: Akal.

SKLOOT, R. (2011). *The immortal life of Henrietta Lacks*. New York: Crown Publishing Group.

BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

*Mariana Dobernig Gago**

Bioética

Originalmente el término de bioética fue usado por Van Rensselaer Potter, en un artículo publicado en 1970, titulado *Bioethics, the science of survival*; sin embargo, el término no trascendió hasta la publicación del libro *Bioethics: A bridge to the future* (Potter, 1971). Posteriormente, André Hellegers creó en 1971 el Josep and Rose Kennedy Center for the study of Human Reproduction and Bioethics,¹ en la Universidad de Georgetown en Washington, D.C.

Por su parte, la *Encyclopedia of Bioethics* (Reich, 1978), definió a la bioética como “el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias biológicas y el cuidado de la salud en tanto que dicha conducta se examina a la luz de valores y principios morales”.

La bioética hoy no es ni lo que pensó Potter, ni la definición de la *Encyclopedia of Bioethics*, es algo más complejo, así como señala López Baroni, la bioética es el ágora en el que se comunican los especialistas de diferentes campos del conocimiento. Sus materias están acotadas en un extremo por la filosofía política y en el otro por la ciencia ficción. Su objeto es el estudio de cómo interacciona el hecho cultural humano, esto es, su naturaleza simbólica,

*Académica Investigadora, Departamento de Derecho de la Universidad Iberoamericana.

¹ Actualmente es el Kenedy Institute of Ethics. Véase “Forty-five years of leadership in ethics for a complex world”. <https://kennedyinstitute.georgetown.edu/> (consultado antes del 2 de septiembre de 2017).

con las leyes de la naturaleza. Aspira a crear reglas axiológicas universales antes de que sea demasiado tarde (López, 2016: 155).

Necesitamos una bioética que haga una conexión entre la realidad social y la realidad científica, ya que el uso de las técnicas de reproducción humana asistida traen consigo una serie de problemáticas que se deben visualizar desde varias ópticas, la de los científicos, la de los usuarios y contextualizándolas en un enfoque jurídico y ético.

La bioética se enfrenta a nuevos retos, así como señala Dworkin, las nuevas biotecnologías permiten el dominio de la vida, con los miedos e inquietudes que ello puede producir (Dworkin, 1998), es ahí donde la bioética a través del derecho puede intervenir, porque como señala Atienza aunque pueda considerarse que el derecho configura un mínimo ético, no quiere decir que la moral empieza donde el derecho termina, en realidad el derecho es una prolongación de la moral, un mecanismo para positivizar la ética, sin el derecho la moral serviría de muy poco (Atienza, 1998: 45).

Los avances científicos han supuesto un cambio en la sociedad de carácter cuantitativo y cualitativo que han obligado a revisar los planteamientos individuales y colectivos en torno a numerosas cuestiones que afectan al ser humano (Casado, 1996: 33-34). Como señala Potter, la bioética es el conocimiento de cómo usar el conocimiento, es el puente entre las ciencias y las humanidades.

Así lo señala Casado, al considerar que la concepción de la bioética debe ser laica, flexible, estrechamente vinculada al derecho, que adopta como referente los derechos humanos —en tanto que el mínimo ético-jurídico reconocido internacionalmente—, y que tiene como objetivo reflexionar desde la interdisciplinariedad sobre las implicaciones éticas, pero también jurídico-políticas y sociales del progreso científico-tecnológico y las consecuencias de sus aplicaciones (Casado, 2000: 21).

Por tanto, la bioética debe ser interdisciplinaria, es decir debe ser una disciplina, ante todo, con carácter inter y multidisciplinar, ya que la reflexión bioética requiere, como señala De Lecuona, la necesaria cooperación de distintas disciplinas tratando de este modo de superar la tradicional separación de saberes (Lecuona, 2011: 29).

Con base en todas estas atribuciones que hemos señalado que debe contener la bioética, podemos asimismo afirmar que las acciones bioéticas tienen un impacto directo e inmediato en el ámbito jurídico, legislativo y jurisprudencial, por esta razón el derecho coadyuva a “la bioética para articular respuestas jurídicas en los nuevos espacios que el progreso científico-tecnológico, la medicina, las ciencias de la vida y, en concreto, la investigación biomédica generan” (Lecuona, 2011: 27).

Por esto es tan importante la función que las comisiones y los comités de bioética realizan, ya que estos aportan ideas, reflexiones y análisis a los problemas concretos, los cuales pueden ser base para futuras legislaciones sobre temas concretos, asimismo, como señala De Lecuona, son mecanismos de protección y promoción de los derechos de los sujetos que puedan verse implicados y/o afectados por el avance científico-tecnológico (Lecuona, 2011: 28), ya que el principal reto del derecho ante este avance científico es la protección y promoción de los derechos desde el momento en que pueden provocar una injerencia en el ser humano (Roca, 2004: 25-41).

Podemos afirmar que estas comisiones y comités acompañan a la bioética con el fin de proteger los derechos de las personas y garantizar que los intereses de la sociedad no prevalezcan sobre los del individuo. En este sentido, podemos:

señalar que son mecanismos que, desde la interdisciplinariedad y la independencia, permiten el paso de la teoría a la acción en los distintos ámbitos en los que irradia la bioética: ponderando los aspectos metodológicos, éticos y jurídicos, asesorando en la toma de decisiones y orientando al poder político en la modificación o elaboración de normativas y en el diseño de políticas que afronten los retos que las ciencias de la vida, la medicina y las tecnologías plantean (Lecuona, 2011: 291).

Habiendo expresado la fuerte responsabilidad que tienen las comisiones y los comités de bioética, es importante destacar la importancia que el derecho tiene en este análisis bioético, ya que ésta debe ser una relación de retroalimentación, en la cual la “reflexión bioética lleva aparejada consecuencias jurídicas mediante la elaboración de una normativa que se adapte a las necesi-

dades sociales que surjan en cada momento y que supla los vacíos legales existentes” (Lecuona, 2011: 27).

Para Roca, la única garantía del ciudadano es que exista una normativa lo suficientemente amplia, reconozca los derechos fundamentales y que proporcione los mecanismos de protección frente a las actitudes extralimitadas que el avance de la ciencia y de la tecnología puedan atraer (Roca, 2004: 25-41).

En este sentido, podemos señalar que una parte de la reflexión bioética está plasmada en la forma en la que algunos casos o problemas con el avance de la ciencia y la tecnología han traído y que han sido resueltos a través de diversos tribunales, por ello veo que sería interesante dar algunas de estas sentencias y tratar de examinar cuáles son los motivos que originaron el problema, los derechos que se vieron amenazados y las soluciones que se dieron, ya que éstas servirán de base como jurisprudencia para futuras ocasiones en las que la protección de la persona se vea vulnerada.

Sentencias judiciales

*Canterbury vs. Spence*²

Resuelto en 1972 por la Corte de Apelaciones del Distrito de Columbia, en la que trataba de resolver un problema de negligencia médica donde no se dio la información adecuada al paciente para que él pudiera tomar una decisión y así emitir su consentimiento bajo información.

El demandante, el joven Canterbury, resultó con lesiones permanentes después de una cirugía en la que alegaba que había existido negligencia médica, asimismo se declaraba que hubo error por parte del médico, el doctor Spence, al señalar los riesgos que existían de someterse a la cirugía, así como los riesgos postoperatorios.

La cirugía se practicó el 11 de febrero, la cual reveló severas anomalías en la columna vertebral, las cuales el doctor Spence trató de arreglar durante la cirugía. El día después de la operación, el joven Canterbury se recuperaba de forma normal, sin

² Caso federal *Canterbury vs. Spence*, United States Court of Appeals, District of Columbia Circuit, 1972. 464 F.2d 772.

embargo, sufrió una caída de la cama del hospital, sin que se pudiera determinar cuál fue la causa, aun cuando el médico había establecido instrucciones de que el paciente debía permanecer en cama y debía ser ayudado para ir al baño, no obstante, esas instrucciones fueron cambiadas por el personal de hospital. El joven Canterbury comenzó a quejarse de que no podía mover las piernas, que tenía problemas para respirar y al parecer padecía de una parálisis de la cintura para abajo. En el caso se demostró que no se podía comprobar que hubiera existido negligencia médica por parte del doctor Spence, ni durante la cirugía ni después, pero lo que sí se pudo comprobar fue la falta de información que el doctor les proporcionó tanto al joven Canterbury como a su madre.

Este caso nos demuestra que el médico está obligado no sólo a informar los riesgos de la cirugía sino “también comprende los nuevos riesgos que pudieran surgir después de la intervención, pues la comunicación de estos datos también pueden ser esenciales para la adopción de una decisión y, por tanto, para el ejercicio por parte del paciente del derecho a la libre determinación” (*right to self determination*) (Tarodo, 2006: 235).

Sobre el consentimiento informado y su importancia para la correcta aplicación de la bioética en el campo del derecho, la Carta de Derechos del Paciente de 1973, reconoce que éste tiene el derecho a la información completa sobre el diagnóstico, tratamiento, pronóstico, alternativas y riesgos en términos que puedan ser razonablemente comprendidos. Asimismo, señala el derecho a la libre elección de tratamiento, excepto en casos de emergencia.

Por su parte, el informe Belmont, de 1974, señala por primera vez el derecho de los pacientes a cuatro principios: el de autonomía, el de justicia, el de beneficencia y el de no maleficencia. Dentro de la autonomía contempla que la persona debe ser considerada como un ser autónomo con la capacidad de tomar por sí mismo sus propias decisiones, adecuar las resoluciones de acuerdo con su propia historia, cultura y creencias.

Por lo que podemos concluir que todo paciente tiene derecho a tomar por sí mismo, la decisión sobre cuál es el procedimiento que se debe seguir, cómo llevarlo a cabo, cuándo y dónde hacerlo, siempre y cuando tenga la información necesaria con la cual pueda tomar la mejor decisión para su propia vida.

Resuelto por la Suprema Corte de los Estados Unidos de Norteamérica en el año 1973, en el que se resolvió el derecho de las mujeres a abortar libremente.

Jane Roe (seudónimo que utilizó durante el proceso legal), de 23 años, soltera, embarazada de su tercer hijo, buscó realizarse un aborto argumentando que había sido víctima de violación; su caso fue rechazado y dio a luz, dando en adopción al menor.

En marzo de 1970, en la ciudad de Dallas, Texas, Jane Roe interpuso un recurso en contra del artículo 1196 del Código Penal de Texas, en el cual se consideraba delito a la mujer que abortara, con pena de cárcel y una multa económica, la única excluyente era cuando corría en peligro la vida de la madre. En diciembre de 1971 la Corte Suprema de los Estados Unidos atrajo el caso y después de tres años, el 22 de enero de 1973, con una mayoría de siete votos contra dos, se dictó sentencia en la cual se anulaba la tipificación al aborto en el Código Penal de Texas, señalando que el Estado no podía prohibir los abortos en las mujeres embarazadas que así lo decidieran.

En este caso a diferencia de otros que se habían presentado en Estados Unidos,⁴ Jane Roe logró que se declarara que el derecho a la intimidad, encuadrara también a la libertad individual de elegir en asuntos familiares, y que estos están protegidos e inmersos dentro de la 14a. Enmienda de la Constitución y, por lo tanto, debe ser protegida por la misma, con esto se declaró que existe un derecho constitucional de la mujer embarazada a abortar por encontrarse el embarazo dentro de la esfera de la intimidad personal de la mujer.

Este caso es el precedente más importante sobre el tema del aborto a nivel mundial, un caso estudiado por la bioética, ya que da los argumentos a través de los cuales se autoriza esta práctica en un país como lo es Estados Unidos de Norteamérica, considerando a la libertad individual de la mujer para tomar decisiones sobre su vida privada y familiar y elevando este derecho al grado

³ Supreme Court of United States, 1973, 410 U.S. 113, 93 S.Ct. 705, 35 L.Ed.2d 147.

⁴ Véase por ejemplo el caso de *Griswold vs. Connecticut*, Supreme Court of United States, 1965, 381 U.S. 479.

constitucional. Esto legalizó el aborto en todo el país, creando un grave conflicto, social, ético y religioso que sigue hasta nuestros días.

Sobre el aborto y el derecho que debe existir para que las mujeres puedan decidir libremente, Mitjans señala que:

analizando la evolución de la jurisprudencia en este tema, la cuestión crucial ya no es si el Estado impone a la fuerza a las mujeres a proseguir su embarazo sino si las políticas públicas, el conjunto de las actuaciones estatales, reglas, omisiones o financiaciones configuran de tal manera el entorno legal en el que las mujeres deciden estas cuestiones como para vulnerar sus derechos constitucionales (1996: 291).

La realidad es que el tema del aborto, sigue siendo un tema de discusión bioética, en el que no hay un acuerdo común, donde hay diversas posturas y argumentos tanto jurídicos como éticos, sin embargo, esta sentencia nos presenta una postura en la que el derecho a la libertad individual se encuadra en el derecho a la intimidad y por lo tanto el Estado no puede adentrar en esa área.

*In Re Quinland*⁵

Karen Ann Quinland de 22 años de edad se debatía por sobrevivir en el hospital Saint Clare's en Denville, Nueva Jersey, Estados Unidos; Joseph Quinland padre de Karen solicitó a la Corte ser el tutor legal de su hija para buscar que le fuera retirado todo soporte médico extraordinario que la mantuviera con vida, pidiendo que su hija pudiera morir con dignidad.

En abril de 1975 Karen Ann comenzó una dieta muy estricta, sin haber consumido alimento alguno por 48 horas, bebió alcohol y algún tipo de tranquilizante, un momento después la joven se comenzó a sentir mareada, sus amigos la encontraron 15 minutos después inconsciente y sin respirar, se pidió auxilio médico, le dieron respiración artificial y fue ingresada en el hospital Newton Memorial en Nueva Jersey; estuvo ahí por nueve días y fue tras-

⁵ En el caso de Karen Quinlan, Supreme Court of New Jersey, 1976, 70 N.J. 10; 355 A.2d 647.

ladada al hospital St Clare's, donde se determinó un daño cerebral irreversible por la falla respiratoria prolongada. Fue conectada a respiración y alimentación artificial y la diagnosticaron en estado vegetativo persistente.

En 1976 John solicitó ser el tutor legal de Karen e inició un proceso legal para desconectar a su hija del ventilador artificial, para permitirle que pudiera morir. La disputa legal era debido a que el hospital se negó a retirar los medios extraordinarios que mantenían con vida a Karen argumentando que se desconocía la voluntad de la joven y no se podía saber con exactitud cuál era su deseo, aun cuando se buscaron testimonios de amigos que pudieran relatar cuál hubiera sido.

Un punto crucial de análisis bioéticos es el documento de voluntad anticipada porque de haber contado con el mismo, se hubiera podido conocer la voluntad y los deseos de Karen, esto se ha plasmado en el documento sobre voluntades anticipadas del Observatorio de Bioética y Derecho, el cual señala:

Es necesario fomentar la adopción de estas decisiones previas facilitando su otorgamiento a personas y centros, para lo cual es útil que haya modelos de documentos de voluntades anticipadas a disposición de quienes deseen acogerse al derecho de otorgarlo y que, respetando siempre la multiplicidad de contenidos posibles, sirvan de esquema básico en el cual inspirarse para la elaboración de un documento propio o bien para modificarlo a voluntad (Casado, 2009: 20).

La voluntad del paciente plasmado en el documento de voluntad anticipada y el derecho a una muerte digna son una discusión bioética a nivel jurídico, ético, social, en la cual:

la eutanasia ha pasado a ser sinónimo de muerte digna. Con esta calificación, han puesto especial énfasis en el sentido de la dignidad humana como uno de los valores máximos del individuo, reconocido en las constituciones democráticas de todo el mundo. Resaltan esta dignidad como un derecho inalienable, frente al sentimiento de indignidad que sienten muchas personas por causa de la degradación física y/o psíquica a las que las lleva su enfermedad (Betancor, 1996: 304-305).

La presente sentencia se refiere a una acción de tutela que se presenta ante la Sala Novena de Revisión de la Corte Constitucional de Colombia.

El señor Guillermo Aristizabal interpuso, el 15 de marzo de 2002, una demanda de tutela sobre su esposa, la señora María Eva Agudelo, ya que el día 9 de marzo de ese año fue sometida a una intervención quirúrgica de cálculos en la vesícula, en la clínica Cruz Verde de Pereira, en un estado delicado de salud. El médico tratante le informó a la señora María Eva que requería una transfusión para salvarle la vida, pero ella se oponía en razón de sus creencias religiosas, ya que era testigo de Jehová; asimismo, presentaba un documento suscrito ante notario en el que expresamente declaraba que se negaba a cualquier transfusión sanguínea, por lo que los médicos respetaron sus deseos. Ante esto, su cónyuge el señor Guillermo solicitó un amparo que ordenara a María Eva aceptar la transfusión ya que argumentaba que la vida estaba por encima de cualquier creencia religiosa.

El documento que suscribió ante notario la señora María Eva señalaba que era testigo de Jehová y que con base en sus creencias religiosas manifestaba un rechazo, absoluto e inequívoco a recibir sangre alogénica y sangre autóloga almacenada, bajo ninguna circunstancia, sin importar cuál fuera su estado de salud.

El juez analizó la situación de la señora y la importancia de respetar su voluntad. El 22 de marzo de 2002, el Juzgado Primero de Familia de Pereira resolvió rechazar por improcedencia la acción de tutela interpuesta.

El juez señaló que se trataba de proteger el derecho a la vida de la demandada, el cual se encontraba amenazado por una “apreciación subjetiva” del accionante, en razón de las convicciones religiosas de su esposa, y esa situación no era susceptible de manejo o manipulación por medio del amparo constitucional pues se violarían otros derechos fundamentales que le asistían a la demandada como eran su libertad de conciencia, de culto y el libre desarrollo de su personalidad; que ella era una persona adulta ple-

⁶ Sentencia T-659/02, Sala Novena de Revisión de la Corte Constitucional, Bogotá, Colombia, 15 de agosto de 2002.

namamente capaz y su manifestación de no ser receptora de sangre estaba autorizada por la Ley, según el artículo 50 del Decreto 1571 de 1993.

El 1 de abril de 2002 fue notificado el fallo al señor Guillermo quien, en dicho acto, señaló que su esposa ya había fallecido.

Podemos señalar que la libertad religiosa, está reconocida en diversos instrumentos internacionales como la Declaración Universal de Derechos Humanos al señalar que “toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión”, así de igual forma el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos reconoce que “todos tienen derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión” y establece que “nadie puede ser objeto de medidas coercitivas que puedan dificultar la libertad de tener o de adoptar, la religión o las creencias de su elección”. Del mismo modo, el Convenio para la protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales, señala que “toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión”, la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa señala que “una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e inequívoco consentimiento”.

En este aspecto podemos afirmar que:

la autonomía individual, es un principio jurídico fundamental basado en el respeto del derecho por la voluntad de los particulares, dentro del marco general establecido en las leyes. Como también sucede cuando se hace referencia a la capacidad de cada individuo, la aceptación de la autonomía de la persona es el presupuesto, constituye la regla general y su limitación es la excepción (Casado, 1998:127).

En este caso existe en definitiva una colisión entre el principio de autonomía y los de beneficencia y no maleficencia (Martone-lli, 2005: 23) y lo que debe quedar muy claro es que si la persona es capaz de tomar sus propias decisiones, el principio de autonomía siempre debe ser respetado como principio básico.

Davis vs. Davis y Evans vs. Reino Unido

En primer lugar el caso de *Davis vs. Davis*,⁷ fue resuelto por la Suprema Corte de Tennessee en 1992, en el que se disputaba el derecho sobre unos embriones crioconservados, producidos a través de una fecundación *in vitro*, la Corte concluyó que el derecho de un “ser humano en potencia” siempre sería inferior al de un ser nacido, en este caso, sus padres. Aquí se analizó la disputa de un matrimonio que, después de su divorcio, llegó a los tribunales para analizar la propiedad de unos embriones creados *in vitro* –con gametos provenientes del matrimonio–, congelados en un laboratorio. Cada uno de los miembros de la pareja quería utilizar dichos embriones y al no llegar a un acuerdo buscaron resolverlo de forma judicial.

Dentro de la sentencia se tomó en primacía el derecho e interés de las partes, es decir, el derecho de las personas ya vivas (la pareja), sobre el derecho de las vidas potenciales de los embriones.

La resolución de este caso por el Tribunal se dio de la siguiente forma:

En conclusión, nosotros consideramos que las discusiones relativas a la disposición de preembriones producidos a través de fertilización *in vitro* deberían resolverse, en primer lugar, teniendo en cuenta las preferencias de los progenitores. Si estos deseos no son claros, o bien, existe desacuerdo, debe cumplirse el contrato relativo a la disposición. Si no existe contrato, deben sopesarse los intereses de las partes en el uso o no uso de los preembriones. Normalmente, el interés de la parte que desea evitar la procreación debería prevalecer, siempre que la otra parte ostente una posibilidad razonable de llegar a la paternidad por medios distintos de los del uso de los preembriones en cuestión. Si no existe otra alternativa razonable, entonces debería considerarse el argumento favorable al uso de los embriones para conseguir un embarazo. Sin embargo, si la parte que desea el control de los embriones lo hace simplemente para donarlos a otra pareja, entonces, la parte que se opone es el interés preferente que debe prevalecer.

⁷ Caso *Davis vs. Davis*, Supreme Court of Tennessee, 842 S.W. 2d 588, Tennessee, 1992.

El caso de *Evans vs. Reino Unido*⁸ se presentó en contra de una resolución emitida por el Reino Unido de la Gran Bretaña. El caso trataba de una mujer, Natalie Evans, la cual en octubre del año 2000, cuando estaba realizándose análisis para someterse a un tratamiento de fertilidad, fue informada de que se le había detectado tumores precancerígenos en ambos ovarios. Al ver que los tumores crecían despacio, la clínica le sugirió que, antes de proceder a la extirpación de sus ovarios, había tiempo para extraer los óvulos y crioconservarlos, también fue informada que el tratamiento sería más viable si dichos óvulos fueran fecundados. La señora Evans mantenía una relación estable, por lo que su pareja aceptó proporcionar su esperma para fecundar los óvulos y así proceder a su crioconservación y utilizarlos una vez que ella se hubiera recuperado de la cirugía. Durante las consultas se le explicó a la señora Evans y a su pareja, el señor Johnson, que, si fertilizaban sus gametos para producir unos embriones para su posterior crioconservación debían firmar en forma conjunta un documento que autorizara la conservación de los mismos. Asimismo, de conformidad con Human Fertilisation and Embriology Act de 1990 del Reino Unido, cualquiera de ellos podía revocar el consentimiento prestado en cualquier momento anterior a la transferencia de los embriones.

En mayo de 2002 la pareja se separó y el señor Johnson escribió a la clínica notificando la separación y solicitando que los embriones fueran destruidos. La clínica procedió a informar a la señora Evans (de conformidad con la obligación que tiene esta entidad sanitaria de informar antes destruir los embriones, de acuerdo con la ley). Al conocer la petición de su expareja, la señora Evans interpuso una demanda ante los tribunales británicos, solicitando un requerimiento judicial para que el demandado restableciera su consentimiento y pidiendo, además, como medida cautelar, que se ordenara la conservación de los embriones hasta el final del procedimiento judicial.

⁸ Caso *Evans vs. United Kingdom*, Gran Chamber, Aplicación núm. 6339/05, Tribunal Europeo de Derechos Humanos, Sentencia 10 de abril de 2007.

Tanto el juez de primera instancia como el de apelación desestimaron la demanda.⁹ Habiendo agotado las instancias nacionales, la señora Evans recurrió al Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH), alegando que habían violado su derecho a formar una familia, el cual estaba reconocido en el artículo 8 del Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales; también reclamaba que se violaban sus derechos a la igualdad, precisados en el artículo 14, así como el derecho a la vida del artículo 2.

La demanda basaba su petición en que los embriones crioconservados constituían para la señora Evans su única oportunidad de tener hijos biológicos, y en que la Human Fertilisation and Embriology Act de 1990 era injusta y desproporcionada, al no permitir la utilización de los embriones en caso de la revocación de alguno de los consentimientos otorgados por la pareja.

El TEDH señaló que era correcto que si una de las partes revocaba su consentimiento, el procedimiento se interrumpiera, ya que la autorización es un elemento indispensable y que, si no se tomaba en cuenta, se violaría el respeto a la vida privada, reconocido en el artículo 8 del Convenio, que comprende el respeto de las personas a tomar la decisión de tener o no hijos. El TEDH recuerda que en varias resoluciones anteriores¹⁰ se había admitido que el Estado adoptara una legislación la cual interfiriera en decisiones que, en ese momento afectaban la vida privada de las personas, y que no admitían excepciones ni ponderaciones de intereses en casos particulares.

El TEDH considera que, aunque el procedimiento de fertilización asistida no es igual para el hombre que para la mujer, conceder al varón la facultad de retirar su consentimiento no supone una situación de desigualdad a la luz del artículo 14, ya que el derecho a la vida privada del varón no puede ser menos digno de protección que el de la mujer. Dentro del análisis, el Tribunal se cuestionó lo siguiente: ¿Qué afecta más al justo equilibrio entre las partes, pri-

⁹ Caso Evans *vs.* Amicus Healthcare Ltd and Others [2003] EWHC 2161 (Fam).

¹⁰ Véase *Pretty vs. The United Kingdom*, Fourth Section, Aplicación núm. 2346/0, sentencia del 29 de abril de 2002, Tribunal Europeo de Derechos Humanos y el caso *Odievre vs. France*, Grand Chamber, Aplicación núm. 42326-98; Sentencia del 13 de febrero de 2003.

var a la mujer de la posibilidad de procrear mediante sus propios gametos u obligar al varón a convertirse en padre contra de su voluntad?

Finalmente, el fallo rechazó la violación del artículo 2, con base en el argumento de que el no nacido no es titular del derecho a la vida. Asimismo, el Tribunal consideró que el Convenio debe proteger el derecho del varón que participa con sus gametos en la generación de un embrión extracorpóreo, a negarse a ser convertido en padre.

S.H. y otros vs. Austria

El caso de S.H. y otros *vs.* Austria,¹¹ presentado ante el TEDH, se originó por una solicitud promovida en mayo de 2000, por dos parejas austriacas ante el TEDH, con base en lo dispuesto por el artículo 34 del Convenio.

Los solicitantes argumentaban que ciertas disposiciones del Austrian Artificial Procreation Act violaban los derechos protegidos por el artículo 8 tanto en lo individual como conjuntamente con el artículo 14 del Convenio, pues dichas disposiciones prohibían los únicos procedimientos médicos que les permitirían concebir un hijo exitosamente.

En el caso de la primera pareja, ambos eran infértiles; mientras que, en el caso de la segunda, únicamente la mujer era estéril ya que no producía óvulos, sin embargo su útero se encontraba en perfecto estado. En este sentido, el tratamiento al que tendría que recurrir la primera pareja era la fertilización *in vitro* utilizando espermatozoides de un donador, mientras que la segunda pareja tendría que recurrir a una fecundación *in vitro* utilizando el óvulo de una donadora y el espermatozoides de su marido, y ambos procedimientos estaban prohibidos de conformidad con el Austrian Artificial Procreation Act.

Al admitir la solicitud, el TDH tuvo que resolver si las prohibiciones de la Austrian Artificial Procreation Act, reclamadas por los solicitantes, violaban o no el derecho al respeto de la vida privada y familiar contenido en artículo 8 del Convenio, así como si

¹¹ Caso S.H and others *vs.* Austria, TEDH, Gran Sala, Application núm. 57813/00, sentencia del 3 de noviembre de 2011.

estas son o no discriminatorias de conformidad con lo dispuesto por el artículo 14 del mismo ordenamiento.

La controversia principal del caso recae en que los tratamientos necesarios para que ambas parejas pudieran haber concebido un hijo fueron prohibidos por los legisladores austriacos. El artículo 8 del Convenio dispone, entre otras cosas, que todos tienen el derecho a que se les respete su vida privada y familiar, y que las autoridades no deberán interferir en el ejercicio de este derecho, excepto cuando, de conformidad con las leyes, resulte necesario para salvaguardar intereses de seguridad nacional, orden público o el bienestar económico del país, con el objeto de prevenir el desorden o el crimen, proteger la salud y la moral o proteger los derechos y libertades de terceros.

Por su parte, el artículo 14 del Convenio establece, a grandes rasgos, que los derechos y libertades protegidos por este, deberán ser garantizados sin discriminación alguna. El Austrian Artificial Procreation Act regula el uso de las técnicas médicas para concebir un hijo. La procreación asistida únicamente es permitida en el caso de matrimonios o relaciones similares al matrimonio, como por ejemplo el concubinato, y únicamente se podrá recurrir a ella cuando todos los métodos encaminados a inducir el embarazo por medios naturales han fallado o no tienen posibilidades de funcionar. La sección 3 del ordenamiento en cuestión establece que, únicamente, se podrán utilizar óvulos y esperma de los cónyuges o concubinos. Excepcionalmente, permite el uso de esperma de un donador para el caso de la inseminación artificial. Por el contrario, para el caso de la fertilización *in vitro*, el uso de esperma de un donador está expresamente prohibido, al igual que la donación de óvulos.

Dentro de las resoluciones y los argumentos que el TEDH sostuvo estuvieron las de resolver y analizar las violaciones respecto al artículo 8 del Convenio de forma conjunta con el artículo 14, debido a que no era posible examinar cada artículo de forma individual, sino que la interpretación debía ser de forma conjunta.

a) En el caso de la primera pareja, ambos cónyuges eran infértiles y el tratamiento que necesitaban para concebir un hijo era la fertilización *in vitro*, utilizando esperma de un donante. En este sentido, ambas prácticas son permitidas por separado, pero la combinación de ambas está prohibida. También es importante re-

cordar que la donación de esperma sí es permitida para el caso de la inseminación artificial, pero no para la fecundación *in vitro*, bajo el argumento de que la primera ha sido utilizada por mucho tiempo y al ser un procedimiento realmente sencillo es muy fácil de controlar.

Tomando en consideración lo anterior, el TEDH consideró que el derecho de la pareja a tener un hijo es de tal importancia que supera los argumentos de eficiencia proporcionados por el gobierno austriaco, de tal forma que la prohibición en cuestión carece de proporcionalidad en relación con los medios utilizados y los fines perseguidos. El TEDH concluyó que, efectivamente, hubo una violación al artículo 8 leído de forma conjunta con el artículo 14 del Convenio.

b) En el caso de la segunda pareja, únicamente la mujer era estéril debido a que no producía óvulos, pero su útero estaba en perfectas condiciones, por lo que el tratamiento que necesitaba para concebir era una fertilización *in vitro* con óvulos donados y esperma de su pareja. La donación de óvulos, en cualquier caso, en Austria está prohibida. En ese sentido, el TEDH consideró que la prohibición relativa a la donación de óvulos no es justificable con base en consideraciones morales o de aceptación social.

Tomando en consideración lo anterior, la Corte concluyó que la prohibición en cuestión carecía de proporcionalidad en relación con los medios utilizados y los fines perseguidos.

Los argumentos que utilizó el Tribunal para resolver ambos casos fueron, entre otros, que los artículos 8 y 14 de la Convención, en su conjunto, tutelan los derechos de los recurrentes, y que los procedimientos de donación de esperma y de óvulos, así como la fecundación *in vitro* son los únicos medios que la pareja tenía para la procreación de la familia. Por lo que la negativa para efectuar dichos procedimientos va en contra de los principios de la Convención, pues esta debe ser la ley más efectiva para la tutela de los derechos y garantías fundamentales. Por otra parte, desestimó todo argumento social o moral como relevante o material para que se pudiera trascender al fallo de un tribunal de derechos humanos, y consideró que los riesgos sanitarios que se corren en procedimientos homólogos son similares a los que implican los procedimientos heterólogos que, en este caso, es lo que buscan los recurrentes.

Este caso plantea una violación a la vida privada de las personas. El Estado puede interponer medidas que ayuden a tratar de evitar problemáticas en los temas de reproducción humana asistida pero estas prohibiciones nunca pueden ir encaminadas a interferir en la vida privada de las personas. Este es un claro ejemplo de que la ley por sí sola no es suficiente, debemos analizar cuál es la problemática particular o real de la sociedad para incluirla a la propuesta.¹²

Conclusión

Los casos que se han presentado son una pequeña muestra de lo que sucede a diario en tribunales a lo largo del planeta donde los temas relativos a la bioética están inmersos y donde los jueces deben día con día esforzarse más no sólo por adentrarse a esta disciplina, sino encontrar los argumentos necesarios para proteger los derechos involucrados. Pudimos observar algunos temas como consentimiento informado (CI); aborto; derecho a una muerte digna y autonomía para tomar decisiones sobre la propia; el respeto a la autonomía individual frente a la libertad religiosa; el consentimiento para la filiación y el derecho a la reproducción; son sólo un pequeño ejemplo de la gran variedad de temas que la bioética nos presenta y que precisamente la labor más importante es conocer cuáles son los derechos involucrados para poder encontrar desde la disciplina que cada uno desempeña las posibles soluciones a los problemas planteados.

En este sentido coincido en que “la bioética es una disciplina que produce más historia de la que puede digerir, y precisamente por ello, por su carácter de cruce de caminos, desde los culturales hasta los epistemológicos, resulta una materia tan fascinante. Si erramos, no habrá ya más fracasos” (López, 2016: 157).

¹² Véase Jaime Vidal, “Acerca de la Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Caso S.H. y otros contra Austria. TEDH 2010/56 del 1 de abril, en materia de reproducción humana asistida y su incidencia en el panorama legislativo europeo”, *Revista de Derecho y Genoma*, núm. 34, 2011: 155-201.

Fuentes consultadas

ATIENZA, M. (1998). *Entre el nacer y el morir: juridificar la bioética, una propuesta metodológica*. Granada: Comares.

BETANCOR, J.T. (1996). Bioética y eutanasia. En *Materiales de bioética y derecho*. Barcelona: Cedecs.

CASADO, M. (1996). “La bioética”. En *Materiales de bioética y derecho*. Barcelona: Cedecs.

_____ (1998). “Los Derechos Humanos como marco para el bioderecho y la bioética”. En *Derecho biomédico y bioética*. Granada: Comares.

_____ (2000). “Hacia una concepción de la bioética flexible”. En *Estudios de bioética y derecho*. Valencia: Tirant lo Blanch.

_____ (coord.) (2009). “Documento sobre las Voluntades Anticipadas”. En *Repercusión e impacto de los documentos del Observatorio de Bioética y Derecho sobre voluntades anticipadas y sobre eutanasia*. Barcelona: Universidad de Barcelona, Observatorio de Bioética y Derecho.

DWORKIN, R. (1998). *El dominio de la vida: un discurso acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*. Barcelona: Ariel.

FURROW, B.R. et al. (1997). *Health law, cases, materials and problems*. United States of America: American Casebook Series, West group.

LECUONA, I. de (2011). *Los comités de ética como mecanismos de protección en investigación biomédica: análisis del Régimen Jurídico Español*. Navarra: Thomson Reuters.

LÓPEZ Baroni, M.J. (2016). *El origen de la bioética como problema*, Barcelona: Observatori de Bioética i Dret, Universitat de Barcelona.

MARTORELLI, M.V., y Sánchez Urrutia, A. (2005). *Documento sobre el rechazo a las transfusiones de sangre por parte de los testigos de Jehová*. Barcelona: Universidad de Barcelona, Observatorio de Bioética y Derecho.

MITJANS, E. (1996). “Bioética e igualdad en la interrupción del embarazo”. En María Casado (ed.) *Materiales de bioética y derecho*, Barcelona: CEDECS.

POTTER, Van R. (1971). *Bioethics: Bridge to the Future*. Englewoods Cliffs: Prentice-Hall.

REICH, W. T. (ed.) (1978). *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Free Press.

ROCA, E. (2004). “Biotecnologías y normas jurídicas”. *Revista de derecho y salud* 12 (extra 1), 25-42.

SANTOS Camacho, M. (1975). “El caso de Karen A. Quinland: comentario ético a una sentencia”. En *Persona y Derecho* 2, 465-518.

TARODO Soria, S. (2006). “La doctrina del consentimiento informado en el ordenamiento jurídico norteamericano”. *Diale* 14, 1 (enero-junio), 229-249.

VIDAL, J. (2011). “Acerca de la Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Caso S.H. y otros contra Austria. TEDH 2010/56 del 1 de abril, en materia de reproducción humana asistida y su incidencia en el panorama legislativo europeo”. En *Revista de Derecho y Genoma* 34, 155-201.

DERECHOS HUMANOS Y BIOÉTICA. SENTIDO DE ENCUENTROS Y DESENCUENTROS

*Martha Tarasco Michel**

Introducción: La Declaración de los Derechos Humanos

Los derechos humanos es una expresión conocida y sobre usada, en la actualidad, porque todo el mundo habla de derechos. La modernidad aportó un elemento valioso con la noción del Estado de Derecho: concepto por el cual las personas quedan subordinadas o sujetas a una ley común, sin excepciones de clase. Y del respeto de la ley por todos, así como que la misma garantice unos mínimos para todos, es una conquista de la modernidad.

En la Declaración original francesa de 1789¹ resaltan algunos elementos que permiten analizar el caso de la bioética, la libertad y la autonomía: subrayé elementos que permiten una explicación para la discusión bioética:

[...] constituidos en Asamblea Nacional, considerando que la ignorancia [...] o el menosprecio de los derechos del hombre son las únicas causas de las calamidades públicas y de la corrupción de los gobiernos,

*Investigadora y coordinadora, Instituto de Humanismo en Ciencias Sociales, Universidad Anáhuac México.

¹ La obra monumental de la Revolución francesa se sustenta desde el punto de vista intelectual en una concepción del mundo que la burguesía europea fue elaborando el siglo XII. Concepción que se apoya en los conceptos fundamentales de libertad individualismo e Igualdad jurídica por lo que hubo de plasmarse en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre y del Ciudadano en la que fundamenta de manera importante el pensamiento de la modernidad y la podemos encontrar en las más importantes instituciones y realizaciones de la burguesía europea del siglo XVIII. Beller, Water. "Igualdad y sujeto del sujeto cartesiano al sujeto del derecho". *La revolución francesa 200 años después* (México: UNAM, 1991), p. 61.

han resuelto exponer [...] los derechos naturales, inalienables y sagrados del hombre [...] y declara, en presencia del Ser Supremo y bajo sus auspicios, los siguientes derechos del hombre y del ciudadano:

Artículo 1. Los hombres nacen y permanecen libres e iguales en derechos [...].

Artículo 2. La finalidad de toda asociación política es [conservar] los derechos naturales [...]. del hombre [...]. la libertad, la propiedad, la seguridad y la resistencia a la opresión [...].

Artículo 4. La libertad consiste en poder hacer todo lo que no perjudique a otro [...].

Artículo 5. La ley sólo [puede] prohibir actos perjudiciales para la sociedad [...].

Artículo 6. La ley es la expresión de la voluntad general [...].

Artículo 10. Nadie debe ser incomodado por sus opiniones, inclusive religiosas, a condición de que su manifestación no perturbe el orden público [...].

Respecto a opinar y a proteger la vida, propia o ajena, en particular en su estado de mayor vulnerabilidad, tienen el derecho de hacerlo. Máxime que no sólo se respeta la paz pública, sino que además se protege de agresión (“resistencia a la opresión” artículo 2) a otros. Por ello la crítica subjetiva a la bioética personalista, aduciendo que tiene fundamentos religiosos, no es razón suficiente para no garantizar la expresión de la opinión de los personalistas. El ejemplo más típico es el aborto y lo puede hacer público. Otros aducirían que el orden público es superior a esa postura y sostendrían que debe censurarse. Pero, sin duda, el motivo de disputa es su carácter universal y el fundamento de los mismos derechos.

Parece extraña la idea de “derecho natural” ya que el derecho como tal tiene que ser promulgado por una autoridad, es decir, convertirse en eso, en derecho. Y eso no parece nada natural, en el sentido de “promulgado en la naturaleza”. En una tradición teísta esto no tendría dificultad excesiva. Así podemos encontrar en pensadores como Tomás de Aquino que ven plenamente congruente esta posición. Dice Tomás, en el Tratado de la Ley, de la

Suma de Teología que la ley es para el beneficio común y para promover la felicidad humana.² Ahí parece no haber ningún conflicto. Difícilmente se discute que el objetivo de las leyes, al regular las conductas, prohibir y mandar busque al final, usando una terminología actual el “desarrollo libre de la personalidad”.

Asimismo, Tomás comparte la idea de que la ley es ley cuando es promulgada.³ En el artículo 4 de la cuestión 90, Tomás plantea en su primera objeción, que la “ley natural” obliga sin ser promulgada, pero la respuesta de Tomás es: “1. La promulgación de la ley natural consiste en el hecho mismo de que Dios la implantó en las mentes de los hombres para que así la pudieran conocer naturalmente”.⁴

Tomás, en el siguiente artículo aborda esta cuestión con más detalle. Y de hecho hay un pasaje que en la Declaración francesa parece su eco lejano. Dice Tomás: “[...] la ley no es otra cosa que un dictamen de la razón práctica existente en el príncipe que gobierna una comunidad perfecta”.⁵

Entendido de ese modo, no hay inconveniente de hablar de “ley natural”. Pero ¿se mantiene este sentido en declaraciones posteriores? Ya que esto parece inadmisibles en las sociedades secularizadas.

Los derechos humanos se interpretan como un conjunto de facultades e instituciones que en cada momento histórico se concretan. Son considerados como exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humanas (Pérez, 2004: 46). Pero deben ser analizadas las consecuencias y la epistemología de esas nociones indicadas. Los derechos humanos son siempre históricos. Es decir, surgen a través de las exigencias históricas que permiten desplegar o mostrar una exigencia de reconocimiento práctico. Sufren variaciones a través del tiempo, es decir, lo que se entiende como un derecho, se concreti-

² Cfr. *Suma de Teología* I-II q. 90 a. 2.

³ Op. Cit., a. 4.

⁴ Ibid.

⁵ Pero, dado que el mundo está regido por la divina providencia... es manifiesto que toda la comunidad del universo está gobernada por la razón divina. Por tanto, el designio mismo de la gobernación de las cosas que existe en Dios como monarca del universo tiene naturaleza de ley. Como la inteligencia divina no concibe nada en el tiempo, sino que su concepto es eterno, según se dice en Prov. 8, 23, nótese que la ley en cuestión debe llamarse eterna. Op. Cit., artículo 4. Disponible en: <http://hjj.com.ar/sumat/b/c91.html>

za. Por ejemplo la libertad, en ese tiempo que bien podría haber sido ser diferente. Un ejemplo de esto es el derecho al voto por parte de las mujeres. Las condiciones de Occidente facilitaron reconocer ese derecho, pero no así en las sociedades islámicas.⁶ Sin embargo, esto no quiere decir que los derechos humanos sean variables en sentido caprichoso o de acomodo relativista. Lo que quiere decir esto es que los derechos humanos se recrean o actualizan en un continuo, porque la propia sociedad y la cultura lo hacen.

Por otra parte, los derechos humanos son derechos fundamentales. Lo anterior quiere decir que tienen que estar garantizados por el ordenamiento jurídico positivo. Normalmente esos derechos fundamentales se garantizan en lo que se denomina una Constitución. En el caso de México, las llamadas garantías individuales que se encuentran registradas en la primera parte de la Constitución se consideran derechos fundamentales y a su vez derechos humanos.⁷ Por ello puede decirse que en México se ha unido en la constitución un elemento filosófico categorial y uno jurídico.

Dignidad humana, bioética y derechos

Hay que insistir que los derechos humanos son derechos fundamentales. Es decir, dan cabida o sentido a otros derechos que de un modo semejante cambian a través del tiempo. Así el derecho a la libertad da cabida a diferentes formas de gobierno. Las formas de gobierno pueden modificarse. Podría, por ejemplo, ser una república federal y después ser central o modificar los mecanismos de votación, pero el sentido que orienta esos cambios es ese derecho humano básico que es fundante o cimiento de los otros.

⁶ Véase el magnífico trabajo de José Enrique Gómez Álvarez, *Derechos Humanos, religión y políticas públicas. Un acercamiento desde la filosofía* (España: Editorial Académica Española, 2017).

⁷ “En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y los tratados internacionales de los que el Estado mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece”. Tomado de Agustín Herrera Frago. *La legalización de la marihuana posterior a la resolución de la Suprema Corte de Justicia de la nación*. (México: Editores de Textos Mexicanos, 2016), p. 29.

Lo anterior no quiere decir que sean arbitrarios. No sobra decir que el concepto de *dignidad humana* se ha modificado con el tiempo. Quizás es mejor decir que la manera de leer o hacer una lectura de la dignidad es lo que ha cambiado. La noción de dignidad humana de algún modo ha aparecido desde la antigüedad hasta nuestros días, sin embargo, la noción que ha perdurado o se ha vuelto clásica es la de Boecio.⁸

Eso no quita que surgen las enormes diferencias en su conceptualización o mejor, su aplicación práctica. Un ejemplo concreto es el tema de la eutanasia. Así, se ha defendido su práctica como un derecho fundamental, casi sin ningún tipo de límite. O, por el contrario, se ha buscado su prohibición, de hecho en la mayoría de los países. Y es curioso que en ambas posturas se han apoyado en el concepto de “dignidad humana”.

La bioética está en relación con el derecho. Es imposible negar que el derecho tiene que fundamentarse en ciertos valores éticos. Los valores éticos que utilice el derecho, a su vez, tienen supuestos metafísicos acerca de la naturaleza del hombre. Al concebir una idea básica del hombre, siempre se piensa en un concepto de *naturaleza humana*. Este concepto de naturaleza humana aunque se fundamente en ideas como la evolución humana, tiene, sin embargo, una cierta estabilidad de la noción del hombre. Si lo anterior no fuera así, sencillamente sería imposible establecer un “derecho” ya que habría una constante variación de la naturaleza humana para cada instante, que es lo mismo que negarla. Así es correcto afirmar como Juliana González:

Es manifiesto que la ética requiere del derecho para la eventual institucionalización y puesta en práctica de sus principios, tanto como el derecho requiere sustentarse en valores éticos y en una concepción básica de la idea del hombre y de la naturaleza humana (González, 2005: 63).

El elemento común entre la bioética y el derecho, son los valores. La bioética reflexiona o discute decisiones en torno a valores que a veces se convierten en temas de legislación. Asimismo

⁸ “Dado que persona es solamente quien se da en la sustancia que es racional, y si toda sustancia es naturaleza y se manifiesta individualmente, entonces persona es La sustancia individual de naturaleza racional” *Contra Eutiquio y Nestorio. Tratados teológicos*. (México: Colección Cien del Mundo, 1989), p. 56.

el derecho tutela valores que pueden interesarle a la bioética. Ejemplo tradicional es el concepto de vida humana, que es un clásico concepto bioético. No entendemos la vida humana sólo como un vivir biológico. La vida humana se entiende como una superación de lo meramente orgánico. Aun en una posición materialista, la vida humana es entendida como algo que emerge de lo meramente biológico. ¡Eso hace que la bioética se pregunte qué es lo propiamente digno de vivir la vida o qué significa vivir la vida humana de una manera digna! Si se traslada lo anterior al área del derecho, se expresa en determinadas leyes y normas que tratan de cuidar o promover límites para que cada ser humano gane esa posibilidad de vivir la vida, que ya no puede regirse por el mero impulso biológico. Y como se ha rebasado el mero instinto, ya no basta para regular la conducta, que dejó de ser de una mera agrupación de individuos de la especie que se unen por razones de supervivencia, para convertirse en comunidad, con fines que rebasan la naturaleza, entendida como mero cumplimiento de lo biológico.

La bioética expresa ese problema sobre conflictos de valores por medio de dilemas, una paradoja o un problema. Si hablamos un dilema es que se plantea una opción en la cual probablemente ambas respuestas no sean satisfactorias o entren en conflicto con una cierta visión antropológica del hombre. Ese problema ético debe hacerse con un análisis o debe partirse un análisis del propio derecho. Este análisis es lo que permite obtener un juicio ético, es decir, a partir de una norma o un hecho antropológico, y nos lleve por medio de una jerarquización valorativa a tener una respuesta en concreto. Así, por ejemplo, en el caso de desconectar a un paciente que sobrevive con ayuda externa artificial, aparecería un problema ético y jurídico a la vez, porque tanto jurídicamente como antropológicamente, se ha establecido el cuidar y proteger la vida humana. A su vez se obliga a delimitar lo que se entiende por “humana” sin eliminar lo biológico. La bioética, en consecuencia, tiene que analizar la situación con lo que es el ser propio del hombre y una escala de valores que corresponda a ella. Si por ejemplo en esa escala se enfatizara demasiado la autonomía, parecería que la solución concreta es que no se podría retirar el soporte vital externo, a menos que el paciente lo hubiera expresado previamente, o sus tutores legales así lo decidieran. Pero en este momento surge la

prescripción jurídica: si ya que no se puede contar con los elementos suficientes para hacer su voluntad, parecería que las decisiones sólo las podrían tomar los familiares o tutores legales. ¿Cómo establecer una postura equilibrada en este problema en el que se tiene que valorar tanto la autonomía de la persona que está conectada como los intereses comunitarios de defender y proteger la vida?

Consecuencia de lo anterior es que cualquier decisión en el campo de la bioética va a tener implicaciones jurídicas. Por muy “individualizada” que hagamos la respuesta, siempre va a surgir un marco legal que puede condicionar o modular nuestras opciones.

La Declaración Universal en Bioética⁹

Aunque podría parecer obvio, los derechos humanos existen porque cada hombre en concreto tiene una naturaleza compartida. Esta naturaleza exige cierto respeto. Y aunque el respeto tiene modalidades culturales, sin embargo, supone una parte común desde donde se puede afirmar que hay variaciones. ¿Es posible respetar algo en modo condicionado o se tiene que respetar en toda circunstancia?

El carácter universal de los derechos humanos se fue haciendo explícito a lo largo de la historia. La declaración de 1789 tiene derechos políticos, es decir, de libertad e igualdad. Al conjunto de derechos de primera generación les sucedieron posteriormente, el reconocimiento de nuevos derechos, que después se denominaron de segunda generación, y luego otros, de tercera generación. Aunque se tiende a una progresión en cuanto a nuevos derechos que deben reconocerse, el tratar de establecer qué elementos son fundamentales para el desarrollo humano, no ha concluido. Y de hecho la existencia de tantos derechos suele causar problemas serios ya que pueden llegar a contraponerse, y se está influenciando a una cultura universal sobre derechos, pero no sobre responsabilidad y obligación. Ejemplo de ello pueden ser los derechos de las mujeres y de los niños, pero no hay derechos de los hombres (varones).

⁹ Aprobada el 19 de octubre de 2005 por la UNESCO.

Los Derechos Humanos de 1789 pueden ser considerados también como derechos liberales porque pertenecen propiamente al establecimiento del Estado de derecho que es de la modernidad.

La Declaración de Bioética y Derechos Humanos que se redactó en 2005 hace énfasis en la limitación del consentimiento informado. No está de más recordar que el consentimiento informado, sin duda una gran conquista de la época moderna, no significa una carta abierta al capricho. El consentimiento, como todo acto voluntario, tiene elementos o actos de la inteligencia, así que requiere y a la vez se limita por la información recabada, por lo que las limitaciones tanto del paciente como del médico lo limitan.

La declaración posee varios objetivos¹⁰ que se pueden resumir en:¹¹

- Es un marco universal de principios y procedimientos para legislaciones políticas desde el campo de la bioética.
- Busca orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas en el tema del respeto a la vida.
- Trata de orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas en los temas de límites de la vida.
- Plantea el problema de la libertad de la investigación científica, pero siempre y cuando sea con respecto a la dignidad humana.
- Un tema que es crucial es el diálogo multidisciplinario pluralista¹² son las cuestiones de bioética y que probablemente plantea el mayor reto de la Declaración.
- El acceso equitativo de los avances biotecnológicos y los conocimientos clínico-médicos.

¹⁰ “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”. Declaración, artículo 1.

¹¹ Véase artículo 2. Objetivos.

¹² Véase artículo 12.

- Se establece el salvaguardar y promover los intereses de las generaciones presentes y futuras, tanto a nivel humano como del ecosistema.¹³
- Es sobresaliente apuntar que cuando se analizan los temas que se presentan en diversos documentos de investigación y en la propia Declaración, la tercera parte ellos insisten sea el de la autonomía y la libertad. En consecuencia, se hace tanto énfasis en la autonomía respecto a los tratamientos clínicos y las investigaciones.

Ahora bien la Declaración cuando habla del consentimiento no lo plantea como un concepto absoluto. En una simplificación del documento:

Artículo 5. Autonomía y responsabilidad individual. Se habrá de respetar la autonomía [...] en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de estas y respetando la autonomía de los demás [...] Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada [...]

Artículo 7. Personas sin la capacidad de dar su consentimiento tendrán protección: a) en investigación y/o prácticas médicas debe obtenerse conforme a los intereses de la persona [...] Las actividades de investigación que no entrañen un posible beneficio directo para la salud se deberían llevar a cabo únicamente de modo excepcional, con [...] un riesgo [...] mínimo.

He subrayado ideas de la Declaración que suponen los principios de una cierta naturaleza compartida, una limitación del consentimiento informado y que suponen asimismo no contravenir leyes, ni bienes humanos.

De cualquier forma, el concepto autonomía es limitado y siempre tiene que estar vinculado a accidentes de la existencia de la persona. Por accidente se refiere, en este trabajo, a las situaciones concretas que viven las personas: en cada caso se debe medir o calcular los límites y alcances que tendrán las decisiones de la

¹³ Véanse artículos 16 y 17 de la Declaración.

persona. Dicho de otra manera, la autonomía no es absoluta. Y la libertad siempre está ligada con la responsabilidad y es parte esencial de la persona.

Fuentes consultadas

BELLER, W. (1991). “Igualdad y sujeto. Del sujeto cartesiano al sujeto de derecho”. En *La revolución francesa 200 años después*. México: UNAM.

GÓMEZ Álvarez, J.E. (2017). *Derechos humanos, religión y políticas públicas. Un acercamiento desde la filosofía*. Editorial Académica Española.

GONZÁLEZ Valenzuela, J. (2005). *Genoma humano y dignidad humana*. Barcelona: Editorial Anthropos/Facultad de Filosofía y Letras UNAM.

HERRERA Fragoso, A. (2016). *La legalización de la marihuana posterior a la resolución de la Suprema Corte de Justicia de la nación*. México: Editores de Textos Mexicanos.

PÉREZ Luño, A. (2004). *Los derechos fundamentales*, Madrid: Tecnos.

TOMÁS de Aquino, *Suma de teología*. Disponible en: <http://hjg.com.ar/sumat/b/c91.html>

UNESCO (2006). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. París: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

NUEVOS HORIZONTES DE LA BIOÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

*Fabio Salamanca Gómez**

El campo de la obtención, desarrollo y aplicación de las células troncales es uno de los más promisorios de la investigación científica y que destaca por sus notables implicaciones éticas. Su origen puede remontarse al experimento pionero realizado por Gurdon en el Reino Unido hacia la mitad de la centuria pasada, con un protocolo totalmente original: tomar el óvulo de una rana, extraer su núcleo y trasplantar a este óvulo enucleado un núcleo somático procedente del intestino de un renacuajo.

La mayor parte de los experimentos de Gurdon fue fallida y no tuvo un desarrollo posterior. Excepcionalmente; sin embargo, logró la diferenciación y obtención de una rana adulta que, por supuesto, tenía las características de la célula somática del renacuajo donador. Si bien este experimento se realizó en anuros, tuvieron que transcurrir más de cuatro décadas para hacer un experimento similar ahora en mamíferos y con una notable diferencia: la célula donadora del núcleo fue una célula adulta que se trasplantó a un óvulo enucleado y que permitió la obtención de la célebre oveja Dolly.

De esta manera surgieron dos posibilidades en el campo científico: la clonación con propósitos reproductivos, y la otra, enfocada principalmente a los aspectos terapéuticos de la patología humana.

* Titular de la Coordinación de Investigación en Salud, Instituto Mexicano del Seguro Social.

En relación con la primera, hubo una notable moratoria internacionalmente aceptada en todos los laboratorios serios en el mundo para no llevar a cabo la clonación reproductiva en los seres humanos, pero la segunda permitió vislumbrar nuevos caminos para aplicaciones terapéuticas en el humano mediante la obtención de células troncales. Después de trasplantar un núcleo a una célula enucleada se pueden obtener estas células troncales.

Con respecto a estas células es necesario tener en cuenta los siguientes conceptos: las células totipotenciales son aquellas que originan las tres capas embrionarias, las membranas extraembrionarias y parte de la placenta. Las células pluripotenciales originan células de las tres capas embrionarias y las células germinales. Las células multipotentes son mucho más restringidas y se refieren a la diferenciación en células relacionadas con el tejido o el órgano que las originó en una de las tres capas embrionarias y son principalmente células troncales hematopoyéticas y células obtenidas del cordón umbilical.

La revolución más reciente está relacionada con los desarrollos obtenidos por un grupo de investigación en Japón liderado por el Doctor Yamanaka que tuvo como modelo para su investigación científica justamente a Gurdon, el investigador pionero del Reino Unido y con quien compartió recientemente el premio Nobel: la inducción de células pluripotentes obtenidas de células somáticas, o sea la reprogramación de la información genética que está contenida íntegramente en la célula somática, utilizando algunos factores de transcripción, inicialmente estos cuatro: AIF4, SOX2, C-MYC y OCT4. Llama la atención la presencia de un oncogén celular, C-MYC, que con investigaciones posteriores fue rápidamente suplantado por nuevas estrategias que permiten restringir los riesgos de manipular las células con un oncogén lo que se relaciona con el fenómeno de la transformación neoplásica.

Las células troncales embrionarias derivadas de la fusión de los gametos, el óvulo y el espermatozoide, inicialmente se multiplican y constituyen una masa celular que puede manipularse antes de la implantación, de cinco a siete días después de la fusión de los gametos, las células se separan y se favorece su crecimiento para obtener un número mayor de células embrionarias. El procedimiento se emplea principalmente en las clínicas de fertilización que no utilizan todos los óvulos fecundados.

Por supuesto hubo notables objeciones éticas para este procedimiento. Lo que no se esperaba entonces es que hubiera esta alternativa desarrollada por el grupo en Japón que manipuló células somáticas que presentan muchas ventajas: se pueden tomar de un sujeto que tiene alguna patología, principalmente genética, extraer el núcleo de un óvulo no fertilizado y transportar a éste el núcleo de una célula somática, lo que se llama actualmente *transferencia nuclear de células somáticas*, lograr el desarrollo primordial de esta “fertilización” ya que no es un gameto sino corresponde a un núcleo somático, esperar el crecimiento de la masa celular y, por supuesto, sin ninguna implantación, una vez que se tiene la cavidad del blastocisto, tomar estas células que pueden ser aplicadas terapéuticamente.

Esta es la estrategia terapéutica de la inducción de células pluripotentes (iPSC, por sus siglas en inglés) obtenidas del mismo paciente. Nos podemos preguntar cuáles son las enormes ventajas de esta estrategia en la investigación biomédica. Actualmente podemos comparar lo que ocurre en estas células en cultivo, que presentan una deficiencia, y conocer los mecanismos que la determinan, cuando se comparan con las células normales, obtenidas por la misma metodología, y poder desarrollar así estrategias terapéuticas mucho más adecuadas y certeras.

Esta no es la única manera de lograr tales células porque la otra estrategia es obtener células troncales del tejido hematopoyético, que tienen, como ya se señaló, características muy restringidas. Las células troncales hematopoyéticas originan glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas, pero también cuentan con células troncales epiteliales que dan origen a angioblastos y, con las más importantes, las células troncales mesenquimatosas que pueden diferenciarse como adipocitos, condrocitos, osteocitos y células musculares. Un ejemplo de la aplicación experimental de células troncales hematopoyéticas es el tratamiento del infarto cerebral en murinos. De una amplia zona de infarto cerebral, a los cinco días de tratamiento con estas células solamente 17% de la zona permanece alterada.

Pero la estrategia más notable es la del grupo inicial de Yamana en Japón. En la cual se toman las células somáticas, se someten a la acción de los cuatro factores de transcripción ya mencionados (AIF4, SOX2, C-MYC y OCT4), se cultivan de tal mane-

ra que se pueda hacer una importante amplificación y se aplican al mismo paciente, que las aceptará sin ninguna reacción de rechazo inmunológico, lo que constituye uno de los avances más extraordinario en el campo de la transferencia nuclear.

La reprogramación se ha logrado además con cuidadosa interacción de las células entre sí, de las células con la matriz que permite el crecimiento y de los biorreactores que permiten la expansión de estas células, lo que constituye uno de los factores más importantes por la limitante del crecimiento de estas células *in vitro*. Actualmente ya se ha alcanzado este logro: tomar las células, inducir las mediante los factores de transcripción y obtener la diferenciación total o parcial en células troncales somáticas y con la adición de factores específicos de crecimiento, como el factor de crecimiento vascular, lograr la obtención en cardiomiocitos, o fibroblastos utilizando otros factores de transcripción, o incluso lograr la diferenciación de células como las de los islotes de Langerhans, o incluso células nerviosas, todas las cuales tienen notables aplicaciones terapéuticas en muy importantes patologías humanas.

La obtención puede lograrse a partir de distintas estrategias (cuadro 1), utilizando retrovirus, plásmidos y, más importante y de manera más reciente, con la utilización de MICRORNAS (MIRNAS) que cumplen una función capital para la activación de los genes y que contribuyen a la reprogramación. Ésta también se puede lograr con la modificación de algunas proteínas tan importantes como la acetilación o la metilación de las histonas.

Cuadro 1. *IPSC en Medicina Regenerativa*

Obtención:	Ventaja: paciente específica
• Retrovirus.	
– Plásmidos.	
– MIRNAS.	
• Proteínas. Histonas (acetilación, metilación).	
• Células mesenquimales de médula ósea.	

- Tejido adiposo.
- Gelatina de Wharton.
- Pulpa dental.
- Células germinales (espermatozonias).
- Micronanoestructuras en suspensión.
- Secretoma: Terapia libre de células (factores de crecimiento, citocinas, quimiocinas).
- Diferenciación de órganos.

Fuente: elaboración propia.

Ya se ha referido cómo pueden ser aplicadas terapéuticamente las células mesenquimales de la médula ósea, del tejido adiposo, del cordón umbilical o de la pulpa dental, e incluso de células germinales, principalmente de las espermatozonias, pero más recientemente también de las ovogonias a pesar de que éstas significan un reto metodológico mayor. Otro paso revolucionario consiste en lograr la reprogramación mediante la utilización de micronanoestructuras que se colocan en suspensión en los medios de cultivo, o por medio de la utilización directa de factores de crecimiento como las citocinas o las quimiocinas. Se ha alcanzado también, como veremos al final, la diferenciación de órganos completos que tendrán en el futuro próximo importantes aplicaciones terapéuticas.

Todo lo anterior tiene que llevarse a cabo con un diseño muy riguroso de investigación biomédica (cuadro 2). Hay que tener en cuenta, entonces, parámetros como el número de células trasplantadas, el tiempo de la inyección de estas células y el número de dosis aplicadas para la comparación de los resultados en los distintos centros que en el mundo adelantan esta tarea.

Cuadro 2. *Parámetros a considerar*

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Número de células trasplantadas• Tiempo de la inyección de las células• Número de dosis aplicadas |
|---|

Fuente: elaboración propia.

Las dificultades y los riesgos contemplados actualmente más importantes son los siguientes.

Primero, la eficiencia del procedimiento es baja por lo cual se requiere aumentar la expansión de las células en cultivo para hacer ensayos clínicos controlados, y no deja de estar presente, particularmente si se utiliza como uno de los factores de transcripción el oncogén *c-MYC*, el riesgo de malignización. Pero aun así, es notable contemplar las estrategias científicas desarrolladas con el propósito de neutralizar este potencial riesgo de transformación maligna: las células introducidas con propósitos terapéuticos pueden, a su vez, ser manipuladas genéticamente, de tal manera que se les incorpora el gen de la timidina quinasa con lo cual se tornan susceptibles a la acción de agentes antivirales, como el ganciclovir, que se aplicaría en caso de que se presente el fenómeno de la transformación neoplásica.

Con estos avances se ha alcanzado el campo muy promisorio de la medicina regenerativa. Sus objetivos son muy claros: mejorar la salud y la calidad de vida, restaurando, manteniendo o incrementando el tejido y el funcionamiento de los órganos. El desarrollo de este campo ha sido impresionante ya que el número de ensayos clínicos controlados supera la cifra de 3 000, la mayor parte se llevan a cabo en Asia con 40%, en Europa con 30% y en Estados Unidos, 25%. Sólo 5% para el resto de la comunidad científica especialmente en Canadá y Australia.

Las principales aplicaciones de las células troncales y la medicina regenerativa se incluyen en el cuadro 3. Resaltan enfermedades poligénicas muy comunes en la población general, altamente limitantes y con muy elevados costos de atención médica que resultan particularmente gravosos para los países en vías de desarrollo. Destaca, además, una estrategia que es muy alentadora y que consiste en hacer un tamiz de los fármacos más

eficaces y efectivos porque se pueden probar directamente en las estructuras experimentales obtenidas con las células troncales.

Todos estos avances tienen muy importantes repercusiones éticas. La primera pregunta que surge es si un desarrollo tan importante y promisorio como éste no debe ser aplicado en nuestra población. Al fomentar y apoyar una línea de investigación como la que tratamos, no sería ético no ofrecer a nuestros pacientes, con un marcado aumento de la población adulta mayor con enfermedades crónicas, estas aproximaciones terapéuticas.

Cuadro 3. *Células troncales y medicina regenerativa*

Aplicaciones:

- Enfermedades cardiovasculares: insuficiencia cardiaca, aterosclerosis, síndrome qt prolongado.
- Enfermedad vascular cerebral.
- Enfermedades neurodegenerativas: esclerosis lateral amiotrófica, alzheimer, parkinson, ataxia, lesiones medulares.
- Enfermedades oncohematológicas.
- Enfermedades osteoarticulares.
- Enfermedades autoinflamatorias.
- Enfermedades hepáticas.
- Degeneración de la retina.
- Anemia de células falciformes, talasemias.
- Tamiz para la aplicación de fármacos.

Fuente: elaboración propia.

El desarrollo de la *medicina traslacional* aplicativa nos lleva a contemplar lo que fue el enfoque primitivo de la ética natural que limitaba el campo médico sólo a una medicina observacional, lo que afortunadamente se superó hace siglos, pero, para el campo que estamos tratando y que nos importa sobremanera, basta considerar un ejemplo: la transfusión sanguínea ya que crea quimeras humano-humano porque las células del donador están circulando en el sujeto receptor. Hemos desembocado actualmente en el trasplante de células troncales que constituyen también una

quimera humano-humano, aunque puede tratarse de las propias células del paciente manipuladas con propósitos terapéuticos.

Todos estos desarrollos tienen que cumplir rigurosamente con el respeto a los valores de la persona, considerando de manera importante su autonomía y el consentimiento informado (cuadro 4). También debe mantenerse incólume la regla de los 14 días antes de la formación en el embrión de la línea primitiva. Hemos señalado, y hacemos énfasis, que la manipulación de las células troncales se hace antes de la implantación, es decir, de los cinco a los siete días del desarrollo embrionario.

Cuadro 4 Ética. *Células troncales*

- Respeto a la persona:
- Autonomía
- Consentimiento informado
- Regla de los 14 días de formación de la línea primitiva
- Preimplantación (5-7 días)

Fuente: elaboración propia.

Otros factores a considerar desde el punto de vista ético se muestran en el cuadro 5: atender la enorme vulnerabilidad del ser humano a la que todos estamos sometidos desde el nacimiento, contribuir a incrementar el conocimiento científico con propósitos de beneficencia y que el bienestar de la humanidad cubra cada vez poblaciones más amplias, contar con una valoración moral de la investigación científica y con una amplia protección de los seres humanos.

Cuadro 5. *Ética. Células troncales*

- Vulnerabilidad del ser humano
- Incrementar conocimiento científico.
- Disminución de la vulnerabilidad.
- Bienestar de la humanidad.
- Valor moral de la investigación científica.
- Protección de los seres humanos.

Fuente: elaboración propia.

Las categorías permisibles de investigación en este campo, internacionalmente aceptadas, aparecen en el cuadro 6, y las líneas de investigación que actualmente no son permisibles se incluyen, las más relevantes, en el cuadro 7.

Cuadro 6. *Ética. Células troncales*

- Categorías permisibles de investigación.
- Estudios *in vitro* con células troncales pluripotentes.
- Obtención de nuevas líneas humanas pluripotentes.
- Aplicación clínica de células troncales en humanos.

Fuente: elaboración propia.

Todos estos ensayos están claramente normados por la Sociedad Internacional para la Investigación de Células Troncales (International Society for Stem Cells Research, ISSCR) que comprende 40 rigurosas recomendaciones que deben ser tenidas en cuenta por todos los laboratorios serios en el mundo que desarrollan este campo de la investigación científica.

Cuadro 7. *Ética. Células troncales*

- Categorías no permisibles de investigación.
- Cultivo de embriones posterior a 14 días.
- Implantación de células troncales pluripotentes en útero humano o de primates no humanos.
- Implantar quimeras en células gaméticas.

Fuente: elaboración propia.

Con estos portentosos avances los desarrollos potenciales han sido tratados en una muy reciente publicación de la revista *Nature* en la cual se vislumbra la obtención de órganos humanos, llamados organoides, con propósitos terapéuticos, que se espera puedan ser aplicados en un futuro no tan lejano en beneficio de nuestros pacientes.

Se ha alcanzado un cuarto de siglo desde el inicio del proyecto más ambicioso en biomedicina: el Proyecto del Genoma Humano, y quisiera vincular este logro con el aniversario de la Comisión Nacional de Bioética que hoy celebramos. En un concurso

artístico convocado en el Reino Unido para celebrar este acontecimiento, la escultura que obtuvo el primer lugar fue elaborada por la nieta de Crick, codescubridor de la doble hélice del DNA, y de su esposa Marie Odile Crick, quien plasmó la hermosa figura, símbolo por excelencia de la ciencia y el arte, que acompañó la publicación original de Watson y Crick hace más de seis décadas. El concurso coincide con el otorgamiento del Premio Nobel en este año, a quienes están interesados en desentrañar los mecanismos de la reparación del daño ocasionado por agentes mutagénicos a esta molécula esencial. Nuevas aplicaciones terapéuticas derivadas de la investigación en este campo nos aguardan en los próximos años de la presente centuria.

Fuentes consultadas

CONDIC, M.L. y Rao, M. (2010). “Alternative Sources of Pluripotent Stem Cells: Ethical and Scientific Issues Revisited”. *Stem Cells Dev*, agosto.

DAAR, A.S., Sheremeta, L. (2003). “The Science of Stem Cells: Ethical, Legal and Social Issues”. *Exp. Clin. Transplant* 2, 139-146.

DE MIGUEL-Berriain, I. (2015). “The ethics of stem cells revisited”. *Advanced Drug Delivery Reviews* 82-83, 176-180.

GREENWOOD, H.L., Singer, P.A., Downey, G.P., Martin, D.K., Thorsteinsdóttir, H. y Daar, A.S. (2006). “Regenerative Medicine and the Developing World”. *Plos Med* 2006.

HYUN, I. (2013). *Bioethics and the future of stem cells research*. Cambridge: Cambridge University Press.

INTERNATIONAL Society for Stem Cells Research (2008). *Guidelines for the clinical translation of stem cells*. New York: International Society for Stem Cells Research.

STOLTZ, J.F., de Isla, N., Li, Y.P., Bensoussan, D., Zhang, L., Huselstein, C., *et al.* (2015). “Stem Cells and Regenerative Medicine: Myth or Reality of the 21th Century”. *Stem Cells Intern.*

WILLYARD, C. (2015). “Rise of organoids”. *Nature*

INVESTIGACIÓN EN SALUD, ENTRE LA CIENCIA Y LA ÉTICA

*Evandro Agazzi**

La concepción de la medicina como ciencia

En el siglo XIX se pasó de la visión de la medicina como “arte” a la de la medicina como “ciencia”. El término arte –aplicado a la medicina así como a muchas otras actividades humanas– no tuvo a lo largo de la tradición de la cultura occidental, el significado que tiene hoy, es decir, la referencia a la belleza, a la creación de obras que satisfacen a nuestro gusto “estético”. Desde la antigua filosofía griega, el término arte (en griego *techne*) se usaba para indicar las actividades humanas enderezadas a “producir” algo excelente basándose en conocimientos, en un saber y no simplemente disfrutando una habilidad práctica adquirida con el ejercicio y la experiencia. En este sentido, el arte era algo que implica una capacidad intelectual que podemos llamar teórica. Ejemplos de arte en ese sentido son la arquitectura, el arte militar, el arte de la navegación y, por supuesto, el arte médico. Ese marco teórico era concebido en un sentido que podemos llamar filosófico, en cuanto utilizaba conceptos y principios muy generales que se “aplicaban” al campo delimitado de cada disciplina particular.

En la edad del Renacimiento (siglo XVII) empieza –a partir especialmente de la obra de Galileo Galilei– una nueva manera de investigar el mundo físico, que hoy se acostumbra llamar la “revo-

* Director del Centro Interdisciplinario de Bioética, Universidad Panamericana de la Ciudad de México.

lución científica” y que ha producido el constituirse de las ciencias naturales modernas (Física, Química, Biología). El desarrollo impactante de los conocimientos alcanzados por estas ciencias en el transcurso de sólo un par de siglos tuvo como efecto cultural un prestigio especial atribuido a la noción de “ciencia” y, por consiguiente, la aspiración de muchas disciplinas a presentarse como ciencias, inspirándose en el modelo de las ciencias naturales. La corriente filosófica conocida como positivismo –inaugurada por el filósofo francés Augusto Comte al inicio del siglo XIX– impulsó esta actitud, atribuyendo a las ciencias el rango de ser la única forma de saber auténtico. En esa atmósfera cultural era muy natural que también la medicina quisiera presentarse como ciencia médica y este proceso consistió en el programa de adoptar, como base “teórica” que desde siempre la medicina había tenido, los conocimientos de las ciencias naturales y, de manera especial, de las “ciencias de la vida”, o sea de las diferentes ramas de la biología, un término nuevo que fue acuñado independientemente en 1802 por dos autores, Lamarck y Treviranus (Lamarck, 1802; Treviranus, 1802).

La investigación es el motor de cualquier ciencia; por consiguiente es claro que el hecho de haber puesto las ciencias naturales como base teórica de la medicina implica que en ésta también se haga investigación. Sin embargo, aún no resulta claro por qué la investigación médica tenga también una dimensión ética. La respuesta a esta pregunta empezó a perfilarse cuando se reconoció que también en la investigación médica hay que utilizar el método experimental que se utiliza, en particular, en biología.

El programa de una medicina experimental fue lanzado por Claude Bernard e ilustrado en su libro de 1865, *Introducción al estudio de la medicina experimental* (Bernard, 1865). En esta obra, admirable por la claridad y elegancia de su estilo, encontramos una presentación muy detallada y rigurosa del método experimental en sus rasgos generales y en su aplicación al estudio de los diferentes tipos de “cuerpos”, es decir, de los “cuerpos brutos” y de los “cuerpos vivos”. En ambos campos Bernard defiende un determinismo absoluto como fundamento del método experimental, cuya peculiaridad consiste en construir artificialmente una cierta situación de la cual debería deducirse necesariamente (según la hipótesis que se intenta averiguar) una situación causal-

mente bien determinada. Los cuerpos vivos de los que trata este libro son prácticamente los animales, y la ciencia fundamental que sirve para su estudio es la fisiología, en la cual el mismo Bernard había introducido el concepto innovador de “ambiente interior”, que se caracteriza por una serie de parámetros físico-químicos con valores bien determinados. La aplicación del método experimental en medicina consiste en considerar la situación de los cuerpos vivos, tanto en su estado normal como en su estado de enfermedad, mediante procedimientos comparativos como la “sección cadavérica” (es decir, la autopsia), en la cual se basa la anatomía patológica, y la “vivisección”, cuyas características son detalladamente discutidas.

Lo que sorprende en este tratado de medicina es que no aparece una referencia al hombre y, por tanto, tampoco aparece el término paciente. Esto significa que, si la medicina quiere convertirse verdaderamente en una ciencia experimental, el paciente tiene que ser considerado como cualquier animal y, más radicalmente, como una “máquina viva” (*machine vivante*). Se podría pensar que ésta es simplemente la consecuencia del hecho de que Bernard era un materialista duro, pero no es así. Su afán fundamental es que el científico experimental tiene que apegarse únicamente a los fenómenos que observa, formulando sólo hipótesis directamente verificables, sin dejarse afectar por “doctrinas” generales, ya sean de tipo biológico, médico o filosófico. En cuanto tal, el experimentador no es ni materialista ni espiritualista, ni vitalista ni mecanicista, ni idealista ni positivista. No nos interesa analizar ahora si en realidad el mismo Bernard revela, en el trasfondo de su discurso, una filosofía y una metafísica implícita, es suficiente constatar que, en la conclusión de su obra, él declara explícitamente su fuerte aprecio por la filosofía entendida de un modo particular. El capítulo IV de la tercera parte de esta obra se titula:

Los obstáculos filosóficos que se oponen a la medicina experimental, pero en el contenido de este capítulo, Bernard se declara contrario a los “sistemas filosóficos” y, al mismo tiempo, muy favorable al “espíritu filosófico”. La filosofía representa la aspiración eterna de la razón humana hacia el conocimiento de lo desconocido (Bernard, 1865: 387)

Como tal, constituye la actitud fundamental de la misma ciencia y el resorte del progreso. Sin embargo, cuando un filósofo o una escuela pretenden haber realizado un “sistema” completo que abarca o incluye todo lo conocible, se convierte en un obstáculo para el progreso (y esto vale también dentro de las diferentes ciencias). Por esta razón hay que promover un intercambio continuo entre ciencia y filosofía y ver en esta última la legítima aspiración a investigar cuestiones que van más allá de lo que las ciencias se plantean.

Gracias a estas precisiones de naturaleza metodológica, el propio Bernard dejaba abierto el camino para que el enfoque ético se asomara a la medicina científica. Es justo recordar que ya en el juramento hipocrático la medicina se enmarca dentro de un claro enfoque ético, pero en ese libro Bernard considera la medicina hipocrática como prototipo de una medicina simplemente “descriptiva”, capaz, en el mejor de los casos, de permitir previsiones acerca del curso natural de una enfermedad, bien diferente de una medicina “experimental” que, mediante manipulaciones oportunas de las condiciones naturales, puede modificar el curso de la enfermedad. Por tanto, se puede entender en qué sentido el fisiólogo francés al alejarse del modelo de Hipócrates, acabó ignorando también el marco ético de aquel modelo.

Los problemas éticos de la medicina experimental

La generalización del método experimental en medicina –y más precisamente en la práctica clínica– fue lo que muy pronto despertó la problemática ética. Fue así porque en dicha práctica se trata de experimentar sobre seres humanos, lo que impone espontáneamente a nuestra conciencia moral problemas que no percibimos de la misma forma cuando experimentamos sobre animales. De aquí nacen las reglamentaciones de la experimentación clínica contenidas en los códigos deontológicos de las organizaciones profesionales (no sólo médicas). Dichos códigos se fueron estableciendo en muchos países hacia finales del siglo XIX y principios del XX. Representaron los primeros pasos de la ética médica moderna, al tiempo que fueron un prelude de la bioética. Su principal característica es que constituyen formas de autoregulación cuyo objetivo general es asegurar el prestigio, la respetabili-

dad y el florecimiento de la profesión. Dictan, en particular, varias normas que conciernen al comportamiento del profesional con su cliente —en nuestro caso, del médico con el paciente—. Sus normas vinculan sólo a los miembros de la profesión, no tienen valor legal y no se fundamentan ni se inspiran en doctrinas o principios explícitamente reconocidos como éticos, sino en un marco de costumbres y principios comúnmente admitidos dentro de una determinada sociedad y en una determinada época histórica. Se pueden considerar, de esta manera, como preludio de la bioética y del bioderecho, en la medida en que han estimulado la investigación de los fundamentos éticos de sus normas y la traducción a prescripciones legales con valor general de algunas de ellas.

Las pocas cuestiones que acabamos de mencionar suscitan muy claramente problemas éticos que de hecho han sido considerados en los códigos deontológicos y han inspirado reglamentaciones adoptadas en muchos países. Sin embargo, la experimentación médica sobre seres humanos ha sido realizada también fuera de los dos casos típicos considerados arriba, es decir, experimentación con pacientes y experimentación con voluntarios sanos. Casos que han sido muy discutidos, por ejemplo, son aquellos de los experimentos médicos realizados sobre prisioneros de los campos de concentración nazis, que fueron analizados y debatidos durante el “proceso de los médicos” que se celebró en 1946-1947 después de la conclusión del famoso proceso de Núremberg (1945-1946) contra los criminales de guerra nazis al final de la Segunda Guerra Mundial. Varios médicos militares que habían utilizado la medicina por fines claramente criminales fueron condenados, otros fueron absueltos si su responsabilidad se reducía al haber experimentado de manera científicamente correcta sobre prisioneros. Sin embargo, se percibió la necesidad de establecer de manera clara y explícita cuales son las condiciones para realizar correctamente la experimentación médica y eso llevó a la redacción de lo que a menudo se llama el Código de Núremberg, exclusivamente dedicado a este tema, en el cual en particular se exige el libre consentimiento informado de las personas sometidas a experimentos y se precisan ciertas condiciones a respetar. Este código se considera a veces como el primer documento internacional de reglamentación bioética. En realidad fue simplemente un texto preparado por los jueces estadounidenses del tribunal que juzgó a los médi-

cos nazis, con el fin de distinguir los experimentos lícitos de los ilícitos y de las torturas. Por lo tanto, se trata de un documento “interno” a las actas de dicho proceso que nunca recibió un reconocimiento jurídico internacional. Sin embargo, es indudable que despertó un interés acerca del tema que más tarde llevó a la emanación de la Declaración de Helsinki (1964) por parte de la Organización Mundial de la Salud. Esta Declaración tampoco tiene la fuerza de un documento legal internacional (como sería el caso de un tratado), sin embargo ha ofrecido a lo largo de los años durante los cuales ha sido sometida a varias revisiones y actualizaciones, la referencia para la emanación de reglamentaciones en casi todos los países del mundo.

Un aspecto fundamental en estos desarrollos de las reglamentaciones de los experimentos médicos sobre seres humanos es la importancia atribuida al consentimiento informado, que paulatinamente se ha convertido en un principio básico de toda la ética médica, y no es sin interés mencionar el hecho de que el conocido Reporte Belmont aprobado en 1978 es un documento preparado por un grupo de especialistas encargados por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos en consecuencias de los debates públicos acerca de experimentaciones médicas que se realizaban sobre presos en ciertas cárceles americanas (un hecho que había sido subrayado también durante los debates del proceso de Núremberg a los médicos). El Reporte de Belmont lleva el título “Principios éticos y orientaciones para la protección de sujetos humanos de investigación”. Lo interesante de este título es que se menciona explícitamente la dimensión ética de la investigación en general (y no sólo de la experimentación médica) en sujetos humanos y se hace alusión a ciertos “principios”, razón por la cual este documento se considera como una prefiguración de la “ética principialista” en medicina que se ha vuelto muy influyente en Estados Unidos y en otros países del mundo en el campo de la bioética (Beauchamp, 1999).

Algunas cuestiones particulares

Pasando ahora de este planteamiento general a unas pocas reflexiones más específicas, podemos observar que todas las doctrinas éticas admiten el deber de respetar la persona humana, aunque

lo conciban de manera diferente (respetar los intereses, la libertad, la dignidad, etcétera). Dejando de un lado el análisis de estas diferencias, podemos decir que, con referencia a la aplicación del método experimental en medicina, se pueden considerar dos clases de problemas que ya hemos mencionado arriba:

1. La experimentación se hace sobre pacientes. En este caso un primer problema se relaciona con el requisito estadístico de la “randomización” que impone dividir los pacientes en un grupo que recibe y uno que no recibe el tratamiento (independientemente del hecho de conseguir el consentimiento informado de los que entran en la experimentación, sin saber cuál grupo le tocará).
2. La experimentación se hace con voluntarios sanos. En este caso hay que asegurarse que el consentimiento informado es realmente tal, sobre todo porque no existe posibilidad en este caso de comparación entre costos y beneficios, ya que los voluntarios, siendo sanos, corren únicamente riesgos de daños. En este caso es importante también considerar la posibilidad de “efectos adversos” a corto o largo plazo y el deber de asegurar el “seguimiento” adecuado, lo que obviamente implica obligaciones éticas específicas, diferentes de las que aparecen en el caso de experimentación sobre pacientes enfermos.

Otro problema que aparentemente es de tipo estrictamente metodológico y sin embargo presenta también un lado ético es el de la *confiabilidad* de los resultados de la investigación. Este problema se encuentra típicamente en una situación que podemos llamar “mixta”, en el sentido de que la experimentación se hace sobre voluntarios, los cuales por otro lado no son sanos, sino afectados por un determinado padecimiento para el cual se quiere experimentar un tratamiento. En este caso es obvio que tiene que resultar bien acertado que los que participan en el experimento son realmente afectados por la patología para la cual se experimenta el tratamiento. La cosa no es tan simple cuando se trata de patologías relativamente leves (que se podrían llamar disturbios) y no implican hospitalización. Por tanto, los “pacientes” se buscan, por ejemplo, a través de anuncios en la prensa y, para atraer estos “voluntarios”

no es raro que se les ofrezca una cierta compensación en dinero para las molestias de someterse al tratamiento. Esto abre la posibilidad de que alguien simule los síntomas del padecimiento para ser aceptado en el grupo de los “pacientes voluntarios” y recibir el dinero pactado y la misma persona, si se dedica a esta práctica de manera habitual, puede ofrecerse voluntaria para patologías muy diferentes después de un cierto lapso de tiempo. No se trata de eventos puramente hipotéticos y han sido discutidos especialmente en el caso de psicofármacos.

A este primer riesgo de escasa confiabilidad se añade también otro: tratándose de personas no hospitalizadas, puede ser difícil controlar que realmente tomen cada día, por ejemplo, su píldora en horarios determinados durante el tiempo programado y con esto aumentan las dudas acerca del valor probatorio de la experimentación. Aparentemente se podría decir que estos fenómenos dependen de un comportamiento éticamente incorrecto de ciertas personas, y esto es verdad; sin embargo es suficiente para hacernos conscientes de que la cualidad ética influye en la aplicación del método experimental, independientemente de la honestidad del investigador.

Este último punto (la honestidad de los investigadores) ha recibido un tratamiento muy amplio en los años recientes dentro del marco de la ética de la investigación que, en particular, incluye capítulos dedicados a los diferentes tipos de “fraude” de los investigadores (desde el plagio, a la manipulación de datos, a la construcción de resultados inexistentes, a la comunicación infiel, etcétera). Todo esto puede resumirse en faltas de ética atribuibles a un interés del investigador a presentar como científicamente fundada una cierta tesis suya que en realidad no lo es. Pero hay también intereses mucho más poderosos de otro tipo que pueden amenazar la confiabilidad de la investigación médica. Se trata de grandes intereses económicos relacionados al hecho de que la investigación en salud se hace hoy en gran medida dentro de grandes empresas industriales internacionales, con fuertes inversiones de fondos que tendrán que ser compensadas por patentes y fuertes ventas del producto. Todo esto puede influir notablemente sobre la confiabilidad de ciertos resultados y de su presentación en la literatura científica y en la publicidad, por lo que se requiere un control público, para la defensa del “bien común”. Con esto la problemática ética de la investigación en salud nos lleva a conside-

raciones de política de la salud y a discutir de los medios que se podría utilizar para garantizar este control que sepa proteger el bien común. Este es un discurso que no cabe dentro del perímetro limitado del presente discurso. Sin embargo, podemos añadir una pequeña observación: este control implica necesariamente una averiguación de la confiabilidad de los resultados que las empresas industriales proporcionan como soporte para la legalización de sus productos y esta averiguación descansa necesariamente en una investigación llevada a cabo por instituciones públicas. Por esto es importante fomentar la inversión de recursos públicos en la investigación destinada a la salud (y no sólo la realización de estructuras sanitarias adecuadas). Es un aspecto ético de la dimensión social de la medicina y tiene que ocupar su lugar en la política de la salud, ya que no es apropiado exigir de las industrias privadas de la salud que renuncien a la prioridad del interés económico.

Fuentes consultadas

BEAUCHAMP, T.M. y Childress, J.F. (1999). *Principles of Bio-medical Ethics*. Traducción española *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson.

BERNARD, C. (1865). *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*. Paris: J.B. Baillièrè.

LAMARCK, J.B. (1802). *Hydrogeologie*. Paris: Museum d'histoire Naturelle.

TREVIRANUS, G.R. (1802). "Biologie oder Philosophie der lebenden Natur für Naturforscher und Aerzte", *Göttingen, Röwer*, 1802-1822, 6 vols.

LOS COMITÉS DE INVESTIGACIÓN Y LOS COMITÉS DE
ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN SALUD: ¿DE DÓNDE
SURGE SU AUTORIDAD, SU RESPONSABILIDAD
FUNDAMENTAL, Y LA NECESIDAD DE QUE SE LES HAGA
UNA AUDITORÍA PERIÓDICA?*

*Edith Valdez Martínez***

*Miguel Bedolla****

Introducción

La ética es el estudio de la conducta de los humanos en relación con la responsabilidad que tiene cada uno de ellos de elegir (cuando una elección es posible) lo que es bueno o mejor u óptimo para la construcción de un bien común que sea verdaderamente bueno para nuestra sociedad. Ese bien común se construye a través de elecciones/decisiones basadas en valores como la solidaridad, la responsabilidad y la confianza (Beauchamp, 2013). La palabra responsabilidad significa elegir la opción que es buena, mejor u óptima, porque esa opción está de acuerdo con los principios que nos interpelan de manera espontánea; y esto es así, por el hecho de estar conscientes de que somos tanto conocedores de las condiciones en las que vivimos como los protagonistas que actúan en la sociedad que juntos creamos. Consecuentemente, la responsabilidad implica que estamos en una situación en la que tenemos dos o más opciones, y que hay otras personas cuyo bien debemos tomar

* Este artículo ha sido puesto a consideración de los editores de la *Gaceta Médica de México*.

** Coordinadora de Investigación en Salud, Instituto Mexicano del Seguro Social.

*** Universidad de Texas en San Antonio.

en cuenta al hacer nuestra elección. Esas otras personas nos reclaman de forma legítima que la opción elegida sea también la buena, mejor u óptima para todos (Gómez de Silva, 1998). Para ayudarnos a elegir, en el caso de los comités que nos ocupa, tenemos un conjunto de regulaciones y directrices que son de aceptación internacional y nacional. Regulaciones y directrices derivadas de la convención y la voluntad humanas, y aceptadas después de haber sido analizadas racionalmente y de decidir que son buenas para el bien individual y común, y que sirven para guiar el trabajo de los comités.

En México, la evaluación de los protocolos de investigación –que involucran humanos como sujetos de investigación– se hace a través de grupos independientes: los comités de investigación (CI) (NOM-012-SSA3-2012) y los comités de ética de la investigación (CEI) (LGS, artículo 41 Bis). En su trabajo de revisión de protocolos sus responsabilidades son las mismas en gran parte. Los CI evalúan y dictaminan que el protocolo de una investigación tenga un objetivo científico claro, que la metodología propuesta esté diseñada con poder suficiente para alcanzar el objetivo del estudio, que el plan de análisis de datos sea apropiado para la naturaleza de las variables y los objetivos del estudio; además de evaluar la importancia social, científica y clínica del protocolo (NOM-012-SSA3-2012). En tanto que los CEI evalúan y dictaminan, desde el punto de vista ético, los propósitos, objetivos y métodos que se presenten en el protocolo de investigación (CONBIOÉTICA, 2016). Junto con estos dos comités está otro que funciona de manera independiente: el comité de bioseguridad. Este último revisa y analiza los protocolos de investigación que contemplan técnicas de ingeniería genética, uso de isótopos radiactivos y dispositivos generadores de radiaciones ionizantes o electromagnéticas (NOM-012-SSA3-2012).

El trabajo de los comités es indiscutiblemente importante y necesario porque, teóricamente, ellos están para asegurar que las propuestas clínicas de investigación sean éticas (NOM-012-SSA3-2012). Sin embargo, no podemos ignorar que en la práctica de los comités aún existen temas que deben ser resueltos; por ejemplo, algunos investigadores alegan que los comités no se responsabilizan de las decisiones y sugerencias que emiten. Otros investigadores señalan que son frecuentes las decisiones injustificadas o inadecuadas.

cuadramente justificadas. Otros argumentan que cuando el protocolo de investigación es de enfoque exploratorio (cuando la revisión de la literatura arrojó elementos insuficientes para establecer una hipótesis *a priori*) (Hernández-Sampieri y Fernández-Collado, 2003) o de enfoque inductivo (por el cual se obtiene la hipótesis *a posteriori*, esto es, a partir de la observación de casos particulares) (Hernández-Sampieri y Fernández-Collado, 2003) los comités lo rechazan por carecer de hipótesis. Algunos alegan que los comités han demostrado ser incapaces de entender y evaluar adecuadamente las investigaciones que plantean metodologías científicas “novedosas” o modernas. La consecuencia de que los comités operen bajo la sombra de la ignorancia e incompetencia tiene un claro costo social, porque al rechazar protocolos de investigación con validez científica y con importancia social, científica y clínica, se retrasan o impiden las mejoras en la salud y el bienestar de la población; más precisamente, retrasan o impiden el mejoramiento del bien individual y colectivo de los servicios de salud.

Dimensión regulatoria

El ámbito regulatorio lo conforman las guías éticas internacionales (por ejemplo, Informe Belmont, Declaración de Helsinki, Normas CIOMS, Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos, etc.), la normatividad nacional propia de cada país y la normatividad propia de cada institución o establecimiento donde se realiza investigación para la salud. Estas dos últimas deben ser congruentes con las mencionadas disposiciones internacionales. La dimensión regulatoria deriva de la convención y voluntades humanas, sus propósitos son: a) proteger los derechos e intereses de los sujetos de investigación, y b) brindar un marco de análisis que guíe a los miembros de los CI y CEI en la revisión y evaluación de los protocolos.

En México existen guías nacionales para la integración y funcionamiento de los CI (NOM-012-SSA3-2012) y CEI (CONBIOÉTICA, 2016), las cuales están alineadas con las guías operacionales emitidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011). Ellas son un conjunto de directivas objetivas que especifican cómo deberá integrarse y funcionar un CI y un CEI. Por ejemplo, con base en la guía

nacional para la integración y funcionamiento de un CEI (CONBIOÉTICA, 2016), éste tiene que:

- a) Asesorar a los titulares de los establecimientos e instituciones sobre la autorización de investigaciones en sus unidades de responsabilidad.
- b) Vigilar la aplicación de la legislación, normatividad y contenidos éticos vigentes en materia de investigación y las demás disposiciones aplicables.
- c) Contribuir a salvaguardar la dignidad, los derechos, la seguridad y el bienestar de los sujetos de investigación [...] tomando en consideración la regulación nacional e internacional en materia de ética en la investigación.

La operación de los CEI de acuerdo con estas directivas constituye el rol central de su trabajo, y es por medio de ellas que los CEI ejercen poder y autoridad moral para evaluar y dictaminar sobre la investigación en salud.

Los que presiden y demás miembros de los CI y los CEI deben entender que el ámbito regulatorio (códigos, declaraciones, normas), aunque indispensable, no es exhaustivo. Para ilustrar, ninguna de las regulaciones antes mencionadas contempla las implicaciones de los valores de orden (por ejemplo, aquellos que crean y mantienen y hacen progresar el bien común); por ejemplo: responsabilidad, reciprocidad, alianza social, propios de la cultura científica mexicana. Si los comités hicieran suyos estos valores, su operación dentro del ámbito regulatorio contribuiría al bien común; expresado éste como la generación de conocimiento válido con la potencialidad de producir beneficios sociales sustanciales.

Aunque los miembros del CI y del CEI operen bajo un sistema de reglas, ellos necesitan de una deliberación adecuadamente contextualizada (Beauchamp, 2013). Y la deliberación requiere, además del conocimiento de las regulaciones, del entendimiento de los principios éticos, de estar familiarizado con las fortalezas y debilidades de los diferentes diseños de estudio, y de conocer o interesarse por conocer el tópico de estudio del protocolo que les ha sido puesto a consideración. Todo ello con el propósito de verdadera-

mente comprender lo que se plantea en el protocolo que está bajo evaluación; para que así, de esta forma, la operación de los comités sea racional y responsable, y su autoridad sea ejercida de manera legítima al emitir un dictamen. De lo contrario, la práctica de los comités se vuelve acartonada, injusta, irracional e irresponsable, características propias de un sistema de fuerza y arbitrariedad. Esto se ve cuando: a) los miembros de los comités intencionalmente, o simplemente por pereza o incompetencia, malinterpretan lo que los autores han declarado en su protocolo; b) cuando el proceso de deliberación se ve influido por intereses personales que se ven amenazados; y c) cuando la parcialidad de sus juicios está vinculada con la proyección de sus propias experiencias o expectativas, y cuando se tiene la creencia de que existe una revisión estandarizada para todos los protocolos –aunque estos presenten diferentes enfoques metodológicos.

Es evidente, entonces, que en ausencia de esa racionalidad y responsabilidad, la autoridad de los comités es ilegítima y no tiene por qué ser obedecida por quienes les enviaron protocolos de investigación para su dictamen. De hecho, esos investigadores tienen la obligación de oponerse prudentemente a que los comités que no operan racional y responsablemente sigan funcionando.

Dimensión práctica

La dimensión práctica a la que hacemos referencia tiene que ver con el *ethos* o carácter habitual de una persona; éste incluye su forma de pensar y ser, a la luz de las emociones que siente; de las expectativas, valores, e intereses que la motivan; y la manera en cómo todo lo anterior influye en sus juicios y decisiones (Beauchamp, 2013). De ahí que las regulaciones y directrices que guían el trabajo de los comités sean entendidas y cumplidas de forma diferente, tanto por cada uno de sus miembros como por el comité como un todo. Es por eso que los miembros de los CI y de los CEI deben hacer un esfuerzo constante para educar sus emociones, sensaciones, y pensamientos, y armonizarlos con las expectativas de racionalidad y responsabilidad con las que les ha sido delegada la autoridad para emitir juicios y dictámenes. Esto requiere que en cada uno de los miembros de un comité se despliegue la estructura formalmente dinámica de la consciencia humana, con

el propósito de lograr juicios verdaderamente éticos; y no juicios técnicos, de conveniencia, interés y utilidad que dañen los intereses de cada una de las personas que serán afectadas por lo que ellos, como comités, decidan o hagan.

Para ilustrar la importancia de la dimensión práctica considere el siguiente ejemplo, a pesar de que existen rigurosas normas de construcción y estándares de arquitectura, que el Estado ha emitido para la construcción de edificios, varios edificios nuevos se han derrumbado con los terremotos. Las estructuras u obras arquitectónicas de esos edificios derrumbados son testimonio de la dimensión práctica; esto es, del carácter o forma de pensar y ser de quienes los diseñaron y construyeron: arquitectos, ingenieros, albañiles. Similarmente, el trabajo de los comités. Ellos en su operación no puedan ser simples seguidores de normas objetivas, porque al hacerlo así socaban o debilitan la credibilidad en la ciencia.

Un rasgo característico que les es atribuido a los comités es el de “organismos autónomos”, aunque, en la vida real, su conformación y funcionamiento están directamente vinculados a la autoridad de la institución a la que ellos sirven (NOM-012-SSA3-2012). Debe advertirse que su autonomía está dada y claramente delimitada por las guías y los lineamientos del ámbito en que funcionan. Empero, esa autonomía no significa que los comités puedan hacer lo que quieran o lo que se les ocurra, pues siendo así es fácil entender que sus actos serían arbitrarios y su operación ilegítima. Esa autonomía de los comités es distinta de la autonomía de las personas que deciden voluntariamente, y con un consentimiento informado, participar en una investigación como sujetos. Está demostrado que el implementar un sistema de auditoría para examinar el trabajo de los comités debe funcionar, no para enjuiciar a los comités y sus miembros sino para ayudarles a descubrir áreas de cambio y mejora (Valdez-Martínez, 2005).

Conclusión

Actualmente, los CI y CEI tienen un rol central y gran poder y autoridad sobre la investigación en salud, por lo que es importante que ellos operen de manera clara y transparente. El proceso de revisión de los protocolos de investigación es un asunto serio que debe ser conducido justamente. Se trata pues de que los miembros de los co-

mités cumplan cabalmente con su responsabilidad personal, y los comités como un todo cumplan con su responsabilidad social. De ahí la imperiosa necesidad de evaluar regularmente a los CI y los CEI a través de auditorías.

Fuentes consultadas

ASOCIACIÓN Médica Mundial (2013). “Declaración de Helsinki”. Disponible en: <https://www.wma.net/es/que-hacemos/etica-medica/declaracion-de-helsinki/> (consultada el 2 de septiembre de 2017).

BEAUCHAMP, T.L., Childress, J.F. (2013). *Principles of Biomedical Ethics*. 7a. ed. New York: Oxford University Press.

COMISIÓN Nacional de Bioética (2016). *Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación*. México: Secretaría de Salud. Disponible en: <http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx> (consultada el 2 de septiembre de 2017).

DIARIO Oficial de la Federación (2013). “Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012 Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación en salud en seres humanos”. Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5284148&fecha=04/01/2013 (consultada el 2 de septiembre de 2017).

GÓMEZ de Silva, G. (1998). *Breve diccionario etimológico de la lengua española*. 2a. ed. México: Colmex, Fondo de Cultura Económica.

HERNÁNDEZ Sampieri, Fernández-Collado y Baptista-Lucio (2003). *Metodología de la investigación*. 3a, ed. México: McGraw-Hill.

LEY General de Salud (2011). “Decreto por el que se adiciona el artículo 41 Bis y se reforma el artículo 98”. *Diario Oficial de la Federación*. Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5224260&fecha=14/12/2011 (consultada el 2 de septiembre de 2017).

ORGANIZACIÓN Mundial de la Salud. *Guías operacionales para comités de ética que evalúan investigación biomédica*. Organización Mundial de la Salud, (2000). Disponible en: <http://>

www.who.int/iris/handle/10665/66641 (consultada el 2 de septiembre de 2017).

—————(2000). *Estándares y guías operacionales para la revisión ética de investigación en salud con participantes humanos [Standards and operational guidance for ethics review of health-related research with human participants]*. Disponible en: <http://www.who.int/iris/handle/10665/44783> (consultada el 2 de septiembre de 2017).

VALDEZ-Martínez, Trumbull y Porter (2005). “Understanding the structure and practices of research ethics committees through research and audit: a study from Mexico”. *PubMed*.

LOS COMITÉS DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN, PROTECCIÓN DE LOS SUJETOS

*Bernardo García Camino**

La bioética como disciplina se puede considerar reciente, si bien los antecedentes (siendo del siglo pasado) por lo vertiginoso de los tiempos pueden parecer ya remotos, la realidad es que han sido, y por desgracia parece que seguirán siendo, los escándalos, los crisoles de forja de su desarrollo y crecimiento.

La sucesión de hechos cuestionables surge aparejada al del desarrollo científico, ya sea por experimentación o por aplicaciones indebidas del conocimiento; la existencia de reglas busca prevenir que, al menos, no se repitan, pero la frontera y el avance de la ciencia es más ágil que las pautas regulatorias, convirtiendo a la bioética, en la mayoría de los casos, en algo reactivo. Al surgir un nuevo acontecimiento, o a veces la viabilidad de que se realice, siendo cuestionables, provocan la discusión que genera el establecimiento de un nuevo límite.

La secuencia, o las actualizaciones, de distintos ordenamientos internacionales—Declaración de Helsinki o Pautas Éticas de CIOMS—son ejemplo de que se requiere revisar y poner al día los contenidos previos a efecto de prevenir o resolver los nuevos dilemas. Cada vez que aparece un nuevo documento o se revisa el anterior, es porque alguien encontró una laguna, una contradicción, una interpretación favorable desde donde le es factible justificar un incumplimiento y por ello se da la ampliación de manera reactiva.

*Unidad de Bioética, Facultad de Filosofía, Universidad Autónoma de Querétaro.

Con lo anterior busco enfatizar que la bioética está en constante movimiento de actualización y reforma, y también que pareciera, por desgracia, que en lugar de que los parámetros éticos sean aceptados, algunos investigadores buscan cómo evadirlos.

Los derechos humanos son una serie de contenidos subjetivos establecidos como límite mínimo de respeto a las autoridades a favor de las personas, están contenidos en distintos ordenamientos legales –tanto nacionales como internacionales– y su reconocimiento responde a una serie de exigencias históricas marcadas por los excesos del poder y, en consecuencia, de hechos que han resultado lacerantes a la humanidad. Si bien su conceptualización original se puede encontrar en épocas remotas, su resurgimiento está aparejado al término de la Segunda Guerra Mundial.

De esta forma planteo que existe un antecedente compartido entre la bioética y los derechos humanos: los juicios de Núremberg. Si bien existen diversas críticas a los juicios, por causa, entre otras cosas, de que juzgaron sin parámetros específicos previos, la realidad es que los campos de la medicina y del derecho fueron sometidos a la justicia.

Las dos profesiones de mayor consideración humanística suben al banquillo de los acusados por sus prácticas excesivas; y es que se habían enlazado de manera previa –otra vez en Núremberg– el 15 de septiembre de 1935 con las leyes racistas y antisemitas. En estas disposiciones se preveía la determinación y definición racial de cada persona residente en Alemania, a partir de lo cual se causaban efectos, desde permitir o prohibir su matrimonio, la privación de su ciudadanía, entre otros, lo que posteriormente justificaría la remisión de personas a los campos de concentración y su exterminio, bajo el concepto de *higiene racial*.

De ahí surgen para la bioética el Código de Núremberg y en el caso de los derechos humanos se da la segunda transición jurídica, pasando del estado de derecho al estado constitucional de derecho, en el cual, además del proceso formal de creación de las normas se requiere que el contenido de las mismas sea coincidente a los fines del derecho, que es el respeto a los seres humanos.

Código de Núremberg

De la revisión histórica de cómo surge el documento aparecen particularidades que refuerzan la idea de la cercanía/diferencia de la protección bioética y la protección de los derechos humanos; los cuestionamientos al derecho surgen del llamado juicio a los mandatarios, distinto del juicio a los médicos en donde les es cuestionada su práctica; el primero es llevado por un tribunal multinacional mientras que el segundo está a cargo —aunque con acuerdo de los demás países aliados— sólo de los Estados Unidos de Norteamérica.

La forma de la defensa jurídica de los médicos se da con la experiencia previa del juicio a los mandatarios, razón por la cual no se sustenta respecto de los actos (que eran abominables) ni contra de las pruebas (que eran abrumadoras) sino que se enfoca a cuestionar el fundamento de los principios normativos del juramento hipocrático. Lo anterior delinea las consecuencias del proceso; el argumento del estado totalitario pretendía señalar que no había alternativa para ellos más que seguir las órdenes y obedecer la ley, a lo cual la respuesta señala que los sometidos a juicio son las personas y no el Estado, pues tenían compromisos individuales y decisión personal; la ausencia de marco legal regulatorio (de carácter previo) es suplida por la existencia del juramento hipocrático que los comprometía bajo el principio de no dañar, considerado regla de oro universal en la práctica de la medicina. Una parte de la defensa señaló puntualmente que en Estados Unidos se investigaba de una forma similar a lo que les cuestionaba a los alemanes. Las prácticas realizadas en Tuskegee (1932-1972) dotaban de razón a los alemanes.

Los criterios del Código de Núremberg surgen de una resolución de un juicio penal internacional, por lo que deben entenderse en ese contexto. Se abandona ahí la idea de una ética universal y se radica en la categoría internacional. El estatuto es, en realidad, un extracto del juicio que sirve para sostener la culpabilidad de los médicos alemanes. La parte acusadora señala y distingue que en los campos de concentración se actuaba en contra de civiles, con lo cual, en lugar de ser crímenes de guerra se convierten en delitos contra la humanidad.

El Código de Núremberg no es un documento que se emita de forma aislada y se expida para el conocimiento general o su apli-

cación, queda interno en los archivos del expediente como la parte exigible a la conducta de los médicos en la investigación realizada en seres humanos, su redacción es en sentido positivo, establece qué hace falta para que sea permisible experimentar con seres humanos, es decir, no veda que se realice, sino que la condiciona al cumplimiento de ciertos requisitos.¹

El Código de Núremberg se enfoca a los derechos de las personas en investigación mientras que los ordenamientos posteriores, como la Declaración de Helsinki, se dirigen a las obligaciones de los médicos investigadores respecto a los seres en investigación. En ambos casos, la finalidad de los condicionantes es brindar protección a los sujetos humanos. La realidad del Código de Núremberg es una escasa difusión y conocimiento, lo cual genera que no haya una verdadera restricción o freno al tipo de prácticas que prohibía.

Transiciones jurídicas, Núremberg como referente a la actualidad

Al igual que otras disciplinas, el derecho ha pasado por distintas etapas en su desarrollo histórico, sin remontarnos a orígenes muy remotos, en los últimos 300 años se han sucedido tres etapas que brevemente describiré.

La primera de ellas, que podemos asignar a la edad moderna, viene asociada a la figura del absolutismo, en donde el monarca concentra el poder y lo ejerce sin límite alguno; legisla, administra y ejecuta las leyes, de las cuales él se encuentra exento de cumplimiento. Esta etapa hace crisis de distintas maneras según la ubicación: en Inglaterra la Carta Magna implicó la autosumisión del monarca a las decisiones de la Cámara de los Comunes, pero para el caso francés pasó por un movimiento ideológico –inglés y francés, con Rousseau, Montesquieu, Voltaire, Diderot, Locke, entre otros– desde el tránsito del mandato divino al contrato social,

¹ La redacción constitucional en México para los actos de privación, en el artículo 14 constitucional, fue hecha en sentido negativo: “Nadie podrá ser privado de [...] sino en virtud [...]” redactarla en sentido positivo implicaría “Todos podemos ser privados de [...] siempre y cuando [...]”. Lo mismo opera en el caso del artículo 16 para los actos de molestia de la autoridad.

la división de poderes, crítico a la realidad social del absolutismo y sustentando la necesidad de una pauta de modificación.

La Revolución francesa, como consecuencia de lo anterior, acarrea la entrega del poder del soberano al pueblo, representando en el poder legislativo y por ello ahora el poder ejecutivo se ve sometido al imperio de la ley, pasando así a la etapa del estado de derecho. Inicia un principio de legalidad que acota el actuar de la autoridad a lo que un mandato establecido en norma jurídica le faculta.

Este sometimiento de toda autoridad a los mandatos del poder legislativo encuentra campo fértil en la etapa del positivismo jurídico, en el cual la norma es el derecho, y es correcta –por ende, exigible coactivamente– en la medida en la cual, el procedimiento de creación cumpla, según lo establecido en la propia ley, priorizando la formalidad por encima del contenido.

En los juicios de Núremberg, donde se ventila el exterminio realizado en los campos de concentración, la defensa argumentaba que los hechos se realizaron en estricto cumplimiento de una norma y la inexistencia de cualquier posibilidad de actuar en contrario, la crisis del estado de derecho se da en el sentido de que se juzga al acto y también a su sustento legal, toda vez que la norma jurídica debe obedecer a un contenido de protección y salvaguarda de los derechos comunes a todos los seres humanos, como presupuesto esencial.

Lo anterior provoca el tránsito a la tercera transición jurídica, en la cual la ley tiene contenidos obligatorios, recogidos en una Constitución como ley fundamental de mínimos, señalados como derechos fundamentales (o humanos) –los cuales recobran relieve en este momento– y que tienen como finalidad dar protección a la persona.

A partir del término de la Segunda Guerra Mundial, los derechos humanos ya no sólo surgen de los documentos internos de cada país, emanan también de una serie de compromisos que establece cada país frente a la comunidad internacional, bajo la forma de tratados internacionales de derechos humanos, los cuales agregan contenidos y conforman bloques adicionales en beneficio de las personas.

Los comités de ética en investigación

Debemos considerar que en sus inicios la bioética se partió en dos ramas: la clínica, referida a la atención del ejercicio y las prácticas médicas, y, por otra parte, la referida a los parámetros éticos en la investigación.

Cada una de esas ramas es atendida por su respectivo comité, el clínico y el de ética en la investigación científica. El primero de ellos, al atender lo referente a la salud de los humanos, se encuentra preferentemente en los lugares de atención médica y, su conocimiento se limita a este tipo de prácticas. La labor del comité de ética en investigación es un poco más compleja.

Para comprender adecuadamente la materia de competencia de los comités de ética en investigación, la Ley General de Salud establece la obligatoriedad de contar con un comité en los establecimientos para la atención médica del sector público, social o privado del sistema nacional de salud, en donde se realice investigación en seres humanos. Lo anterior de conformidad a lo dispuesto en los artículos 41 Bis y 98 de la Ley General de Salud. Podríamos considerar que lo anterior resume las distintas exigencias contempladas en documentos internacionales como:

Coincidente en la causa y debido a la poca difusión (por ende aplicación) de la Declaración de Núremberg, la Asociación Médica Mundial emite en 1964 la primera versión de la Declaración de Helsinki, a la que se le han realizado varias revisiones, misma que, en el apartado de principios generales señala que: “Aunque el objetivo principal de la investigación médica es generar nuevos conocimientos, este objetivo nunca debe tener primacía sobre los derechos y los intereses de la persona que participa en la investigación”.

Este documento parte del consenso de que no hay una base ideológica (única) con aprobación universal y que existen formas distintas de resolver los problemas éticos. Mientras que el Código de Núremberg se enfocó a la protección de los derechos de las personas en investigación, en la Declaración de Helsinki se establecen las obligaciones de los médicos investigadores respecto a los sujetos en investigación.

Según la Declaración, en el numeral 23 referente a los comités de ética en investigación, estos “deben considerar las leyes y re-

glamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación, como también las normas internacionales vigentes, pero no se debe permitir que éstas disminuyan o eliminen ninguna de las protecciones para las personas que participan en la investigación establecidas en esta Declaración”. Con lo anterior, la Declaración constituye, para el actuar médico, en el límite mínimo de protección a las personas en investigación.

Las Pautas de CIOMS son otro documento de relevancia en la protección de los sujetos a través de la actuación de los comités de ética en investigación.

El Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) surge a partir de que la UNESCO y la Organización Mundial de Salud se coordinan para establecer un Consejo (1949) para los Congresos Médicos Internacionales, con el propósito de facilitar el intercambio de puntos de vista e información científica. Por haber ampliado sus alcances, en 1952, se modificaron los estatutos y quedó establecido en la forma actual.

En 1982 emite la Propuesta de Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos, misma que ha sido revisada en diferentes ocasiones; la pandemia de VIH-SIDA provocó la revisión de 1993 y distintos eventos posteriores han motivado otras adecuaciones.

Debemos resaltar la protección extensiva derivada de la consideración de vulnerabilidad de los sujetos; el aumento en los requisitos para poder investigar en los países desarrollados provoca que algunos prefieran ir a donde se exigen menos, aprovechando de la situación precaria o necesidad, surgiendo el fenómeno de la investigación “safarí”; al ampliar el concepto de *vulnerabilidad* se busca proteger a más grupos que no encuadraban de manera previa.

Sin embargo, en la revisión de 2016 se revisa el concepto de *vulnerabilidad* tratando de eliminar el concepto genérico y volverlo acorde a las circunstancias particulares, pretendiendo así atender al contexto, pues dependiendo de éste se incrementa o disminuye según el caso. Por ejemplo, en ediciones anteriores de las Pautas, las embarazadas estaban consideradas como grupo vulnerable, mientras que en esta revisión lo son en la medida de la afectación específica o no derivada del estudio; y al tener una pauta específica para ellas distinta a la del consentimiento informado o de la vulnerabilidad, se les excluye del rango genérico.

La revisión científica cuenta con mucha relevancia en las Pautas de CIOMS, los protocolos deben ser revisados por especialistas en la materia (abre la posibilidad de que sea de forma previa o simultánea) que determinen incluso el valor social de la investigación, manifiesta expresamente que “una investigación con seres humanos poco sólida desde el punto de vista científico no es ética en el sentido de que puede exponer a los participantes a riesgos o incomodidades sin ninguna finalidad” (pauta 23, comentario).

Sin embargo, la protección a los seres humanos, en cuanto a ser sujetos de investigación debe hacerse extensiva a todas las dimensiones de la identidad de la persona, la cual comprende las biológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales, lo anterior de acuerdo con lo establecido en el preámbulo de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

Esta Declaración reconoce que “la sensibilidad moral y la reflexión ética deberían ser parte integrante del proceso de desarrollo científico y tecnológico y de que la bioética debería desempeñar un papel predominante en las decisiones que han de tomarse ante los problemas que suscita ese desarrollo.

La Declaración señala que los comités de ética, además de la evaluación de los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales suscitados por los proyectos de investigación, contribuyen a la difusión de la Declaración y fomentan el debate, la educación y la sensibilización de la sociedad en la materia.

Conclusión

Los comités de ética en investigación adquieren, según lo descrito históricamente y en los documentos internacionales, un carácter especial como protectores de los derechos de los sujetos en investigación.

Los comités de ética en investigación, derivada de las diferentes variables de la personalidad, resultan de carácter obligatorio no sólo a los establecimientos médicos, sino en todos aquellos en que se realiza investigación.

Fuentes consultadas

- AMIEL, P. (2014). *Del hombre como conejillo de Indias. El derecho a experimentar en seres humanos*. México: Fondo de Cultura Económica.
- ARELLANO, J.S. et al. (coords.) (2014). *Ética de la investigación científica*. México: Universidad Autónoma de Querétaro. Disponible en: <http://unidadbioetica.com/publicaciones/> (consultada el 2 de septiembre de 2017).
- ASOCIACIÓN Médica Mundial (2017). *Declaración de Helsinki, Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/> (consultada el 2 de septiembre de 2017).
- BEAUCHAMP, T.L., y Childress, J. (2013). *Principles of biomedical ethics*. 7a. ed. New York: Oxford University Press.
- CONSEJO de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (2016). *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*. Disponible en: https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf (consultada el 2 de septiembre de 2017).
- KOEPSSELL, D.R. y Ruiz de Chávez. M.H. (2015). *Ética de la investigación: integridad científica*. México: Comisión Nacional de Bioética/Secretaría de Salud.
- SHUSTER, E. (1997). "Fifty years later: the significance of the Nuremberg code". *The New England Journal of Medicine*, 337(20).
- ORGANIZACIÓN de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf> (consultada el 2 de septiembre de 2017).

COMITÉS DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN EN LA PROTECCIÓN DE LOS SUJETOS DE ESTUDIO

*Gerardo Garza Leal**

Introducción

La Facultad de Medicina y el Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”, son dependencias de educación superior de la Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL). La visión de la Facultad de Medicina es ser la mejor institución de educación, investigación y de servicios de salud del país y uno de sus objetivos principales es el fomentar la investigación en búsqueda de conocimiento.

La Facultad de Medicina y el Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González” atienden gran parte del noreste de México incluyendo los estados de Nuevo León, Coahuila, Durango, Zacatecas, San Luis Potosí y Tamaulipas. El hospital fue fundado en 1860 y a partir de 1943 pasa a ser del Departamento Clínico de la Facultad de Medicina.

Plataforma asistencial

En términos muy generales podemos señalar los siguientes indicadores de servicios de salud a la comunidad del noreste de México. Se cuentan con 500 camas de internamiento, 50 camas de cuidados intensivos de pediatría y 33 camas de cuidados intensivos para adultos. Anualmente se ofrecen más de 250 000 consul-

*Departamento de Ginecología y Obstetricia, Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Nuevo León.

tas de especialidad, cerca de 20 000 cirugías, más de 10 000 cirugías ambulatorias, más de un millón de exámenes de laboratorio y más de 100 000 exámenes radiológicos. Diariamente se atienden 300 emergencias mayores, lo que representa 60% de las emergencias mayores del área metropolitana. La tasa de mortalidad es de 3.2% con una estancia promedio hospitalaria de 3.5 días. Cuatrocientos médicos especialistas en formación, bajo la supervisión de sus profesores, ofrecen estos servicios de salud a la comunidad.

Plataforma docente

La Facultad de Medicina de la UANL tiene cerca de 400 profesores y alrededor de 200 en espera de ser incorporados a su planta docente. Más de 200 tienen el grado de doctor en ciencias o en medicina y más de 150 de sus profesores han sido reconocidos por el CONACYT como investigadores nacionales. El 95% de los investigadores nacionales en el área de la salud en el estado de Nuevo León trabajan bajo un mismo sitio: la Facultad de Medicina de la UANL. Los profesores de esta facultad tenemos la obligación de cubrir actividades de formación de médicos generales, de formación de alumnos del posgrado, de ofertar servicios de salud de alta calidad y de desarrollar investigación. Este es el reto para un profesor en una universidad pública en un país en vías de desarrollo como México.

Oferta educativa

La Facultad de Medicina ofrece dos licenciaturas: de Médico Cirujano y Partero y de Químico Clínico Biólogo; 43 programas de posgrado de los cuales 63% se encuentra en el PNPC y ocho son de competencia internacional.

De lo asistencial a la investigación

La Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León fue fundada en 1859 iniciando con actividades meramente asistenciales. A principios de la década de 1960 se migró a un sistema de docencia-asistencia y a partir de 2005 se implementó el trino-

mio docencia-asistencia-investigación. Sobre estos logros de enseñanza, servicios de salud y de investigación se decidió iniciar una nueva etapa en la Facultad de Medicina, basada en la Investigación. Primero se creó la Subdirección de Investigación en octubre de 2004 y un año después se declaró el inicio de una nueva etapa en nuestra Facultad, basada en la Investigación.

La Subdirección de Investigación se encuentra conformada por cuatro secretarías: de Fomento a la Investigación, de Investigación Básica, de Ciencia y Tecnología, y de Investigación Clínica. Esta última, responsable del Programa de Protección de Sujetos en Investigación (PPSI). Ofrecemos apoyo a nuestros profesores-investigadores en la traducción y revisión de manuscritos en inglés, en investigación bibliográfica, en metodología de la investigación, en bioestadística, en diseño de materiales para presentaciones y publicaciones, y sobre registro de propiedad intelectual.

Programa de Protección de Sujetos en Investigación (PPSI)

Nuestra Facultad de Medicina y el Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González” de la Universidad Autónoma de Nuevo León siempre han considerado que la investigación en seres humanos es invaluable para el avance del conocimiento en las ciencias básicas, clínicas, conductuales y sociales. A la fecha se han conducido más de 1200 estudios de investigación vinculados al sector productivo en nuestra institución, motivo por el cual en 2012 aplicamos a la asociación de mayor prestigio internacional para la acreditación de actividades de investigación. Sólo las mejores universidades del mundo pertenecen a este organismo: 214 universidades en el mundo. En 2014 obtuvimos la acreditación calificada y en 2017 la acreditación de más alto nivel (acreditación completa). En toda Latinoamérica ninguna institución académica ha conseguido esta acreditación.

La base del PPSI es involucrar y comprometer a la institución, el comité de ética en investigación, a los investigadores junto con sus equipos de investigación y a la comunidad.

Nuestro Programa de Protección de Sujetos en Investigación tiene como objetivo proteger los derechos y el bienestar de los sujetos de investigación, proporcionar orientación y aclaración de

dudas, además de un programa de educación, asesorar sobre cuestiones éticas y reglamentarias en la investigación del comportamiento biomédico y social a través de recursos adecuados, tanto financieros y personales para este propósito, así como un espacio físico para asegurar el buen funcionamiento del programa.

Para salvaguardar los derechos y el bienestar de los pacientes, el CEI se adhiere inequívocamente a los principios de las reglamentaciones nacionales e internacionales, como el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, emitido por la Secretaría de Salud, la NOM-012-SSA3-2012, las Buenas Prácticas Clínicas y todas las regulaciones internacionales aplicables.

Nuestra Facultad de Medicina y Hospital Universitario a través del CEI y la Oficina del Subdirector de Investigación logran los más altos estándares de calidad en nuestro programa a través de un estricto proceso de control de calidad, educación continua para investigadores y pacientes, y con un programa de mejora continua.

Nuestra misión:

- Promover el bienestar y los derechos humanos de los participantes en la investigación.
- Proporcionar excelencia en investigación humana.
- Brindar educación oportuna y de alta calidad, con un proceso adecuado para la revisión y el monitoreo de proyectos de investigación con humanos.

El grupo que sirve como consejo asesor del Subdirector de Investigación está compuesto por el Secretario de Investigación Clínica, los Coordinadores de las áreas de Educación Continua para el Desarrollo de la Investigación, Control de Calidad, Asuntos Regulatorios y cada uno de los miembros del CEI.

Coordinaciones del programa PPSI

Comité de ética en investigación: apoya las actividades del programa revisando, de manera muy objetiva, cada uno de los proyectos de investigación con el foro apropiado de acuerdo con las regla-

mentaciones nacionales e internacionales, para asegurar el tratamiento ético y justo de los sujetos y proteger que en la investigación no viola los derechos humanos de los sujetos participantes.

Coordinación de Control de Calidad en Investigación: proporciona soporte de revisión/aprobación posterior a los investigadores para evaluar y ayudarlos a gestionar eventos posteriores a la aprobación, además de la monitorización previa y posterior a la aprobación de los estudios enviados con medidas de calidad más estrictas a través de auditores clínicos acreditados por la Sociedad de Asociados de Investigación Clínica (SOCRA).

Es a través de esta Coordinación que detectamos las debilidades y fortalezas de nuestro programa a través de los comentarios de los investigadores, el personal y los pacientes, además de incluir auditores de investigación previa, trans y pos aprobación que verifican el cumplimiento con el PPSI.

Nuestros objetivos en programas de educación y monitoreo incluyen asegurar:

- Que todo el personal involucrado en el PPSI tenga suficiente capacitación en aspectos éticos y regulatorios.
- Que no se lleva a cabo ninguna investigación sin la aprobación del CEI.
- Que los investigadores no incluyen cambios en el estudio sin la aprobación del CEI a la enmienda correspondiente.

Es por eso que nuestros programas de monitoreo educativo y de calidad están dirigidos a aumentar la conciencia y promover la cultura ética y regulatoria en todas las personas involucradas en la investigación.

Coordinación de la Educación Continua para el desarrollo de la investigación: esta coordinación lidera, organiza y lleva a cabo programas de educación continua que ayudan a fortalecer el programa de investigación, educando a investigadores, personal y personas que participan en la investigación promoviendo una mejor comprensión de la investigación.

Coordinación de Asuntos Regulatorios: esta unidad contribuye a la continua actualización de asuntos regulatorios mediante la revisión de nuevas directrices legales que rigen la investigación clínica humana, teniendo también la obligación de informar a

cada uno de los miembros del programa de las nuevas reglamentos que se implementarán.

Principios éticos y expectativas que rigen a cada uno de los miembros del Programa

Nuestro programa tiene como principio obligatorio proteger los derechos y el bienestar de cada uno de los participantes en la investigación, prestando especial atención a los sujetos vulnerables.

Cada uno de los involucrados en la ejecución del programa; es decir, el Decano de nuestra Institución, el Subdirector de Investigación, los secretarios, coordinadores, miembros invitados del CEI, investigadores, personal, coordinadores del estudio, estudiantes y empleados generales involucrados, se rigen por los principios éticos incluidos en la Declaración de Helsinki, el Código de Núremberg y las Buenas Prácticas Clínicas, logrando este compromiso mediante la capacitación continua de cada persona involucrada a través de un programa de educación continua de la Coordinación de Desarrollo de Investigación.

Cada miembro tiene obligaciones éticas:

- *Respeto*: similitudes y diferencias; histórico, cultural, social, geográfico, lingüístico, económico; escuchando y aceptando diferentes puntos de vista; puntos de vista actuales que no incorporan agendas personales o grupales.
- *Dignidad*: basada en la independencia y la integridad individual; una persona como espíritu, cuerpo, mente y perteneciente al pasado, presente y futuro; trascendiendo como lo que somos, como quiénes somos, y cómo nos encontramos en el marco de nuestro entorno físico, mental, social, económico y cultural.
- *Honestidad*: adherencia a la verdad y la búsqueda de la verdad; claridad de mensaje y comunicación; consentimiento informado: ser autónomo, consentir en participar en investigaciones basadas en la honestidad del investigador.
- *Calidad*: observar la reciprocidad en nuestras acciones, acciones y relaciones. “Haz a los demás lo que quieras que ellos te hagan a ti”.

- *Armonía*: con el mundo y el entorno que nos rodea sin excepción de ser animados o inanimados. Conectividad y respeto a nuestro origen común.

Coordinación de Control de Calidad en Investigación (CCI)

Como parte de la vigilancia continua que el Comité de Ética en Investigación y el Comité de Investigación tienen como obligación, se creó en 2012 la Coordinación de Control de Calidad en Investigación. De manera aleatoria se asignan visitas de auditoría a todos los sitios de investigación. A la fecha se han realizado casi 1 000 visitas, iniciando en 2008 con 18 y cerrando 2017 con 218 auditorías.

Durante las visitas de auditoría se revisan aspectos como:

- Desempeño del sitio de investigación.
- Infraestructura del sitio de investigación.
- Carpeta regulatoria.
- Documentación (cartas de aprobación de comités, autorizaciones de COFEPRIS, formatos de consentimiento informado).
- Proceso de obtención de consentimiento informado.
- Expedientes clínicos de los sujetos de investigación.
- Comunicación efectiva con los comités (notificación de EAS, desviaciones, etcétera).

Las principales responsabilidades del investigador principal, entre otras, incluyen las siguientes:

- Proveer las credenciales y acuerdos del investigador principal.
- Asegurar la adherencia al estudio de investigación.
- Asegurar la revisión inicial y subsecuente por un CEI constituido.
- Demostrar tener los recursos adecuados disponibles para conducir el estudio.
- Manejar los cuidados médicos de los participantes.

- Proteger los derechos y el bienestar de los sujetos.
- Asegurar la validez de los datos de su proyecto de investigación.
- Asegurar la documentación de los procedimientos, eventos y procesos relacionados al estudio.
- Asegurar el uso adecuado y el almacenamiento de los productos en investigación.
- Dirigir las operaciones en el sitio de investigación.
- Mantener los conocimientos profesionales y técnicos afines al proyecto de investigación
- Asegurar que sus colaboradores en investigación documenten tener la preparación para trabajar en su proyecto de investigación.

Al término de la visita, se le informa al equipo de investigación acerca de los hallazgos encontrados y se envía un informe al investigador principal. Si una auditoría con hallazgos no es respondida en los siguientes 15 días hábiles, se programa una visita de seguimiento en la cual se verifica que las acciones correctivas se hayan realizado y que se tenga un plan de acciones preventivas.

La CCI también realiza visitas de calidad cuando los comités detectan condiciones que ameriten la revisión en sitio de determinada situación.

Un punto importante que debe vigilarse es la satisfacción de los participantes en investigación. Se deben establecer mecanismos que ayuden a la comunicación de los sujetos hacia todas las partes involucradas: investigador, comités, institución. Estos mecanismos deberán atender y discutir los problemas, preocupaciones e inquietudes que se puedan presentar en los sujetos de investigación.

También deberá vigilarse que el proceso de obtención del consentimiento informado sea apropiado, documentado y que no se ejerza ningún tipo de coerción en la toma de decisión del sujeto de investigación.

Si el investigador principal comete errores recurrentes, se le solicita capacitarse en el tema específico. Para ello, la Subdirección de Investigación dentro de las instalaciones de la Incubadora Invest ofrece diferentes cursos a profesores, alumnos del pregra-

do y posgrado como parte de un Programa de Educación Continua en Investigación.

Dentro de los cursos más importantes en materia de investigación se encuentran:

- Aspectos legales en investigación.
- Buenas prácticas clínicas.
- Consentimiento informado en investigación clínica: ¿trámite o regla ética?
- El expediente clínico en investigación.
- Gestión de recursos para investigación.
- Guía práctica para la elaboración de un protocolo de investigación.
- Lo que un patrocinador espera de un Sitio de Investigación.
- Regulaciones nacionales e internacionales en materia de investigación.
- Taller: los errores más comunes en un consentimiento informado.
- Taller práctico: notificación de eventos adversos.

Las encuestas de satisfacción a sujetos de investigación son otro punto importante que vigila la CCI. Estas encuestas son aplicadas de manera aleatoria a sujetos de investigación que se encuentren activos en un estudio de investigación. Los objetivos principales de la encuesta son los siguientes:

- Medición de satisfacción de calidad de atención.
- Oportunidad a comentarios.
- Áreas de oportunidad/mejora.

Conclusión

Es necesario aplicar en múltiples áreas el control de calidad para lograr los objetivos de tener un comité de ética en investigación a la altura de lo que requieren tanto las regulaciones nacionales e internacionales, así como para salvaguardar los derechos de los sujetos involucrados en estudios de investigación. Finalmente, nues-

tro principal objetivo es ese: proteger a los sujetos en los estudios de investigación.

Todo esto a través de personal altamente calificado para realizar estas labores y la educación continua en estas áreas, así como un área que supervise el correcto funcionamiento interno de los comités, como es el Departamento Legal y de Control de Calidad.

ASPECTOS ÉTICOS A CONSIDERAR EN LA REVISIÓN DE PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

*Arturo Galindo Fraga**

La evaluación de los proyectos de investigación por un grupo independiente a quienes los desarrollan o patrocinan ha sido uno de los avances fundamentales del desarrollo de la bioética, entendida ésta en su concepto más amplio que nos dejó el siglo xx.

Desde sus primeras versiones, hasta la última enmienda la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (WMA), ha formalizado muchos de los principios que actualmente norman la investigación biomédica. Entre sus recomendaciones, específicamente establece la necesidad del sometimiento de los protocolos de investigación para su consideración, comentario, guía y aprobación, a un comité de ética, previo al inicio de los mismos.

En nuestro país, la conformación de estos comités se establece bajo el marco jurídico de la Ley General de Salud (LGS, artículo 41 Bis, fracción II y 98) y son regulados por los criterios que establece la Comisión Nacional de Bioética, contenidos en la Guía Nacional para la conformación de los mismos (CONBIOÉTICA, 2016).

La UNESCO establece como objetivo de los comités de ética en investigación, en su Guía de Formación de Comités de Bioética (UNESCO, 2005), el “Proteger a los seres humanos que participan en investigaciones encaminadas a obtener conocimientos biológicos, biomédicos, conductuales y epidemiológicos, susceptibles de ser generalizados”.

*Subdirector de Epidemiología Hospitalaria, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán.

Sin embargo, la complejidad actual de la investigación en el área biomédica ha impactado directamente en las actividades de los comités de ética en investigación, haciendo a su vez su tarea más complicada y extendiendo el impacto de esta protección no sólo a los sujetos de investigación, sino también a los investigadores e instituciones en donde se desarrollan estas actividades.

No existen guías universales para la evaluación ética de los proyectos de investigación, en la cual además deben considerarse las regulaciones legales nacionales e internacionales, que no siempre coinciden en todos los aspectos.

Además, los aspectos éticos de un proyecto de investigación pueden ser tan amplios, que exijan a los miembros de los comités que involucren y se refieran a varios principios éticos, encontrando ocasiones conflictos entre ellos, siendo parte fundamental del ejercicio de la evaluación conjunta, el llegar al mejor el balance entre los mismos, y dentro del contexto particular en que se vaya a desarrollar el proyecto, hacer las recomendaciones pertinentes a los investigadores en vías de, cómo se ha mencionado, proteger al máximo a los sujetos de investigación.

A pesar de esto, existen puntos generales a tomar en cuenta en la gran mayoría de los estudios que se someten a evaluación. Ezequiel Emanuel, David Wendler y Christine Grady han propuesto que un proyecto de investigación ético debe cumplir algunos requisitos (Emanuel, Wendler y Grady, 2000: 24-31). Posteriormente, propusieron algunos puntos de referencia que pueden facilitar la evaluación de los proyectos (Emanuel, Wendler y Grady, 2008: 123-133).

La revisión de ambas referencias es de gran utilidad para establecer un abordaje estructurado; la *Guía Nacional para la Integración y Funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación*, incluye una síntesis de los mismos (CONBIOÉTICA, 2016).

En este pequeño espacio, enumeraré los principios éticos fundamentales para la protección de los sujetos, y cuáles son los requisitos que los cubren; una tabla al final del texto ayudará a sintetizar esta información. La evaluación de estos aspectos al interior de los comités garantiza una revisión integral.

Respeto por las personas

Normalmente incluye dos aspectos éticos complementarios. El primero, reconocer la autonomía, en breve, la capacidad de cada sujeto de tomar decisiones sin la injerencia o control de otros y la protección de quienes la tienen disminuida.

El proceso de consentimiento informado es uno de los puntos que más atención ha tenido en los últimos años en la evaluación de los proyectos de investigación. Si bien mucha de esta atención se centra en sólo uno de sus aspectos, que es el documento generado que registra el proceso, no debe minimizarse la necesidad que tiene el investigador de asegurarse de que éste proceso continuará durante todo el tiempo que participe el sujeto.

En nuestra regulación nacional, el documento se divide en dos partes:

- a) Información: el documento escrito es la base para la explicación verbal y discusión de los procedimientos, intervenciones, medicamentos, cuestionarios, estudios a realizar al ingresar a un estudio de investigación.
- b) Otorgamiento del consentimiento: basado también en el documento escrito, de tal forma que el investigador y el potencial sujeto intercambien información sobre las consecuencias de su decisión y las opciones que tiene en caso de no participar en el estudio. En menores de edad, este proceso se lleva a cabo con los padres o responsables legales, y para ellos se debe preparar una forma de asentimiento, con información expresada en forma sencilla. En nuestro país, se solicita se haga en la presencia de dos testigos imparciales, y se registren sus datos, además de las firmas.

En tanto a lo relacionado con la protección de los sujetos, debe revisarse que se tengan claramente establecidos los procedimientos para mantener la privacidad de los sujetos, que exista una estrategia de seguimiento durante el estudio y se tenga la libertad para salir del mismo en cualquier momento de la participación.

Beneficencia y no maleficencia

Los investigadores son responsables de proteger a los sujetos del daño y hacer todos los esfuerzos para asegurar su bienestar. El comité de ética en investigación debe verificar que, en el protocolo de investigación y consentimiento informado, queden claramente establecidos los riesgos a que se expondrían, los procedimientos implementados para el reconocimiento temprano de los mismos y, en su caso, las maniobras para resolverlos.

Una parte importante, que en ocasiones pudiera parecer que es independiente de la evaluación ética de la propuesta, es la discusión del valor científico de la propuesta.

Los comités deben evaluar si una investigación pudiera exponer a los participantes a riesgos innecesarios, mayores o incluso causar daño, por un diseño científico poco riguroso o una estrategia de análisis inadecuada. Un proyecto con un mal diseño científico, una hipótesis banal, una muestra insuficiente, etc., de principio, es una investigación no ética. Si no todos, algunos de los miembros del comité deben tener, al menos, nociones en diseño experimental y estadística, que les permita esta evaluación.

Justicia

Este principio se refiere a la obligación de la igualdad en la distribución de los beneficios o riesgos de las maniobras o tratamientos a estudiar, además de ofrecerlos a una muestra representativa de toda la sociedad.

En el protocolo de investigación, la revisión de los criterios de inclusión, exclusión y eliminación permite a los comités determinar si éstos permiten asegurar que sean las bases científicas, y no una característica particular o de grupo, lo que determine la selección de los participantes.

Por último, si bien no corresponde a un principio ético específico, Emanuel y cols., consideran como uno de los requerimientos a cumplir para que un protocolo de investigación sea ético a la evaluación independiente, es decir, la evaluación del proyecto por un comité de ética en investigación. Esta independencia asegura a los participantes y a la sociedad, que se reduzcan al mínimo los potenciales conflictos de interés.

Sirva lo anterior como un resumen de algunos de los aspectos éticos a considerar en la revisión de los protocolos de investigación. Como se mencionó inicialmente, no existen criterios universales, y la revisión debe incluir además las particularidades legales y de procedimientos de cada país y centro de investigación. Sin embargo, el cumplimiento de estos requerimientos mínimos garantiza la seguridad de los sujetos y puede dar certidumbre a los investigadores en la conducción de los mismos.

Fuentes consultadas

ASOCIACIÓN Médica Mundial (2013). “Declaración de Helsinki: Principios Éticos para la Investigación Médica en Sujetos Humanos”. Fortaleza, Brasil. WMA 2013. Disponible en: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/> (consultada el 2 de septiembre de 2017).

COMISIÓN Nacional de Bioética (2016). *Guía Nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación*. México: Comisión Nacional de Bioética.

COMITÉ Director de la Bioética del Consejo de Europa. (2012). *Guía para los Miembros de los Comités de Ética en Investigación*. Comité Director de la Bioética del Consejo de Europa.

EMANUEL, E.J., Wendler, D. y Grady, C. (2000). “What makes clinical research ethical?” *JAMA*.

_____ (2008). “An Ethical Framework for Biomedical Research”. En *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*. New York, NY: Oxford University Press.

KOEPSSELL, D.R., Ruiz de Chávez, M.H. (2015). *Ética de la Investigación. Integridad Científica*. México: Comisión Nacional de Bioética.

LEY General de Salud. Estados Unidos Mexicanos.

ORGANIZACIÓN de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2005). *Guía No. 1 Creación de Comités de Bioética*. Francia: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

DIABETES Y OBESIDAD

*Ignacio Villaseñor Ruiz**

La Comisión Nacional de Bioética ha tenido el interés de ver el quehacer de la salud pública desde otra perspectiva y no sólo lo que implica una gran cantidad de dinero, como las intervenciones médicas, o aquellas que demandan un mayor esfuerzo, como las actividades preventivas.

Diabetes y obesidad es un tema que difícilmente podríamos ver como una respuesta coordinada si no hay una intervención de parte de la sociedad, los individuos en particular, como corresponsables de su salud, y el esfuerzo que hacen las instituciones públicas de salud. Yo haría un alto, ¿qué es lo que no estamos viendo? Debe haber algo que no estamos viendo porque en los datos duros no hay movimiento a la baja, tampoco hay movimiento a la baja en los aspectos de mortalidad, y aún más importante, tampoco vemos que se detengan los aspectos de algunas de sus complicaciones como es la enfermedad renal crónica y la insuficiencia renal. Creo que el punto radica en que debemos hacer un alto, revisar exactamente lo que hemos venido haciendo, saber cómo ajustar las estrategias que venimos empleando y determinar puntualmente intervenciones que nos permitan mejorar la atención preventiva y tener una salida adecuada a la atención de las personas que tengan padecimientos como obesidad o diabetes.

Con sólo disminuir el número de personas con obesidad bajamos el número de personas que cursan con diabetes, si a esto le agregamos actividades de responsabilidad personal como es la actividad física, todavía tendríamos mayor impacto.

* Exsecretario de Salud de Colima (desempeñó el cargo de 2017 a 2018).

¿Cuál sería el dilema? ¿Qué tendríamos que enfrentar? ¿Las personas, tenemos poca o mucha responsabilidad? Esto va muy ligado a la percepción que se tiene de la gravedad del asunto o a la percepción de la realidad con la que vivimos. En la experiencia personal –tanto como servidor público como en algún momento parte del personal de atención a la salud–, el paciente diabético y el paciente obeso no percibe como grave el problema que tiene, lo percibe como una situación inherente a su estilo de vida, inherente a su familia o a la sociedad en la cual está viviendo o trabajando.

Las intervenciones que podríamos hacer bien pueden pensar en ser dirigidas a mejorar, cambiar o hacer fuerte una percepción de la gravedad que puede tener un padecimiento como éste. Y esto empieza en la infancia, en la familia, en la casa y luego continúa en la escuela, pero no podemos cargarle a la escuela y a los maestros la responsabilidad de que no tengamos niñas y niños con sobrepeso o con obesidad, radica mucho en la responsabilidad de los padres y de los cuidadores, de los encargados de la crianza de los menores.

¿Cómo afectan las intervenciones que tenemos en salud pública al bienestar social? Esta es una pregunta que debemos responder todos los que participamos en la salud pública, y la salud pública no nada más es del personal de salud, implica todo lo que es medio ambiente, todo lo que es el entorno, todo lo que es alimentación y todo lo que vivimos cotidianamente.

¿Estas intervenciones afectan la privacidad del individuo? Hasta dónde podemos llegar nosotros con las intervenciones de salud pública sin lastimar la privacidad, hasta qué momento nosotros debemos intervenir, con la finalidad de que no se altere la colectividad. Estas intervenciones que tenemos ahora ¿afectan la libertad? o ¿es la libertad que tenemos a decidir –el libre albedrío– la que ha influido o la que es determinante para que yo pueda tener o no tener un padecimiento como estos, que a todas luces es controlable y prevenible? Probablemente el tabaco sea todavía más prevenible por la asociación epidemiológica que hay con los cánceres, pero obesidad y diabetes están plenamente identificados en la sociedad, y si controlo primero uno, sobrepeso y obesidad, es muy probable que tenga éxito en el tratamiento de la diabetes.

Entiendo y sé que los clínicos saben y manejan muy bien de los efectos que no son controlables nada más por la alimentación, la

actividad física, por el cambio de estilo de vida, y sé que en muchos casos se tienen que utilizar fármacos especializados como las insulinas o como los hipoglucemiantes, pero en la gran mayoría sí podríamos tener una corresponsabilidad y podríamos tener intervenciones muy concretas, muy dirigidas para que la sociedad en su conjunto pueda asumir la parte de responsabilidad y de actuación que nos toca. Efectivamente, al Estado mexicano corresponde proporcionar todos los elementos para que se hagan efectivos los derechos a la protección de la salud, pero también es efectivo que tenemos que contar con la ayuda de los pacientes y con la ayuda de todo el entorno familiar en el que se mueve.

Yo insistiría en algunos puntos: ¿Qué no estamos viendo? ¿Qué necesitamos hacer para mejorar las intervenciones? ¿Qué necesitamos hacer para que el personal de salud tenga, muy dentro de la camiseta, el tema de obesidad y diabetes con una mentalidad preventiva? ¿Qué tenemos que hacer para que cada individuo tenga muy adentro, en el alma, la prevención de la diabetes, la obesidad y el sobrepeso? Y aquellos que ya cursan con el padecimiento tengan la responsabilidad y el reto que implica no llegar a las complicaciones y que, si van a llegar, éstas se presenten lo más tardíamente posible.

Y agrego al comentario que hice a la mitad de la plática sobre la enfermedad renal crónica: si fuera financiada con recursos públicos no nos alcanzaría o se ocuparía poco más de la mitad de lo que tenemos para otra serie de atenciones. Además, los nefrólogos mexicanos que han seguido de cerca algunos estudios norteamericanos han visto que para las personas que cursan con la enfermedad e inician tratamiento con diálisis o hemodiálisis, el promedio de supervivencia no es mucho mayor que el de aquellos que no reciben estos tratamientos, sin embargo, las personas que no los reciben fallecen en condiciones lamentables, pero aquellos que sí —que también van a fallecer— pasan dos terceras partes del resto de su vida en hospitales o en sillones de hemodiálisis. La pregunta es: ¿esto es lo que queremos? Creo que es momento de reflexionar.

DILEMAS AL FINAL DE LA VIDA

*Maricruz Medina-Mora Icaza**

El tema de morir es controversial; sin embargo, es inevitable. Se pueden plantear diferentes escenarios para el final de vida; se han utilizado términos como muerte digna o buena muerte en donde se incluye un conjunto de elementos dependiendo de la persona o la cultura en el que se haya desenvuelto, entre ellos se incluyen el control de síntomas físicos, autonomía e independencia, compañía de familiares y seres queridos, bienestar existencial, permanencia de identidad, cumplimiento de deseos, entre otros. Todo esto en búsqueda de darle sentido y de que este momento sea mejor para la persona y para su familia.

Con la pirámide población actual hay un mayor número de adultos mayores que experimentan deterioro cognitivo, fragilidad y comorbilidad; presentándose resultados adversos de atención médica: hospitalización, peor calidad de vida y un aumento del gasto en atención médica (Weathers, 2016: 101-109).

Es importante reconocer que el envejecimiento es a distintos niveles, por lo que se presentan enfermedades crónico degenerativas; dentro de las principales se destacan enfermedades cardiovasculares, diabetes *mellitus* tipo II, hipertensión arterial sistémica, enfermedades cerebro-vasculares, además de presentarse casos de enfermedades oncológicas.

Para ello se sugiere contar con una plan estratégico en el cual el rol del paciente será el pilar de las futuras decisiones respecto a la evolución de su enfermedad; se determina entonces una plani-

*Programa Voluntad Anticipada, Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad de México.

ficación anticipada de la atención (Advance Care Planning, ACP) que es un proceso de comunicación entre el paciente, familias y profesionales de salud para comprender, debatir y planificar futuras decisiones de atención médica en caso de que el paciente pierda la capacidad de cognición (Weathers, 2016).

Se organizan reuniones en las que el paciente y su familia recibirán información acerca de la enfermedad por parte del personal de salud en la que podrán exponer todas sus dudas. Esto les facilitará la toma de decisiones. Para ello es importante que el personal de salud esté bien capacitado para atender el surgimiento de cambios emocionales y deberán contar con las herramientas necesarias para ayudar al paciente y su familia a afrontarlos, proporcionando así una atención de calidad.

La ACP se asocia a una mejor calidad de la atención al final de la vida, menos muertes en hospital y un menor ingreso al mismo. El National Health Service mostró que los pacientes con enfermedad terminal en su mayoría preferirían no recibir tratamientos inútiles con el fin de mantener la vida, nutrición y/o hidratación parenteral (Weathers, 2016). Por lo tanto, la mayoría los adultos mayores prefieren no utilizar medidas invasivas para mantener la vida artificialmente, y lo prefieren en mayor medida cuando cuentan con un diagnóstico de enfermedad terminal.

El impacto de estas planificaciones muestra efectos tanto en la carga del cuidador, angustia, decisiones de renunciar a ciertos tratamientos médicos, evaluación del dolor y referencias de hospitales (Cantalejo, 2004).

¿Qué buscamos con la planificación anticipada de las decisiones sanitarias?

1. Prepararse para el proceso de morir y todos los aspectos que implica. Entre ellos, la situación de incapacidad, que no es el único.
2. Ejercer en la vida diaria el derecho a la autonomía, llevarlo a la práctica expresando preferencias en los cuidados y tratamientos.
3. Familiarizarse con la idea de morir. Buscar y encontrar recursos para enfrentarse con naturalidad y tranquilidad a la

muerte. Apropiarse del acontecimiento de la muerte como una parte más del proceso de vivir.

4. Aliviar el impacto emocional de la persona designada por el paciente para representarle cuando él no sea capaz de decidir.
5. Entender el documento escrito y firmado como la última parte y la menos importante del proceso de planificación. Maximizar el encuentro y la comunicación sobre los deseos del paciente entre todas las personas implicadas: paciente, representante, profesionales, familiares y amigos (Cantalejo, 2004).

A lo largo de la historia, el tema de la muerte se ha vuelto controversial, y es difícil de comentarlo en situaciones donde una persona se encuentra con diagnóstico de enfermedad terminal o amenazante para la vida. Para ello se ha planteado el uso de las voluntades anticipadas que facilitan la creación de un espacio para que el paciente pueda plantear sus dudas o inquietudes, y sea él quien decida el manejo de su enfermedad, aceptando la idea de que llegará la muerte y poder encontrar el alivio a todos por el impacto emocional que pueda presentar, así como auxiliar a su familia durante todo ese proceso e incluso después de la muerte de su ser querido.

Para terminar es importante que manifieste las decisiones acerca de su tratamiento médico y de otros deseos para que cuando se encuentre con pérdida de cognición sean respetados.

Cada persona tiene una idea particular de entender cómo desea vivir y morir, basada en sus creencias o valores personales, culturales o religiosos y en sus preferencias: toda persona tiene el derecho de participar en la planificación de sus cuidados sanitarios. La planificación anticipada es un proceso que trata de ayudar a establecer un plan para que, en el caso de que pierda su capacidad de decidir, bien temporalmente o bien permanentemente, puedan tomarse decisiones sanitarias de forma coherente con sus deseos (Cantalejo, 2004).

Para una planificación anticipada de las decisiones, se sugieren los siguientes pasos a realizar.

Paso 1. Introducir el tema en las conversaciones con el paciente:

- La mayor parte de los pacientes piensan que esto es una responsabilidad del profesional sanitario.
- Debería iniciarse el proceso con todo tipo de pacientes, independientemente de su estado de salud o edad. Lo ideal es hacerlo cuando la enfermedad está en fase inicial o estable, por ejemplo, en consultas ambulatorias o de atención primaria.
- Lo primero es preguntar al paciente qué conocimiento tiene de la planificación anticipada o de las voluntades anticipadas.
- Lo segundo es repasar esos conocimientos. Puede usarse material de apoyo, como videos, trípticos o formularios de voluntades anticipadas para ampliar y completar la información que ya tiene el paciente.
- Mientras se inicia la discusión sobre el tema, evaluar continuamente las respuestas emocionales del paciente, haciendo feedback, refuerzo positivo y apoyo emocional.
- Sugerir la conveniencia de discutir y comentar estos aspectos con la familia u otros seres queridos.
- Sugerir la conveniencia de identificar un posible representante para la toma de decisiones.
- Sugerir la necesidad de que en la próxima visita venga acompañado de algún familiar y/o del representante que haya elegido.
- Fijar una fecha para esa nueva entrevista (Cantalejo, 2004).

Una vez realizado lo anterior se dará tiempo para que el paciente y su familia puedan compartir la experiencia, platiquen y se preparen para avanzar en el proceso. Se planea una segunda cita, uno o varios días después, dependiendo de cómo haya evolucionado la charla y la situación de salud que presente el paciente.

Paso 2. Iniciar un diálogo estructurado acerca de este tema:

- Retomar lo hablado en la primera visita, e invitar al familiar o representante a que escuche lo que el paciente dice, y a que haga las preguntas que estime convenientes.
- Papel del representante:
 - Invitar al paciente a que explicité qué papel espera que juegue el representante cuando él se vuelva incapaz.
 - Invitar al representante a que aclare con el paciente los valores y criterios que debería usar para decidir, incluido el contenido que debería darse al criterio del “mejor interés”.
 - Actuar como facilitador del proceso de discusión.
- Educación del representante y del paciente:
 - Invitar al paciente a que tenga en cuenta otras posibles situaciones con resultados con mucha incertidumbre o complejidad, o con clara probabilidad de muerte o daño severo.
 - Presentar al paciente y al representante una serie de posibles escenarios clínicos, y aclarar con ellos los términos empleados, así como los beneficios, riesgos y pronóstico de cada uno de ellos. Para ello se pueden utilizar algunos modelos de voluntades anticipadas, como la Medical Directive o la Health Care Directive.
- Aclaración de los valores y fines del paciente:
 - Preguntar al paciente si ha tenido anteriores experiencias de enfermedad, o si conoce las de otras personas, e invitarle a que comente su opinión y sentimientos acerca de ellas.
 - Invitar al paciente a que manifieste lo que desearía que se hiciera en los escenarios clínicos antes expuesto.
 - Ayudar al paciente a articular sus propios principios, valores, fines y preferencias en torno a cada uno de esos escenarios, y otras decisiones clínicas que puedan plantearse.

- Invitar al paciente a que valore la posibilidad de consignar por escrito algunas de las cosas habladas (Cantalejo, 2004).

Se le sugiere iniciar una plática más estructurada en donde el paciente conocerá los efectos de cada tratamiento y procedimiento a seguir en su enfermedad, así como se preguntarán directrices anticipadas por separado explicando la posibilidad de llevarse a cabo o no.

En esta reunión también:

- El paciente elegirá a su representante, al que se le hará saber su responsabilidad y el papel que espera que juegue cuando se haga cargo de la voluntad del paciente. Se aclararán los términos empleados en las voluntades anticipadas; sus beneficios, riesgos y pronóstico de la enfermedad del paciente.
- Invitar al paciente a que manifieste por escrito lo que desearía conforme evolucione su enfermedad, para tomar decisiones clínicas.
- Abrir la posibilidad de que el paciente manifieste otros deseos, como compañía durante sus últimos momentos de vida, disposición de su cuerpo, entre otros.

Paso 3. Documentar las preferencias del paciente

- Formalizar la cumplimentación de la voluntad anticipada.
- Revisar con el paciente el documento, para evitar que incluya peticiones que no puedan ser llevadas a cabo. Ayudar a corregir las posibles ambigüedades o inconsistencias del documento. En general es útil utilizar documentos estandarizados y validados.
- Solicitar al paciente que firme el documento como forma de confirmar todo lo que se ha ido hablando durante el proceso de discusión.
- Introducir la voluntad anticipada en la historia clínica.

- Una vez que la voluntad anticipada ha sido firmada el personal sanitario la introducirá en el expediente del paciente junto con el resumen médico elaborado por el médico tratante.
- Es conveniente que también el médico firme el documento y que consigne la manera en que puede ser localizado en caso necesario.
- Proporcionar una copia al paciente y otra al representante, al resto de los familiares y al personal sanitario que se considere necesario.
- Utilizar tarjetas de registro para que el paciente la lleve en la cartera, de tal manera que pueda saberse rápidamente que tiene una voluntad anticipada y dónde y cómo puede ser localizada.
- Ajustar el plan de tratamiento y cuidados a los valores y preferencias establecidos por la voluntad anticipada (Cantalejo, 2004).

Asimismo, formalizar el cumplimiento de voluntad anticipada, revisar con el paciente el documento para evaluar que todas sus peticiones se encuentren plasmadas adecuadamente, corregir ambigüedades o inconsistencias del documento. Este documento deberá llevar las firmas del paciente, su representante y la de dos testigos. Incluir la voluntad anticipada en el expediente médico, junto con un resumen clínico firmado por el médico, en donde el paciente y representante sabrán el contenido del mismo. Completar dicho documento con copia de identificaciones oficiales. Ajustar el plan de tratamiento y cuidados a los valores y preferencias establecidas por dicha voluntad anticipada.

Paso 4. Revisar y actualizar periódicamente las voluntades anticipadas.

- Revisar periódicamente la directiva anticipada, especialmente cuando sucedan al paciente acontecimientos vitales que pudieran cambiar sus valores, preferencias o deseos. Cualquier cambio que se produzca debe ser comunicado al representante, la familia y los profesionales sanitarios implicados, y debe ser documentado convenientemente.

- Actualizar el documento con los cambios efectuados y volver a dar copias a los afectados (Cantalejo, 2004).

Las actualizaciones facilitarán la toma de decisiones que sean necesarias según la evolución de la situación del paciente.

Paso 5. Aplicar las voluntades en las situaciones clínicas reales.

- Aprender a evaluar la capacidad de los pacientes, para saber en qué momento deberá ponerse en marcha el procedimiento de toma de decisiones con el representante y el documento de directiva anticipada.
- Nunca presuponer lo que pone una directiva anticipada. Leerla siempre cuidadosamente.
- Interpretar la directiva anticipada en el contexto clínico real del caso. Ningún documento puede anticipar todas las posibles situaciones clínicas. Con frecuencia el representante y el sanitario tendrán que extrapolar, a partir de lo reflejado en el documento escrito, lo que el paciente hubiera deseado que se hiciese de haber sido capaz. Puede incluso suceder que lleguen a la conclusión de que el paciente hubiera deseado, en este contexto clínico, que se hiciera algo diferente a lo reflejado en el documento. Deberán argumentar convenientemente las decisiones que acuerden.
- Si existe desacuerdo entre el sanitario y el representante, y no puede solventarse de ningún modo, sería conveniente solicitar la mediación de un comité de ética (Cantalejo, 2004).

Asimismo, leer cuidadosamente cada directriz anticipada y explicarla al paciente junto con su familia, para que pueda tomar las decisiones pertinentes.

Se debe aprender a evaluar la capacidad de los pacientes para conocer el momento en que se deberá poner en marcha la toma de decisiones con el representante utilizando el documento de directriz anticipada.

Si existe desacuerdo entre el personal de salud y el representante, en el contexto de que el paciente se encuentre sin capacidad cognitiva y no pueda solventarse de ningún modo, será conveniente solicitar la participación de un comité hospitalario de bioética.

Voluntad anticipada para la Ciudad de México

La Ley de Voluntad Anticipada se publicó el 7 de enero de 2008 en la Gaceta Oficial del Distrito Federal y tuvo una reforma el 27 de julio de 2012; su Reglamento fue publicado el 4 de abril de 2008 y su reforma el 19 de septiembre de 2012.

Otros 13 estados de México cuentan con leyes establecidas. De acuerdo con su fecha de publicación se presentan: Coahuila, Aguascalientes, San Luis Potosí, Michoacán, Hidalgo, Guanajuato, Nayarit, Guerrero, Estado de México, Colima, Oaxaca, Yucatán, y Tlaxcala. Y nueve tienen una iniciativa de ley: Baja California, Chihuahua, Nuevo León, Puebla, Querétaro, Sinaloa, Tabasco, Tamaulipas, Zacatecas.

El artículo 1 de la Ley dice que es:

La voluntad de una persona con capacidad de ejercicio, para que exprese su decisión de ser sometido o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida cuando se encuentre en etapa terminal y, por razones médicas, sea imposible mantenerla de manera natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona (LVA, artículo 1).

La ley se encuentra respaldada por el artículo 116 bis 4 de la Ley General de Salud que dice textualmente:

Toda persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales puede, en cualquier momento e independientemente de su estado de salud, expresar su voluntad por escrito ante dos testigos, de recibir o no cualquier tratamiento, en caso de que llegase a padecer una enfermedad y estar en situación terminal y no le sea posible manifestar dicha voluntad. Dicho documento podrá ser revocado en cualquier momento, para

los efectos de este artículo, dicho documento se nombra directrices anticipadas en el reglamento de la LGS (LGS, artículo 116 bis 4).

El reglamento de la Ley General de Salud, la define como “directrices anticipadas”.

Es importante señalar que los cuidados paliativos se definen como:

Un cuidado integral, que de manera específica se proporciona a enfermos en etapa terminal, orientados a mantener o incrementar su calidad de vida en las áreas biológica, psicológica y social e incluyen las medidas mínimas ordinarias así como el tratamiento integral del dolor con el apoyo y participación de un equipo interdisciplinario, conformado por personal médico, de enfermería, de psicología, de trabajo social, de odontología, de rehabilitación y de tanatología (RLGS, 2012).

Se puede hacer la suscripción a la voluntad anticipada mediante:

I. Documento de voluntad anticipada: instrumento otorgado ante notario público, en el que una persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de ser sometido o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos, que propicien la obstinación terapéutica (RLGS, 2012).

II. Formato de voluntad anticipada: documento de instrucciones de cuidados paliativos previamente autorizado por la Secretaría, suscrito por el enfermo terminal, ante el personal de salud correspondiente y dos testigos, en el que se manifiesta la voluntad de seguir con tratamientos que pretendan alargar la vida o bien la suspensión del tratamiento curativo y el inicio de la atención el cuidados paliativos, preservando en todo momento la dignidad de la persona (RLGS, 2012).

Para lo expresado anteriormente se presenta una definición ante la Ley de Voluntad Anticipada del enfermo en etapa terminal, paciente con diagnóstico sustentado en datos objetivos, de una enfermedad incurable, progresiva y mortal a corto o mediano

plazo; con escasa o nula respuesta a tratamiento específico disponible y pronóstico de vida inferior a seis meses (RLGS, 2012).

De acuerdo con la literatura internacional entre los beneficios de la voluntad anticipada, se encuentran disminución en número de hospitalizaciones y días de estancia hospitalaria y a su vez de la proporción de muerte en el hospital; además de un aumento en la satisfacción con el cuidado, la documentación de las preferencias sobre el final de la vida y de los poderes de representación, y de la concordancia entre los deseos del paciente y la atención recibida (Houben, 2014: 477-489)

Dentro de las limitaciones se encuentran diversos elementos, para sustentar lo anterior Bronfrenbrenner integra lo que denominó “ambiente ecológico” que incluye estructuras que están interrelacionadas; ésta idea surgió por los cambios progresivos que ocurren entre la persona que muere y su entorno más cercano, incluidos su vida cotidiana (familia, amigos, equipo de salud) y viceversa, además de incluir ideología, cultura, política sanitaria, entre otros (Linares, 2002: 45-59).

En la tabla 1 se presentan los niveles de acuerdo con Bronfrenbrenner y su aplicación en el contexto del morir y la muerte, basado en un modelo propuesto por Torrico et al. (2002), aplicado a la psicooncología, mostrado gráficamente en la figura 1 (Linares, 2002: 45-59).

Tabla 1.

	Definición	Aplicación
Microsistema	<p>Nivel más cercano al sujeto.</p> <p>Incluye comportamientos, roles y relaciones cotidianas en el que éste pasa sus días.</p> <p>Interacción cara a cara.</p>	<p>Características de la enfermedad y sus síntomas.</p> <p>Características propias del paciente (actitudes hacia la vida y la muerte, aspectos psicológicos, autonomía, toma de decisiones, bienestar, identidad, espiritualidad, sentido de vida, preparación para la muerte).</p> <p>Relación con familia y amigos (comunicación, relación previa).</p> <p>Relación con el médico y equipo de salud (actitud hacia la muerte, personalidad, capacitación, experiencia en el cuidado al final de la vida, habilidades de comunicación).</p> <p>Relación con la institución de salud (nivel de atención, institución pública, privada o social, atención domiciliaria, recursos suficientes/insuficientes).</p>
Mesosistema	<p>Comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona que está muriendo participa activamente. Es por tanto un sistema de microsistemas. Se forma o amplía cuando la persona entra en un nuevo entorno.</p>	<p>Interacciones entre la enfermedad, los síntomas, las características individuales del paciente, la relación con la familia y amigos, con el médico, el equipo de salud y la institución de salud.</p>

Exosistema	Se refiere a uno o más entornos que no incluyen a la persona que está muriendo como participante activo, pero en los cuales se producen hechos que afectan a lo que ocurre en el entorno que comprende a la persona, o que se ven afectados por lo que ocurre en ese entorno.	Experiencias previas con la muerte del paciente, familiares, amigos y equipo de salud. Recursos técnicos y humanos de la institución de salud: capacitación del personal sobre la atención al final de la vida, uso de opioides y otros fármacos paliativos, atención a las necesidades psicosociales. Apoyo al personal respecto a sus propios procesos y reacciones hacia la muerte (de pacientes o experiencias personales).
Macrosistema	La influencia de factores ligados a las características de la cultura y momento histórico-social.	Percepción social y cultural sobre la muerte. Percepción ambivalente como proceso natural y a la vez como un “fracaso”. Historia multicultural, costumbres y festejos hacia la muerte. Origen mestizo que mezcla tradiciones precolombinas y españolas en la celebración de día de muertos. Rituales y celebraciones hacia la muerte de una persona que toman diversas formas dependiendo de la zona geográfica y cultural. Ley General de Salud respecto al manejo al final de la vida y tras legislaciones existentes como la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. Situación actual política, económica y social del país. Enmarcados en una situación de elevada violencia social y de muertes violentas cotidianas.

Figura 1. Modelo ecológico de Bronfenbrenner



Fuente: Modelo Ecológico de Bonfenbrenner aplicado al proceso de morir y de la muerte.

Fuentes consultadas

- CANTALEJO, I.M., Lorda, P. y Júdez, J. (2004). *De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones*. Disponible en: <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/Voluntadesanticipadasbarrio.pdf> (consultada el 30 de octubre de 2018).
- HOUBEN, Carmen HM, *et al.* (2014). “Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis”. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(7).
- LEY de Voluntad Anticipada (2012). México: Gaceta Oficial del Distrito Federal.
- LEY General de Salud (2017). México: *Diario Oficial de la Federación*.
- TORRICO Linares, E. *et al.* (2002). The Bronfenbrenner’s ecological Model as Theoretical Framework of the Psychooncology. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 18(1).
- WEATHERS, E. *et al.* (2016). “Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults”. *Maturitas*, 91.

PROPUESTA DE LA SECRETARÍA DE SALUD:
ESTRATEGIA ESTATAL PARA PREVENCIÓN DE EMBARAZO
EN ADOLESCENTES

*José María Mojarra Estrada**

*Alejandro Arellano Borja***

**Resumen de la Estrategia Nacional para Prevención del
Embarazo en Adolescentes (ENAPEA, 2015)**

El Presidente de la República, Enrique Peña Nieto, presentó el 23 de enero de 2015 la Estrategia Nacional de Prevención del Embarazo en Adolescentes. Consiste en el trabajo interdisciplinario en el que participaron académicos, especialistas, autoridades y representantes de la sociedad civil, que incorpora experiencias internacionales y las mejores prácticas que se han implementado en nuestro país.

Actualmente, el Consejo Nacional de Población (CONAPO) estima que en México casi una de cada cinco personas tiene entre 10 y 19 años. Esto significa que en el país viven 22.4 millones de adolescentes. Prácticamente la mitad (11.3 millones) tienen de 10 a 14 años y 11.1 millones tienen entre 15 y 19 años de edad. El peso relativo de este grupo casi se ha duplicado desde 1970, año en el que la población de 10 a 19 años era sólo de 11.4% del total nacional. En cuanto al peso porcentual de la población adolescente, las entidades federativas con mayores niveles de desarrollo y menores tasas de fecundidad tienen porcentajes menores al pro-

*Director Ejecutivo, Comisión Estatal de Bioética de Sonora.

**Comisión Estatal para la Prevención de Embarazo en Adolescentes, Consejo Estatal de Salud.

medio nacional. Así, la Ciudad de México, con el mayor producto interno bruto (PIB) per cápita del país, es la entidad con la menor proporción de adolescentes, mientras que en Chiapas, uno de los estados con menor PIB per cápita, tiene el mayor porcentaje.

Hoy, el embarazo en adolescentes se ha convertido en un problema poblacional que amplía las brechas sociales y de género; se trata de un tema de proyecto de vida, de educación, de salud, pero sobre todo de respeto a sus derechos humanos, a su libertad y a su desarrollo como personas. Por ello, prevenir su ocurrencia y erradicar el embarazo infantil son objetivos estratégicos del gobierno que demandan acciones integrales, mecanismos de atención profesionales, de alta calidad, con total cobertura y con perspectiva de género. Según datos de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2009 y 2014, México experimentó un incremento en la Tasa Específica de Fecundidad entre los adolescentes (TEF, 15-19), pasando de 69.5 nacimientos por cada mil mujeres de 15 a 19 años a 77.04 en 2014. Para el estado de Sonora, la Tasa Específica de Fecundidad en mujeres adolescentes de 15 a 19 años pasó de 69.5% en 2009 a 70.3% en 2014.

Disminuir la incidencia de este problema que limita significativamente el desarrollo de los adolescentes en México, hace necesario contar con una estrategia que oriente todos los esfuerzos gubernamentales, en un marco de respeto a los Derechos Humanos y a la normatividad nacional e internacional. Para responder al desafío, se ha diseñado la Estrategia Nacional para la Prevención del Embarazo en Adolescentes (ENAPEA), que mediante acciones interinstitucionales coordinadas con políticas y planes nacionales, estatales y municipales enfrenta tanto las condiciones que lo motivan, sus determinantes económicos, sociales y culturales, como sus causas subyacentes.

La Estrategia es producto del trabajo conjunto de 13 dependencias del Gobierno Federal y de la consulta a organizaciones de la sociedad civil y académicos con larga trayectoria y conocimiento del fenómeno. Un componente de primera importancia para el éxito de la Estrategia es focalizar acciones intensivas en los municipios que presentan las mayores tasas de embarazo adolescente.

La Estrategia se instrumentará con criterios de intersectorialidad, de derechos, de perspectiva de género y corresponsabilidad,

y se acompañará de una sólida investigación y evaluación que posibilite la correcta rendición de cuentas. Las metas que persigue son: lograr que en 2030 se reduzca a la mitad la actual tasa de fecundidad entre las adolescentes mexicanas de 15 a 19 años de edad, y erradicar el embarazo en niñas menores de 15 años.

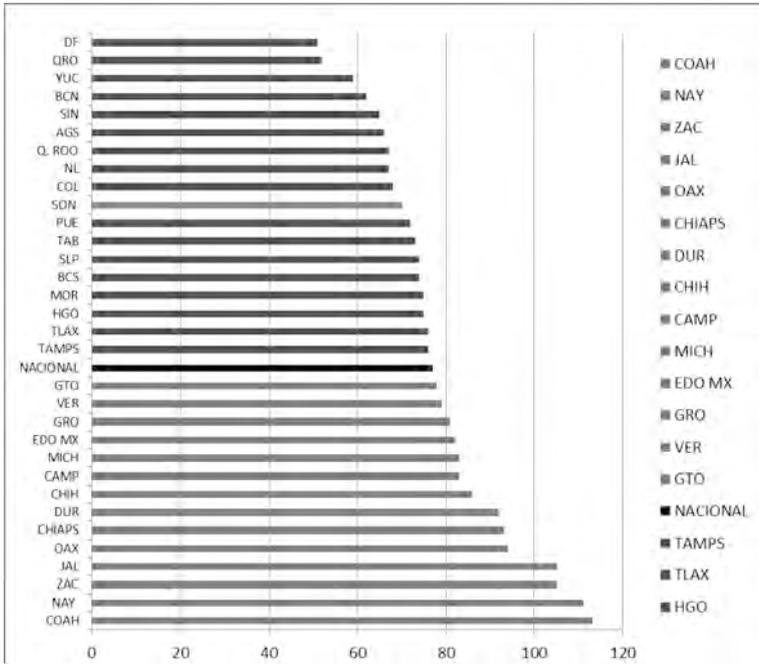
Entre las líneas de acción intersectorial destacan: asegurar que los adolescentes finalicen la educación obligatoria; generar oportunidades laborales para la población joven; mantener campañas de comunicación masiva que posicionen mensajes claros sobre la salud sexual y reproductiva de las y los adolescentes; fortalecer la prevención y la atención de la violencia y el abuso sexual contra niñas, niños y adolescentes; asegurarles la prestación de servicios de salud; garantizar procesos de formación y capacitación a las y los educadores, al profesorado, al personal de salud, a padres y madres de familia, y a líderes de la comunidad, y desde luego fortalecer el liderazgo juvenil.

Estos objetivos son la guía que orienta desde ahora las acciones diseñadas e implementadas por el Grupo Interinstitucional para la Prevención del Embarazo en Adolescentes (GIPEA), el cual está compuesto por una Coordinación General, una Secretaría Técnica y una Vocalía; miembros permanentes y miembros temporales. Para su funcionamiento se formarán grupos de trabajo con propósitos específicos.

Problema estatal

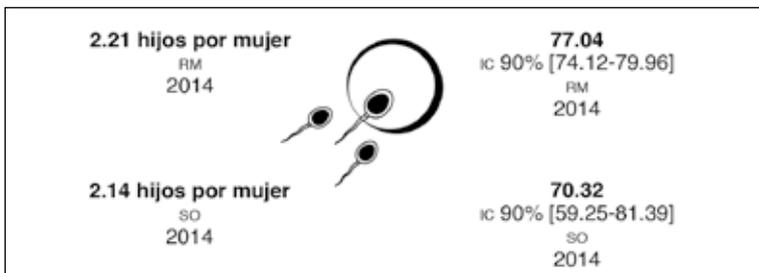
Según datos de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2014 para el estado de Sonora, la Tasa Específica de Fecundidad en mujeres adolescentes de 15 a 19 es de 70.3%, lo que significa que en nuestro estado de mil mujeres entre 15 y 19 años 70 se embarazan. Lo cual nos ubica debajo de la media nacional (77.04) en el lugar 23 a nivel estatal.

Gráfica 1. Tasa específica de fecundidad en adolescentes



Fuente: ENADID (2014).

Figura 1. Fecundidad

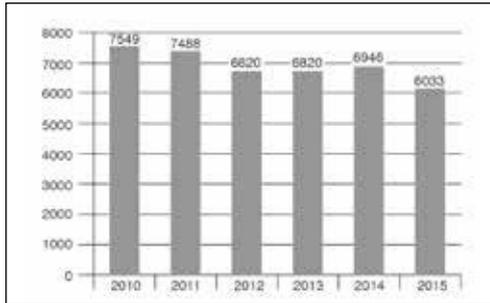


Fuente: ENADID (2014).

En la Secretaría de Salud de Sonora, los datos estadísticos del Sistema de Información en Salud (SIS), desde 2010 a la fecha, re-

flejan que el número de embarazos en adolescentes tiene una tendencia a la baja.

Gráfica 2. *Embarazadas adolescentes no derechohabientes en el estado de Sonora (2010-2015)*



Fuente: Sistema de Información en Salud (sis).

Cuando comparamos mujeres adolescentes que se embarazan del total de las mujeres en edad fértil, obtenemos que de cada 100 mujeres que tienen un embarazo, 30 son menores de 20 años, es decir 1 de cada 3 mujeres embarazadas en Sonora son mujeres menores de 20 años (adolescentes no derechohabientes que se atienden en la Secretaría de Salud).

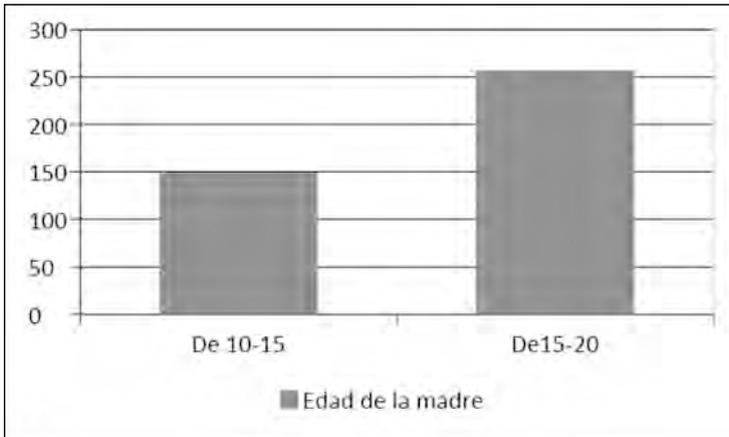
Tabla 1.

Jurisdicción sanitaria	Total de eventos obstétricos en adolescentes de 10 a 19 años	Total de eventos obstétricos en mujeres en edad fértil	Porcentaje
I	2 722	8 685	31.34
II	1 147	3 751	30.57
III	1 429	4 051	35.27
IV	2 186	6 810	32.09
V	890	3 028	29.39

Fuente: Sistema de Información de Egresos Hospitalarios. Secretaría de Salud (2015).

En un estudio elaborado por este grupo de trabajo en una revisión aleatoria de casos en el estado reveló que 37% de los embarazos en adolescentes en 2015 corresponde a adolescentes menores de 15 años (embarazo infantil). Una de cada tres adolescentes embarazadas es menor de 15 años.

Gráfica 3.



Fuente: Sistema de Información de Egresos Hospitalarios (2015), SSA, IMSS, ISSSTE, ISSSTESON.

A continuación se presentan los principales indicadores de salud sexual y reproductiva para Sonora, comparando con la República mexicana, obtenidos a partir de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID, 2014):

1. Inicio de la vida sexualmente activa.

- La mitad de las mujeres de Sonora tuvo su primera relación sexual en la adolescencia (17.9 años); sin embargo, el uso del primer método anticonceptivo es hasta casi cuatro años después (21 años).

2. Uso de algún método anticonceptivo durante la primer relación sexual.

- Las adolescentes son el segundo grupo con mayor uso de algún método anticonceptivo en su primera relación sexual (58%); sin embargo, las adolescentes son quienes mayor uso hacen del condón en su primera relación sexual (96.4%), lo cual es bueno pero no es un método anticonceptivo eficaz por su alto índice de falla en uso habitual.
- Otro dato importante es que 53% de adolescentes que no usaron métodos anticonceptivos en la primera relación sexual argumentaron como motivo el que “no creyeron que podrían quedar embarazadas”. Lo cual refleja desconocimiento de existencia y funcionamiento de estos métodos.

3.Participación masculina en la prevalencia anticonceptiva.

- A través de este indicador se da cuenta del involucramiento de los hombres en las decisiones y responsabilidades que conlleva ejercer una vida sexual y reproductiva sana; el avance que muestre dicho indicador contribuirá a cerrar brechas de desigualdad de género.
- La participación masculina en la prevalencia anticonceptiva pasó de 17.9% en 2009 a 17.6% en 2014. Este dato disminuyó, situándose por debajo del nacional que es de 18.0% en 2014.

4.Lugar de obtención de métodos anticonceptivos en Sonora.

- El porcentaje de mujeres en edad fértil que obtiene el anticonceptivo en instituciones públicas en Sonora es mayor al nacional (69.4%), y sólo 27% en instituciones privadas.

5.Necesidad insatisfecha de métodos anticonceptivos (NIA) en mujeres en edad fértil.

- La necesidad insatisfecha de anticonceptivos es un indicador que permite analizar la relación de los patrones reproductivos con el acceso a la anticoncepción, ya que hace referencia a las mujeres que no usan ningún anticonceptivo a pesar de manifestar su de-

seo expreso de no querer tener hijos por un tiempo (necesidad para espaciar) o nunca más (necesidad para limitar).

- En Sonora es de 5.3%, dato superior al nacional de 4.5%. Las mujeres de 15 a 19 años son las que presentan mayor necesidad insatisfecha con 17.2 %.

6. Mujeres en edad fértil unidas.

- En 2014, 57.3% de las mujeres en edad fértil son mujeres unidas. La mayor concentración de encuentra en el grupo de edad de 45 a 49 años con 76.4 %.
- Las adolescentes unidas son quienes menos usan métodos anti-conceptivos (51%).

7. Preferencias reproductivas.

- Las preferencias reproductivas hacen referencia a la planeación o deseo del embarazo, al número ideal de hijos, u otros indicadores del comportamiento reproductivo que influyen en los niveles de la fecundidad.
- Del total de mujeres que estaban embarazadas al momento de la encuesta, en Sonora, declararon que su embarazo era no planeado 52%, por arriba de la media nacional (36%).
- El mayor porcentaje de embarazo no planeado o no deseado se encuentra entre las mujeres de 15 a 19 años de edad con 70.2%, y es también este grupo de mujeres quienes presentan mayor necesidad insatisfecha de anticonceptivos.

8. Anticoncepción posterior a evento obstétrico (APEO) o anticoncepción secundaria.

- La anticoncepción posparto es la estrategia que permite a la mujer en estado de puerperio (inmediatamente después del nacimiento del bebé), posponer un nuevo embarazo o finalizar su vida reproductiva, mediante un método anticonceptivo ya sea temporal o permanente.

- En la Secretaría de Salud se registraron un total de 8 615 nacimientos en mujeres menores de 20 años en 2015, y de ellas solamente 4 722 recibieron un método anticonceptivo posterior al nacimiento (APEO), dando una cobertura del solamente 56 %.

Estrategia Estatal para Prevención del Embarazo en Adolescentes

Atendiendo el llamado del Presidente Enrique Peña Nieto y por instrucción de la Gobernadora Claudia Pavlovich Arellano, tomando como base los lineamientos descritos en la ENAPEA 2015, en Sonora trabajamos mediante el Consejo Estatal de Salud (CES) y una Comisión creada por el Secretario de Salud, doctor Gilberto Ungson Bertrán para atender este problema de salud pública en nuestro estado, coordinando dicha Comisión el doctor Alejandro Arellano Borja por nombramiento del Secretario de Salud y la Gobernadora del Estado.

El objetivo general es: disminuir a cero los nacimientos en niñas de 10 a 14 años y reducir en 50% la tasa específica de fecundidad de las adolescentes de 15 a 19 años (TEF 15-19) para el año 2030, es decir, alcanzar una tasa de 35 nacimientos por cada 1000 mujeres adolescentes en Sonora.

Trabajaremos en coordinación, los integrantes del Consejo Estatal de Salud (CES) y el GEPEA (Grupo Estatal para la Prevención de Embarazo en Adolescentes), planteando la creación de una estrategia coordinada y calendarizada para que cada dependencia estatal o federal que ya cuenta con un programa de prevención de embarazo en adolescentes, lo integre a la misma de una manera armonizada con los objetivos, siendo vigilada que cada estrategia que se implemente haya demostrado ser eficaz. Se revisará el contenido de cada uno de estos programas con los que se cuenten y se reestructurarán si es necesario para que podamos lograr nuestros objetivos a corto, mediano y largo plazo.

La ENAPEA nos marca como objetivo final el 2030; sin embargo, se hará una evaluación de los indicadores en 2018, nosotros pretendemos hacer un reporte anual para realizar los ajustes en caso necesario y poder cumplir cabalmente nuestro objetivo.

Los ejes rectores de la estrategia se integran de manera transversal en las acciones y actividades dirigidas a cumplir con cinco objetivos específicos, que tienen aplicación intersectorial:

Objetivo 1. Contribuir al desarrollo humano y ampliar las oportunidades laborales y educativas de las y los adolescentes en México.

Objetivo 2. Propiciar un entorno habilitante que favorezca las decisiones libres, responsables e informadas de las y los adolescentes sobre el ejercicio de su sexualidad y la prevención del embarazo.

Objetivo 3. Asegurar el acceso efectivo a una gama completa de métodos anticonceptivos, incluyendo los reversibles de acción prolongada (ARAP), para garantizar una elección libre e informada y la corresponsabilidad del varón en el ejercicio de la sexualidad.

Objetivo 4. Incrementar la demanda y calidad de la atención de los servicios de salud sexual y reproductiva para adolescentes.

Objetivo 5. Garantizar el derecho de las niñas, los niños y la población adolescente a recibir educación integral en sexualidad en todos los niveles educativos de gestión pública y privada.

En la reunión con presidentes municipales de la Secretaría de Salud con fecha 26 de febrero de 2016, se instó a cada municipio de Sonora a la Creación del Grupo Municipal para Coordinar la Estrategia Estatal de Prevención del Embarazo en Adolescentes, se les solicitó a los presidentes municipales enviarán las actas firmadas como constancia de la creación de este grupo y su compromiso con la misma.

En el ámbito estatal se considera prioritario apoyar a los contextos municipales y locales con procesos de capacitación y el asesoramiento para establecer los mecanismos de articulación con las demás dependencias, así como las gestiones que permitan destrabar obstáculos y mejorar el rendimiento local (tabla 6).

Líneas de acción y actividades

La propuesta del Consejo Estatal de Salud se resume de la siguiente manera, tomando en cuenta la experiencia internacional y las guías recomendadas por la Organización Mundial de la Salud

(OMS), mediante estrategias que han demostrado evidencia científica para disminuir el embarazo en adolescentes (véase figura 2).

Figura 2.



Fuente: Gobierno de Sonora, Secretaría de Salud Pública.

1. Estrategias para lograr objetivos a corto plazo:

a) Métodos anticonceptivos.

- Compete a la Secretaría de Salud, IMSS, ISSSTE, ISSSTESON (población objetivo: población adolescente de 10 a 19 años).
- Garantizar abasto en 100% de métodos anticonceptivos eficaces (dispositivo intrauterino, implante subcutáneo, inyectable de depósito, anticoncepción de emergencia y preservativo), y focalizar la población vulnerable (mapa de incidencia).

b) Servicios de planificación familiar.

- Intensificar las capacitaciones a personal de salud mediante reuniones trimestrales y congresos estatales.
- Capacitación en colocación del DIU posterior a evento obstétrico (parto o cesárea), implante subdérmico o inyectable trimestral (APEO).

- Implementar estrategias para fortalecer el seguimiento a adolescentes que ya son padres o madres con el objetivo imperante de tener la seguridad de que estén siendo usuarios de algún método anticonceptivo.
 - Hacer efectivo el Programa Prioritario del Servicio de Planificación Familiar en todos los hospitales para ampliar cobertura a 100% en anticoncepción post evento obstétrico en mujeres menores de 20 años.
- c) Considerar el embarazo en una mujer menor de 19 años como embarazo de alto riesgo para su referencia oportuna y control prenatal adecuado en hospitales con servicio obstétrico para adolescentes.
- d) Reporte mensual de eventos obstétrico en adolescentes menores de 15 años y seguimiento del caso.
- e) Acreditar y crear los Servicios de Salud Amigables para Adolescentes.
- Acreditar nueve de los Servicios Amigables en el estado de Sonora, los cuales están ubicados dentro de los municipios que presentan mayor índice de embarazo.

2015: cerramos con 30 Servicios Amigables distribuidos estratégicamente en el estado de Sonora.

2016: la meta federal, es operar 14 nuevos Servicios Amigables en el Estado, nuestra meta, es operar un Servicio Amigable en cada unidad de salud de nuestro estado, principalmente en los focos rojos.

2018: la meta ENAPEA es un Servicio Amigable por Municipio.

- Actualmente, el estado cuenta con jóvenes promotores de los Servicios Amigables, los cuales tienen como objetivo principal sensibilizar y dar conocimiento fidedigno y confiable a otros jóvenes de su comunidad sobre el autocuidado de la salud en temas de salud sexual y reproductiva. Se pretende aumentar el número de jóvenes promotores SSRA que participen activamente en sus comunidades (participación directa de adolescentes en la estrategia).

- Construcción de dos Centros Regionales de Atención al Adolescente (Réplica del Taller del Voluntariado: “Vale la pena esperar”) uno en la zona norte y otro en la zona sur del estado de Sonora. Que cumpla con la ficha técnica de acreditación de la Dirección de Equidad de Género de la Secretaría de Salud (proyecto conjunto con diputados federales para licitación de obra).
2. Estrategias para lograr objetivos a mediano y largo plazo (consolidación de la estrategia):
- a) Programas educativos (talleres, pláticas, cursos, spots, redes sociales, medios impresos y digitales, espectaculares, etc.) con la temática fundamentada en exhortar a la población adolescente sobre los beneficios de iniciar la vida sexual de manera tardía y tener menos parejas sexuales. Respetando los derechos reproductivos de los y las adolescentes.
 - Compete a ISJ, DIF, CDI, SEC, COESPO, ISMUJER (población objetivo: a partir de 5o. y 6o. de primaria), salud mental.
 - b) Disminuir deserción escolar.
 - Compete a SEC y SEDESOL (población objetivo: estudiantes de 10 a 19 años).
 - c) Fomentar empleo para padres adolescentes.
 - Compete a SEDESOL (población objetivo: padres menores de 20 años).

Indicadores y medición de resultados

Realizaremos una evaluación anual de los siguientes indicadores, con la intención de valorar la eficacia de la estrategia y en caso necesario realizar los ajustes de manera oportuna para lograr las metas propuestas.

1. Metas generales (corte en 2018, definitivo en 2030 acorde a ENAPEA):
 - a) Tasa Específica de Mujeres Adolescentes menores de 15 años (meta: 0).

b) Tasa Específica de Mujeres Adolescentes de 15 a 19 años (meta: reducir de 70 a 35 por cada 1 000 adolescentes al 2030).

2. Metas específicas:

a) Uso de algún método anticonceptivo durante la primer relación sexual.

- Incrementar el padrón de usuarios adolescentes de métodos anticonceptivos, e incrementar el uso de Anticonceptivos Reversibles de Acción Prolongada (DIU, implante, inyectable) y combinarlo con condón (actual: 58% de uso en su primera relación sexual, 96% es condón).

b) Participación masculina en la prevalencia anticonceptiva.

- Incrementar la participación de la pareja en la toma de decisiones para usar anticonceptivos en la primera relación sexual y durante la vida sexual activa (actual: 17.6 por ciento).

c) Necesidad insatisfecha de métodos anticonceptivos (NIA) en mujeres en edad fértil.

- Mediante acciones como el garantizar 100% de abasto en centros de salud y la modernización de Servicios Amigables, considerando que en Sonora 70% de las usuarias obtienen los anticonceptivos en la Secretaría de Salud, lograremos que esta necesidad insatisfecha de métodos anticonceptivos entre los adolescentes disminuya (actual 17% de los adolescentes).

d) Preferencias reproductivas.

- El 70% de los embarazos en mujeres adolescentes es no deseado. Esto es un reto importante, pues el indicador irá disminuyendo gradualmente conforme incrementemos los programas de anticoncepción y educación. De momento no se tiene contemplado a nivel nacional ni estatal el tema de aborto seguro en mujeres adolescentes.

e) Anticoncepción posterior a evento obstétrico (APEO) o anticoncepción secundaria.

- Fomentaremos en primer nivel de atención la referencia oportuna de mujer embarazada adolescente al considerarse de alto ries-

go, durante el control prenatal hacer énfasis de la necesidad de utilizar un método anticonceptivo reversible de acción prolongada (DIU, implante) además del condón (doble protección).

- En hospitales de segundo y tercer nivel, capacitar a médicos y personal de los Servicios de Planificación Familiar en la inserción de DIU *post* placenta (inmediato al nacimiento) o en su defecto, durante el puerperio mediato (24 horas a 7 días) previo a su egreso la inserción de DIU o implante subcutáneo (meta: 100%, actual: 56% con condón en su mayoría).

Necesidades

1. Modificar el contenido de cursos, talleres y pláticas (proyectos educativos) que se impartirán a adolescentes menores de 15 años (fomentar los beneficios del inicio de la vida sexual de manera tardía y pocas parejas sexuales, elaboración del proyecto de vida).
2. Calendarizar y sectorizar los proyectos educativos para su impartición por las distintas dependencias (ya existentes).
3. Las pláticas y cursos de anticonceptivos tiene impacto en adolescentes mayores de 15 años.
4. Corroborar y hacer del conocimiento de la población general que la edad mínima para el matrimonio entre personas sea de 18 años en el estado.
5. Difundir NOM 046: violencia familiar, sexual y contra las mujeres.
6. Difundir NOM 047: para la atención a la salud del grupo de 10 a 19 años de edad.
7. Considerar el embarazo en menores de 19 años como embarazo de alto riesgo y su referencia oportuna a segundo nivel para control prenatal y consejería sobre anticoncepción posterior a evento obstétrico.
8. Erradicar el embarazo en menores de 15 años.
 - Campañas de sensibilización.
 - Revisar código penal (violación, abuso y violencia intrafamiliar).

9. Salud reproductiva: revisar el programa de atención a víctimas de violencia intrafamiliar (NOM 046).
- a) Para su ejecución de esta estrategia, la Secretaría de Salud dividiremos el estado con dos coordinadores, esto por el tipo de población y problemática diferenciada en la zona fronteriza, ambos coordinados a su vez por el director de salud a la persona.
 - Zona fronteriza: dirección de vinculación sectorial (reunión binacional fronteriza de salud).
 - Coordinación de salud reproductiva del estado.
 - b) Intensificar actividades de manera estratégica en municipios que presentan mayor índice de embarazos en adolescentes en el estado de Sonora (focalización urgente de la estrategia): Hermosillo (poblado Miguel Alemán, Centro de Salud Urbano Emiliano Zapata, Progreso Norte, San Miguel de Horcasitas), Cajeme, Nogales, San Luis Río Colorado, Navojoa y Puerto Peñasco.
 - c) Acreditar los Servicios Amigables en el estado de Sonora los cuales están ubicados dentro de los municipios que presentan mayor índice de embarazo en el estado.
 - d) Creación de dos centros de atención a adolescentes (Norte y Sur).
 - e) Intensificar las capacitaciones a personal de salud de primer nivel mediante reuniones trimestrales y congresos estatales con la prioridad de implementar estrategias para fortalecer el seguimiento a adolescentes que ya son padres o madres con el objetivo imperante de tener la seguridad de que estén siendo usuarios de algún método anticonceptivo (APEO).

LA SALUD EN EL CONTEXTO MIGRATORIO: UN DERECHO HUMANO LIMITADO

*Angélica García Avilés**

*Un hombre, cualquier hombre, vale más
que una bandera, cualquier bandera.*

Eduardo Chillida

Valoro la oportunidad de participar con el tema de migración, retos y desafíos desde la bioética, ya que Zacatecas es un estado con fuerte tradición migratoria y esta asignatura representa hoy por hoy una importante área de oportunidad para el desarrollo de políticas públicas con enfoque bioético en términos de justicia, solidaridad y respeto a los derechos humanos.

Quiero iniciar mi participación compartiendo con ustedes la historia reciente de un hombre que, como muchos, salió de su hogar buscando mejores oportunidades laborales y económicas, y tuvo un triste final.

Honesto Silva tenía 28 años cuando comunicó a su esposa y a sus tres hijos que emigraría a trabajar a Estados Unidos. Se mostraba entusiasmado porque “iba a la segura”, viajaría con visa de trabajo H2A, que le fue proporcionada junto a otro medio millar de mexicanos por gestión de una empresa que los llevó a realizar labores del campo en California (Calderón, 2017). Honesto vivía en Ojocaliente, Zacatecas, confiaba en que “allá” le iría bien y quizá luego podría llevarse a su familia. Estuvo trabajando en California sin aparentes problemas. Cuando terminó el periodo de

*Coordinadora de Políticas Públicas y Bioética, Consejo Estatal de Bioética de Zacatecas.

su visa, la empresa les propuso trasladarlos a Sumas, Washington, para que trabajaran de manera ilegal y fue en este lugar que Honesto Silva perdió la vida (Ramos Rocha, 2017).

Un compañero de Honesto dijo que el ahora fallecido se quejó dos días seguidos por dolor de cabeza con el personal de Sarbanand Farms, pero no le ofrecieron ningún apoyo; “cuando se sintió realmente mal, decidió ir por su cuenta al hospital y pagó todo de su bolsillo porque la compañía no lo llevaría ahí”, dijo Misael González Montes, quien trabajaba con Honesto en la cosecha de arándano (Notimex, 2017).

Los empleados temporales comenzaron a preocuparse debido a la falta de cocción de alimentos que les daban en Sarbanand Farms y las políticas de la empresa, la cual desalentaba el faltar al trabajo por enfermedad. Indicaron que se pusieron en huelga un día para que sus demandas fueran escuchadas, así como una explicación de por qué trabajan desde hace un mes para la empresa sin visa.

Bárbaro Rosas, otro de los trabajadores, dijo que los aproximadamente 120 huelguistas fueron despedidos de inmediato y les dieron una hora para salir de la vivienda de la granja, donde estaban alojados durante su estancia.

Esta es una historia que se repite diariamente con las condiciones laborales y de seguridad en lugares donde se contratan trabajadores migrantes en situación migratoria irregular. A veces el desenlace es funesto en el corto plazo, en otras ocasiones el trabajador va dejando su salud, su vida, en los campos, maquiladoras, clubes nocturnos, cocinas, construcciones, jardines, poco a poco, hasta que el desgaste es tal que ya no puede trabajar y es reemplazado por otra persona en las mismas condiciones. Igual que un objeto, el hombre como medio de producción, se mercantiliza, se usa, se desecha.

Migrar es inherente a la naturaleza animal, generalmente en aras de asegurar la supervivencia. Y aunque la movilidad humana es parte de nuestra historia, es diferente según los contextos y momentos históricos en que se desarrolla, y definitivamente impacta en muchas formas a los individuos que emigran, al lugar que dejan, al lugar que los recibe y a la familia que se queda. Quien emigra adquiere un estatus de vulnerabilidad por razones legales, culturales, económicas, sociales, durante el traslado y llegada al nuevo lugar de residencia.

La migración es un fenómeno complejo que se genera por la necesidad, regularmente ocurre de un lugar de menor desarrollo a otro de mayor desarrollo, ya sea cruzando fronteras al interior del propio país de origen o desde éste a otros países. Cuando una persona migra, cambia el entorno y la dinámica familiar, en general puede acrecentar ventajas y forjar vulnerabilidades, si bien es cierto que las remesas ayudan, también es cierto que el núcleo social se fragmenta e impacta en su comunidad.

Recientemente hemos sido testigos de migraciones masivas por causa de la guerra, la violencia y el hambre desde el continente africano y desde Siria hacia el continente europeo, y nos hemos conmovido con las imágenes que los medios y las redes sociales han difundido. Hemos sido testigos de la fragilidad humana en el intento de llegar a un destino con mejores oportunidades y a la vez nos hemos dado cuenta de que los humanos somos capaces de vulnerar los derechos humanos de los otros, pero también hemos visto las muestras de solidaridad y humanismo que como especie podemos otorgar.

En el continente americano la migración tiende al norte, específicamente a Estados Unidos de América, por lo que México, corredor migratorio más grande del mundo, es escenario del paso de personas originarias de Centro y Sudamérica. Es en este contexto en donde reiteradamente la doble moral se hace presente al vulnerar en los migrantes en tránsito, aquellos derechos que exigimos que nos sean respetados cuando los mexicanos migramos.

México es un país de origen, paso y destino, compartimos casi 3 000 millas de frontera con el país más poderoso del mundo, frontera que cada día miles de personas de diversas nacionalidades pretenden cruzar legalmente o de manera irregular esas vallas y protecciones que le cuestan al gobierno estadounidense, según estimaciones recientes, 16 millones de dólares por metro cuadrado.

Dicha inversión destinada a frenar el paso de personas indocumentadas no ha sido exitosa. Nuestros hermanos mexicanos, centroamericanos y de otras nacionalidades continúan arriesgando su vida, pagando tasas cada vez más altas a los coyotes y exponiéndose a todo tipo de vejaciones, abusos y riesgos con tal de cruzar esos muros, esos desiertos o las indomables aguas del río Bravo para alcanzar su sueño americano.

En el Anuario de migración y remesas México 2017 (Serrano, 2017) se pone de manifiesto la magnitud de la migración internacional y de manera particular, la que se relaciona con nuestro país como corredor migratorio y como exportador de mano de obra hacia Estados Unidos como podemos apreciar en los siguientes datos.

En 2015 había 12.3 millones de personas nacidas en México, viviendo en otras partes del mundo. Esta población equivale al total de las personas que viven en Cuba o en Grecia, por ejemplo. De ese total, 12 millones residían en Estados Unidos de América y de estos 51% tenía condición migratoria irregular. Considerando a los connacionales de segunda y tercera generación, la cifra se incrementa a 35 millones (que es equiparable a la población de Canadá). Entre 2009 y 2015 las autoridades migratorias norteamericanas repatriaron a 4.8 millones de mexicanos, de estos, 500 mil corresponden al último año.

Los mexicanos migrantes son 52% del sexo masculino y 48% mujeres, entre los 16 y los 38 años de edad, su nivel de escolaridad promedio son 10 años de estudio y se contratan generalmente en actividades relacionadas al sector agrícola o ganadero, al servicio doméstico o de jardinería, en maquiladoras, lavaplatos o cocina o al cuidado de niños o personas de la tercera edad; estos empleos generaron durante 2016 un monto por remesas de 27 mil millones de dólares. Siendo los estados que más dólares recibieron: Michoacán, Jalisco, Guanajuato, Estado de México y Puebla.

Esta cantidad de divisas en remesas para México significa una codependencia económica difícil de soslayar, el beneficio económico que resulta del trabajo de los migrantes es para sus comunidades de origen, pero también es benéfico para el lugar que los recibe y las empresas que los ocupan, pues gracias a que pagan menos en salarios y prestaciones tienen mayor ventaja competitiva en el mercado.

Por lo general, los países exportadores de mano de obra, satisfechos con el empleo de los excedentes de población que migran y envían remesas en divisas que alivian el peso de la deuda externa y la balanza de pagos, no parecen preocupados por la sangría social que implica el éxodo de migrantes, ignoran –o fingen ignorar– que el país de origen ha cubierto los costos educativos y de salud para formar una fuerza laboral que finalmente presta sus

servicios en países que la reciben de manera gratuita. Soslayan que los migrantes de retorno ya no son los mismos que se fueron, los determinantes de su salud fueron modificados en su proceso migratorio, y no son pocas las ocasiones en que el migrante de retorno lo hace por motivo de daños a la salud que no fueron cubiertos durante su estancia en otro lugar; en estos casos, el costo económico es, además de humano, económico y social.

Para contextualizar este fenómeno en una región específica quisiera compartir con ustedes lo que pasa en Zacatecas, lugar de donde soy originaria y en donde vivo actualmente.

Zacatecas es un lugar de tierra árida y colorada, cielo hostil y escaso desarrollo económico en donde la migración es una tradición, —se dice que no hay un zacatecano que no tenga un familiar en Estados Unidos—. Según datos del INEGI, en 2015 la población en el estado era de 1 600 000 habitantes, y para ese mismo año se estimaba que alrededor de 675 000 personas nacidas en Zacatecas residían en la Unión Americana. La mayoría de ellos residentes en California, Arizona, Texas e Illinois.

Del año 2000 a la fecha, Zacatecas ocupa el primer lugar nacional en el índice absoluto de intensidad migratoria, esto significa que es el estado con mayor número de hogares (en porcentaje) dependiente de remesas, tiene el mayor porcentaje de circularidad y el mayor porcentaje de migrantes de retorno. Estos datos, aunados a que la tercera parte de la población radica en Estados Unidos, nos confiere la característica de binacionalidad con lo que esto significa en el diseño de políticas públicas (Serrano, 2017).

Cada día 2.4 millones de dólares son enviados en remesas a Zacatecas, existen 65 000 familias que dependen de ellas, y no me refiero sólo a familias con migrantes, pues en un estado con tan limitadas opciones laborales, son las remesas las que mantienen un regular flujo económico, fortalecen el comercio e incluso permiten cubrir los gastos médicos de bolsillo cuando la oferta institucional no es suficiente.

¿Podríamos decir entonces, que la migración es buena para Zacatecas? Yo diría que es más bien conveniente en el sentido económico, pero no así en el contexto social, pues una familia desintegrada por este motivo suele tener problemas en su dinámica, en su estructura y en su desarrollo. En términos de salud, hay

que considerar que cuando una persona deja a su familia para migrar, también hay repercusiones en la salud de los que se quedan.

En un estudio realizado en Jerez, municipio de gran tradición migratoria, se encontró que las mujeres con pareja migrante tienen un perfil epidemiológico diferente a quienes no tienen pareja ausente. Las mujeres que se quedan a cargo de su familia una vez que su pareja migra, presentan una mayor incidencia de estrés disfuncional, ansiedad y depresión relacionada al duelo ambiguo y al llamado síndrome de Penélope, condiciones que sumadas a una predisposición genética a enfermedades crónicas degenerativas, determinan su manifestación a edades más tempranas en comparación con las mujeres que tienen presente a su pareja (García, 2011).

Ahora bien, ¿qué pasa con la salud de quienes migran? Cada migrante viaja con sus perfiles epidemiológicos, su nivel de exposición a agentes infecciosos, sus factores de riesgo genéticos, así como aquellos determinantes sociales de su salud en su lugar de origen. Durante cada etapa de su proceso migratorio, las personas se vuelven vulnerables a condiciones externas que pueden detonar alguna enfermedad latente y son expuestos a otros riesgos a su salud por agentes infecciosos, condiciones climáticas extremas, estrés, violencia, accidentes, mala alimentación e higiene, falta de acceso oportuno a servicios de salud.

Al referirnos a vulnerabilidad social la conceptualizamos como “la susceptibilidad física, social, económica y ambiental de una persona o comunidad, a ser afectada, lesionada o herida. Se encuentra estrechamente relacionada tanto con los riesgos, como con las amenazas presentes en las interrelaciones de factores internos y externos” (OIM, 2012).

En este contexto, los daños a la salud en los migrantes según el Reporte de salud y migración (CONAPO, 2016), pone de manifiesto que un poco más de 9 millones (76%) de inmigrantes mexicanos presentan algún grado de sobrepeso u obesidad y que 1.5 millones tienen diagnóstico de diabetes. En contraste, 5 de cada 10 inmigrantes que se encuentran en la fuerza laboral no cuentan con cobertura médica, lo que condiciona un acceso limitado a medidas preventivas, curativas o de rehabilitación.

De especial importancia en el contexto migratorio resultan los menores migrantes no acompañados quienes migran para reunir-

se con sus familiares y también para encontrar fuentes de trabajo. Muchos de estos menores acaban realizando labores en el sector agrícola, sin salario y a costa de su educación, lo que impacta negativamente su desarrollo (Morales, 2008).

En el periodo 2010-2014, la cantidad de menores aprehendidos por la patrulla fronteriza se incrementó de 18 411 a 68 541. En 2016, 20% de los menores no acompañados aprehendidos en Estados Unidos eran de México, 31.7% de Guatemala, 29.3% de El Salvador y 17.5% de Honduras (Serrano, 2017). Este incremento de niñas, niños y adolescentes migrantes no acompañados tiene como raíz varios factores. Entre ellos, la violencia en esos países, el interés por reunificarse con familiares que viven en Estados Unidos y, por supuesto, la búsqueda de mejores condiciones de vida. También hay que considerar que hay menores que no viajaron solos desde el inicio, algunos de ellos fueron separados con violencia durante el viaje y otros al ser aprehendidos son separados por la patrulla fronteriza de los adultos con quienes viajaban.

El documental “Which way home” de Rebecca Cammisa, ganador de un Oscar, es la historia de varios jóvenes migrantes centroamericanos en tránsito por México a bordo de “la bestia” y muestra los riesgos y el desamparo de estos jóvenes migrantes. Ella realizó con su cámara exactamente el mismo camino que ellos para mostrar el infierno que tienen que sufrir antes de llegar a su destino.

La trágica realidad de los menores migrantes retratada en el cine, documentada en los diarios, en libros y en reportes de ONG debería promover una fuerte responsabilidad social e institucional hacia esos niños a los cuales, como se expone, se les niegan sus derechos humanos y se les expropia el futuro. La vulnerabilidad de estos menores, presente por su edad y situación migratoria irregular, es aún mayor durante el tránsito hacia su destino en donde son víctimas de múltiples vejaciones y atentados a su dignidad. Si al llegar a la frontera son aprehendidos, se llevan a albergues en donde permanecen incluso durante meses en condiciones que no garantizan su salud física, mental y social.

Cuando nos referimos a la vulnerabilidad en salud de los menores migrantes es especialmente pertinente citar el nuevo concepto operativo de vulnerabilidad sociodemográfica que propuso la CEPAL en 2002, y en el que confluyen tres componentes: los

riesgos sociodemográficos, las deficiencias en la capacidad para enfrentar dichos riesgos y la falta de habilidad para adaptarse activamente a ellos. Esta noción operativa se orienta al análisis empírico, cuyo objetivo es “identificar riesgos sociodemográficos y sus escenarios futuros probables, así como especificar los factores que erosionan la capacidad de respuesta y las habilidades adaptativas frente a tales riesgos” (CONAPO, 2016).

La pregunta es: ¿deberían los países receptores de inmigrantes indocumentados procurar el acceso a la protección de la salud de esta población?

La protección de la salud, es un derecho humano, determinado así por la Declaración Universal de Derechos Humanos y por múltiples tratados y acuerdos internacionales que establecen: “... la salud es un derecho humano universal sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición” (ONU, s.f).

También, el Consejo Económico y Social de la Organización de Naciones Unidas (ECOSOC) indicó que “los Estados tienen la obligación de respetar el derecho a la salud. No pueden negar o limitar este derecho por razones culturales, físicas o económicas, dado que el acceso a servicios de salud preventivos, curativos o paliativos deben ser los mismos para cualquier ciudadano, migrante regular o irregular y solicitante de asilo”.

En particular en lo referente al acceso a la protección de la salud de los migrantes, se requiere en primera instancia que los gobiernos respeten los acuerdos signados y reconozcan la protección a la salud como un derecho que debe ser otorgado por el Estado y no sólo como una caridad o acción de beneficencia de las ONG, ni como un producto al que se accede si se puede comprar.

Ese acceso a servicios de salud además, debe desarrollarse considerando el principio de autonomía mediante una información en términos accesibles, sin barreras lingüísticas, otorgando explicaciones completas para que la persona pueda consentir o no sus tratamientos, debe asegurar la confidencialidad del estatus migratorio, y prever los riesgos para la salud que existen durante el tránsito o a la llegada al destino de los migrantes y promover las medidas preventivas que correspondan. El trato digno y la atención de calidad técnica y humana deberían ser en el escenario

ideal, los ejes transversales en lo que se desarrolle la atención de las personas en situación migratoria.

Por otro lado, es especialmente importante el aspecto del respeto a la interculturalidad, que según Albó “[...] exige y requiere que los viejos modelos únicamente biologists y medicalizados, pasen a ser sustituidos por modelos con un enfoque integral, holístico y contextualizados a las condiciones, características y cosmovisión de las personas [...]” (Fernández, 2004).

En resumen podríamos decir que la migración es un fenómeno global que requiere soluciones globales y no meros acuerdos fragmentados; es necesario hacer un análisis de las consecuencias en términos de justicia y solidaridad que plantea el fenómeno migratorio e implementar políticas públicas migratorias efectivas, “que se encuentren basadas en el respeto a los derechos humanos y en concebir la salud como elemento central en la seguridad y desarrollo de los pueblos, y como un bien público global” (INSP, 2007), sin desconocer el importante trasfondo bioético.

Es necesario que los países exportadores de migrantes en conjunto con los países receptores pongan en una agenda común el fenómeno migratorio en el contexto de lo que le representa a cada uno no sólo desde la perspectiva económica, sino también desde la perspectiva política, pero sobre todo desde la perspectiva humana.

La propuesta es una migración saludable que considere todos los patrones de movilidad, incluyendo migración irregular y migración circulatoria en circunstancias seguras y ordenadas; para lograrlo, se requiere de acuerdos y voluntad política para proteger la salud de los migrantes y sus determinantes sociales, en el ejercicio de los derechos humanos y el respeto de la dignidad humana. La migración tiene rostro, nombres, historia, familia y un lugar de origen distinto, pero todos comparten ser personas que eligen ser diferentes en medio de la necesidad y que son motivados por la esperanza.

“No hay personas de primera, de segunda o de tercera, las personas simplemente somos.”

Fuentes consultadas

CALDERÓN, K. (2017). “Pedirán indemnización para familiares de jornalero muerto”. *NTR Zacatecas*, 16 de agosto de 2017.

CONSEJO Nacional de Población, Secretaría de Gobernación (2016). *Iniciativa de salud de las Américas. Migración y salud: perspectivas sobre la población inmigrante*. México: CONAPO.

FERNÁNDEZ Juárez, G. (2004). *Interculturalidad y salud. Salud e interculturalidad en América Latina: Perspectivas antropológicas*. Ecuador: Abya-Yala.

GARCÍA Avilés, A. (2011). *Perfil epidemiológico de mujeres con pareja migrante en una comunidad de Zacatecas* (tesis para obtener el grado en maestría en ciencias de la salud).

INSTITUTO Nacional de Salud Pública (2007). *La migración México-Estados Unidos: las consecuencias en la salud*. México: Instituto Nacional de Salud Pública.

MORALES Gamboa, A. (2008). “Migración de relevo: nuevos polos de exclusión en las migraciones transfronterizas en Centroamérica”, en *El mito roto: inmigración y emigración en Costa Rica*. Costa Rica.

_____ (2017). “Michoacanos entre los despedidos por protestar en EUA”. *Notimex/La voz de Michoacán*, 08 de agosto de 2017, Sección Regional. Disponible en: <http://www.lavozdemichoacan.com.mx/regional/al-otro-lado/michoacanos-entre-los-despedidos-por-protestar-en-eua/> (consultada el 2 de septiembre de 2017).

ORGANIZACIÓN de Naciones Unidas. Declaración Universal de Derechos Humanos. Organización Naciones Unidas. s.f. Disponible en: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/> (consultada el 10 de noviembre de 2017).

ORGANIZACIÓN Internacional para las migraciones (2012). *Migración saludable en América Central*. Costa Rica: Organización Internacional para las migraciones.

RAMOS Rocha, M. L. (2017). “Fallece en Washington migrante originario de Rincón de Romos”. *El Sol del Centro*, 14 de agosto.

SERRANO Herrera, C. (coord.) (2017). *Anuario de migración y remesas México 2017*. México: Fundación BBVA Bancomer, Secretaría de Gobernación/Consejo Nacional de Población.

GÉNERO, SALUD Y DERECHOS HUMANOS

*Gerry Eijkemans**

Al hablar de estos temas, nuestro punto de partida es la Declaración Universal de los derechos humanos (UN), la cual señala que “Toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”. Este es el gran marco normativo a nivel internacional que debe ser tomado en cuenta como el punto de partida al hablar de derechos humanos.

El tema de la salud se encuentra contemplado en el artículo 25 de esta declaración, el cual señala que “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar [...]”. Sin embargo, es la Constitución de la Organización Mundial de la Salud que rescata con más detalle lo que significa el derecho a la salud al señalar que “el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano”.

En este punto es importante hacer un paréntesis, porque en muchas ocasiones se confunde el derecho a la salud con el derecho al acceso a los servicios de salud. Son dos cosas distintas ya que cuando hablamos de derecho a la salud hablamos de un universo más amplio que tiene que ver con el ejercicio de otros derechos humanos. Esto se debe a que para gozar del “grado máximo de salud que se pueda lograr” necesitamos tener una vivienda, edu-

* Representante en México, Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud.

cación, agua de calidad, protección de toda forma de violencia, acceso a métodos de salud sexual y reproductiva, y derecho a la alimentación saludable (tema que tiene que ver con las políticas nacionales de alimentación y de producción que implican un impacto directo en la salud).

A todo este conjunto de circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, son conocidas como determinantes sociales de la salud. Estas condiciones o circunstancias reflejan diferencias que hay entre personas según su posición social, de poder, etcétera, que se pueden traducir en desigualdades injustas en cuanto a resultados de salud.

Las diferencias entre hombres y mujeres definidas socialmente no constituyen en sí mismas un problema, salvo que éstas limiten oportunidades o recursos para los logros sanitarios o provoquen discriminación y desigualdades que se traduzcan en diferencias negativas para la salud. En la práctica observamos que las normas, roles y relaciones producto de las diferencias de género condiciona las oportunidades y recursos que hombres y mujeres tienen para atender sus necesidades de salud, los expone a distintos factores de riesgo, entre otras.

La igualdad de género en salud implica que las mujeres y los hombres, a lo largo de su vida y con todas sus diferencias, gocen de las mismas condiciones y oportunidades de lograr la plena efectividad de sus derechos y su potencialidad de ser saludables, contribuir al derecho sanitario y beneficiarse de los resultados.

A modo de ejemplo, podemos compartir algunas cifras para ver estas diferencias. Por ejemplo:

- El 79% de los casos de suicidio ocurren en hombres; lo cual tiene claras implicaciones en las políticas de salud mental (PAHO).
- Las mujeres son más propensas a tener obesidad y en esto interfiere la cultura, la economía, la sociedad, la educación, etcétera.
- El 48% de los hombres fuman en comparación con 12% de las mujeres.
- La tasa de mortalidad por causas externas en 2016 fue de 101.3 por cada 100 mil hombres y de 26.9 en mujeres.

- La esperanza de vida al nacer de los hombres en 2016 fue de 74.1 años y de las mujeres 79.9 (situación que, sin duda, tiene que ver con el punto anterior y con el tema de la violencia, aunque también hay factores biológicos que explican la mayor longevidad de las mujeres).

Estar conscientes de las cuestiones de género implica reconocer que las circunstancias generales de vida y las experiencias específicas de los hombres y las mujeres de diferentes grupos sociales, económicos y culturales son los factores de riesgo potenciales para una mala salud.

Muchas de las acciones del sector salud no prestan la atención adecuada a las cuestiones de género pues las causas fundamentales de las diferencias entre los sexos en la salud no siempre son explícitas. Tenemos que preguntarnos ¿cómo y por qué el poder, los derechos y el acceso a bienes públicos son desiguales entre hombres y mujeres?

Las políticas y programas de salud muchas veces son insensibles (o neutrales, en el mejor de los casos) a la perspectiva de género. Por ejemplo, no siempre se cuenta con indicadores desagregados por sexo, no se tienen en cuenta las normas de género, ni las diferencias de oportunidades, ni la asignación de roles y recursos, ni se tiene en consideración la discriminación y los roles de poder, lo que constituye una práctica injusta.

A veces se hacen conscientes las inequitativas realidades entre hombres y mujeres pero no se hace nada para cambiarlas. Por lo que sigue pendiente reconocer las diferencias en los roles y normas, el acceso a los servicios de salud y el control de los recursos determinados por el género pero para generar la formulación de intervenciones. El sexo y el género se consideran variables importantes en las políticas, programas y proyectos; sin embargo, no se abordan las causas fundamentales de las diferencias de género y la discriminación, ni se trata de cambiarlas. Entonces, a lo que aspiramos llegar es a esas políticas y programas transformadores de género que reconozcan y aborden las diferencias en los roles, las normas, el acceso y control de los recursos. Se trata de cambiar las causas fundamentales, las fuentes de discriminación por razones de género a fin de mejorar la salud de las mujeres y las niñas.

Tratar activamente de cambiar estas diferencias para promover políticas con equidad de género incluye la renegociación del status quo y cambiar las relaciones de poder (que es lo más difícil, pero también lo más deseable) lleva tiempo, requiere un cambio social y de agentes y estrategias de cambio eficaces.

Como es de su conocimiento, hoy en día tenemos una ambiciosa agenda para el desarrollo internacional conocida como la Agenda 2030 con sus 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (UN). Cada objetivo tiene metas específicas que deben alcanzarse en los próximos 15 años y cabe señalar que hay un objetivo específico para la igualdad de género y otro para salud. Sin embargo, debemos entender esta agenda no como una serie de objetivos separados, sino desde una perspectiva de determinantes sociales y de metas interrelacionadas, donde el cumplimiento de un objetivo abona al cumplimiento de todos los demás objetivos.

Sin duda, la Agenda 2030 ha sido considerada como muy ambiciosa por muchos, y algunos escépticos ven difícil su concreción ante el adverso panorama político, económico, y social en el ámbito internacional; incluso lleva a preguntarnos si ¿hay espacio para el multilateralismo y para una verdadera solidaridad internacional?, ¿cuáles son las posibilidades de éxito?, ¿quién liderará el proceso en los países?, ¿cómo se van a financiar?, entre otras.

Sin embargo, quisiera irme con un mensaje de esperanza pues ante un mundo interconectado y multipolar, donde la salud está cada día más politizada, resulta indispensable formar un frente común para alcanzar una de nuestras máximas aspiraciones, que es el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr para todas las personas.

Es por esto que los invito a adoptar la Agenda 2030 como propia. Pero que no comentamos el error de solamente adoptar una parte de esta agenda; debemos retomarla completa. Necesitamos encontrar en ella alianzas y sinergias para alcanzar nuestras metas. Y, sobre todo, necesitamos encontrar en nosotros esa voluntad y compromiso de trabajar todos los días con estos objetivos en mente. Esta será la única forma para que los países y sus sociedades emprendan un nuevo camino para mejorar la vida de todos, sin dejar atrás a nadie.

Fuentes consultadas

ORGANIZACIÓN de las Naciones Unidas. “Declaración Universal de los Derechos Humanos”. Disponible en: http://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf (consultada en octubre de 2017).

_____ “Objetivos de Desarrollo Sostenible”. Disponible en: <http://www.un.org/sustainabledevelopment/es/gender-equality/> (consultada en marzo de 2018).

ORGANIZACIÓN Panamericana de la Salud (2016). “OPS-OMS. Salud en las Américas”. Washington D.C. Disponible en: <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/31288> (consultada en octubre de 2017).

GALERÍA FOTOGRÁFICA



Presidium



Dr. José Narro Robles, Secretario de Salud



Luis María Aguilar Morales, Presidente de la Suprema Corte de Justicia de la Nación



Representantes de las CEB en el Auditorio "Miguel E. Bustamante" de la Secretaría de Salud



Asistentes al Foro

SEMBLANZAS DE LOS AUTORES

Alejandro Arellano Borja

Ginecólogo, obstetra y biólogo de la reproducción, egresado del Instituto Nacional de Perinatología, certificado por el Consejo Mexicano de Gineco-obstetricia y de Biología de la Reproducción. Actualmente forma parte de la Comisión Estatal para la Prevención de Embarazo en Adolescentes del Consejo Estatal de Salud.

Angélica García Avilés

Médica egresada de la Universidad Autónoma de Zacatecas, maestra en ciencias de la salud por la Universidad Autónoma de Zacatecas; tiene una especialidad en salud pública por la misma Universidad y actualmente es candidata al grado de doctora en bioética. Profesora-investigadora invitada en la maestría en ciencias de la salud de la Universidad Autónoma de Zacatecas.

Se ha desempeñado en varios cargos en la administración pública, entre ellos como coordinadora estatal del programa de atención a la salud de la infancia y la adolescencia; coordinadora de Vinculación del Área de Ciencias de la Salud de la Universidad Autónoma de Zacatecas; actualmente es coordinadora de políticas públicas del Consejo Estatal de Bioética de Zacatecas.

Arturo Galindo Fraga

Médico cirujano en la Facultad de Medicina (UNAM). Especialista en Medicina Interna e Infectología por el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. Maestro en Ciencias Médicas (Infectología) y candidato a doctor en el mismo programa. Presidente del Comité de Ética en Investigación. Investigador en Ciencias Médicas C de la Secretaría de Salud y miembro del Sistema Nacional de Investigadores, nivel I.

Bernardo García Camino

Licenciado en Derecho, maestro en Derecho Constitucional y Amparo, y Doctor en derecho, por la Universidad Autónoma de Querétaro, en donde es profesor-investigador de tiempo completo adscrito a la Facultad de Filosofía. Es miembro del Sistema Nacional de Investigadores, nivel 1, y de la Red Nacional Temática en Bioética de la CONBIOÉTICA y el CONACYT. Es egresado del Caribbean Research Ethics Education Initiative, financiado por el Gobierno de Estados Unidos, donde actualmente es profesor. Ha trabajado en la administración pública federal y estatal. Cuenta con publicaciones académicas en temas de Bioética y Derechos Humanos.

Dafna Feinholz Klip

Licenciada y maestra en Psicología así como Doctora en Investigación Psicológica por la Universidad Iberoamericana. Maestra en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid. Completó cursos sobre cuestiones éticas en Investigación de Salud Internacional en la Escuela de Salud Pública de Harvard y cursos intensivos de actualización en Bioética en el Instituto Kennedy de la Universidad de Georgetown. Fue jefa del Departamento de Epidemiología Reproductiva del Instituto Nacional de Perinatología y directora ejecutiva de la Comisión Nacional de Bioética, donde impulsó las primeras directrices nacionales para los Comités de Ética en Investigación y los Comités Hospitalarios de Bioética, promoviendo la ley que actualmente está en vigor para su establecimiento. Fundadora del Foro Latinoamericano de Comités de Ética en Investigación en Salud y presidenta del mismo de 2000 a 2006. Fue representante de México en las reuniones del Comité

Intergubernamental de Bioética para discutir la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO.

Desde septiembre de 2009 es directora de la sección de Bioética dentro del Sector de Ciencias Sociales y Humanas de la UNESCO donde dirige diferentes actividades con el objetivo de reforzar las capacidades de los Estados miembros para gestionar los desafíos bioéticos e identificar las implicaciones éticas, legales y sociales de la ciencia de vanguardia, las tecnologías emergentes y su aplicación para el desarrollo sostenible. Recibió la Beca Honoraria otorgada por la University of Central Lancashire (2011).

Edith Valdez Martínez

Médico especialista y maestría en Ciencias Médicas por la UNAM. Doctorado en Ética Médica de la London School of Hygiene and Tropical Medicine. Consultora de Ética Clínica y Ética de la Investigación. Tutora académica y profesora del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas y Ciencias de la Salud (UNAM). Actualmente es investigadora del IMSS. Miembro de la Junta de Gobierno de la UNAM. Premio a la Excelencia 2011 del National Institute on Drug Abuse (NIDA).

Enrique Graue Wiechers

Cursó sus estudios profesionales en la Facultad de Medicina de la UNAM donde obtuvo los títulos de Médico Cirujano y de especialista en Oftalmología. Posteriormente realizó la subespecialidad en el área de Biología y Cirugía de Trasplantes de Córnea en la Universidad de Florida. Ha sido miembro y representante del sector educativo (UNAM), en diversas Juntas de Gobierno de los Institutos Nacionales de Salud. Ha recibido diferentes premios y distinciones, entre los que destacan: Honor Award de la American Academy of Ophthalmology (2000). Cuenta con más de 110 artículos en extenso y resúmenes en revistas nacionales e internacionales, más de 117 citas registradas a trabajos personales (SCI), seis capítulos en libros de proyección internacional y 22 capítulos en libros de proyección nacional. Actualmente es rector de la UNAM.

Enrique Cabrero Mendoza

Cursó la licenciatura en Administración en la Universidad Autónoma de San Luis Potosí; obtuvo la maestría en Administración Pública por el Centro de Investigación y Docencia Económicas (CIDE), el Programa de Perfeccionamiento Pedagógico por el Centre d'Enseignement Supérieur des Affaires, CESA, Francia, y el doctorado en Ciencias de Gestión por la Escuela HEC, Francia. Ha sido profesor visitante en la École Normale Supérieure de Caen, en Francia; en la Universidad de Birmingham en Gran Bretaña, y en la Universidad Autónoma de Barcelona, en España, entre otras. Además, es miembro del Sistema Nacional de Investigadores del CONACYT, nivel 3. Ha sido consultor de diversas instituciones internacionales como OCDE, PNUD, DEXIA, World Bank, y nacionales como Secretaría de Economía, SEDESOL, INEGI, COFEMER y SARH, entre otras. Actualmente es el director del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología.

Evandro Agazzi

Doctor en Filosofía por la Universidad Católica de Milán, posgrado en Filosofía de la Ciencia en Oxford. Catedrático de Filosofía de la Ciencia en el Centro Interdisciplinario de Bioética de la Universidad Panamericana. Miembro del Núcleo Básico de Profesores de la Maestría en Bioética de la Universidad Panamericana y en el Posgrado de Calidad de CONACYT. Docente durante 19 años impartiendo Filosofía de la Naturaleza y Filosofía de la Ciencia en la Universidad de Friburgo (Suiza). Decano y profesor emérito de la Facultad de Filosofía, y Filosofía de la Ciencia en la Universidad de Génova (Italia). Ha publicado, como autor o editor, más de 70 libros y cuenta con más de 900 artículos y *papers*, incluyendo contribuciones a libros, antologías, enciclopedias y revistas.

Fabio Salamanca Gómez

Médico Cirujano, especialista en Genética Médica por la UNAM. Secretario general de la Academia Nacional de Medicina de México y coordinador de Investigación en Salud del IMSS. Investigador emérito del Instituto Mexicano del Seguro Social y miembro fundador del Sistema Nacional de Investigadores, nivel 3. Fue jefe de la Unidad de Investigación Médica en Genética Humana

durante 32 años. Dentro de los múltiples reconocimientos que ha recibido se encuentra el Premio Eduardo Liceaga de la Academia Nacional de Medicina.

Gerardo Garza Leal

Profesor de Ginecología en el Hospital Universitario y Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León, desde 1992. Jefe de investigación en Ginecología del Hospital Universitario Dr. José E. González y Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León. Desde 2004 es presidente del Comité de Ética en Investigación y secretario de Investigación Clínica de la Facultad de Medicina y Hospital Universitario de la Universidad Autónoma de Nuevo León.

Gerry Eijkemans

Médico por la Universidad de Nijmegen, Holanda. Maestría en Salud Pública por la Universidad Johns Hopkins. Consultora de los programas de Desarrollo Sostenible, Salud Ambiental y Salud Ocupacional en la Organización Mundial de la Salud, Ginebra. Consultora en más de 70 países, entre ellos China, India, México, Egipto, Brasil y África del Sur. Asesora senior de la Organización Internacional del Trabajo. Representante de la OPS/OMS en Surinam y Las Bahamas y, actualmente, representante de la OPS/OMS, México.

Ignacio Federico Villaseñor Ruiz

Médico Cirujano de la UNAM, con maestría en Salud Pública (INSP) y diplomado especial en Alta Dirección (IPADE), con experiencia de 34 años en el Gobierno Federal y Servicios Estatales de Salud, entre los que destacan: director general del Centro Nacional de Salud para la Infancia y la Adolescencia (CENSIA); director general del Secretariado Técnico del Consejo Nacional para la Prevención de Accidentes (ST-CONAPRA); director general adjunto del Instituto de Diagnóstico y Referencia Epidemiológicos (INDRE); director de Participación Ciudadana, entre otros, en la Secretaría de Salud. También ha desempeñado actividades académicas en la UNAM, Universidad La Salle y en el Centro de Investigación y Docencia Económica (CIDE). Secretario de Salud y Bienestar Social del Gobierno del Estado de Colima de febrero de 2017 a febrero de 2018.

Jaime Valls Esponda

Maestro en Economía Política de la Universidad de Essex, en Inglaterra, becado por el CONACYT. Diplomado en Información Tecnológica para Sistemas Fiscales del Instituto Lincon y la Universidad de Harvard. Licenciado en Economía del Instituto Tecnológico Autónomo de México (ITAM). Cursó el seminario de Alto Nivel impartido por el Centro de Investigación y Docencia Económicas (CIDE) y la Universidad de Yale. Secretario ejecutivo de la Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (ANUIES) de enero de 2015 a la fecha. En 2014 obtuvo el reconocimiento al Mérito Profesional otorgado por el ITAM.

Jorge Enrique Linares Salgado

Doctor en Filosofía por la UNAM. Profesor titular de la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores y de la Academia Mexicana de Ciencias. Obtuvo una distinción para Jóvenes Académicos de la UNAM, el Premio Norman Sverdlin a las mejores tesis de doctorado de la Facultad de Filosofía y Letras, y el Premio Nacional de Filosofía de la Asociación Filosófica de México. Su trabajo de investigación se ha concentrado en la Filosofía de la Tecnología, la Bioética y la Ética contemporánea. Entre sus publicaciones destaca *Ética y mundo tecnológico* (2008). Actualmente es Director de la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM.

Jorge Gaxiola Moraila

Abogado por la Escuela Libre de Derecho. Miembro del Consejo Nacional de Bioética y titular del despacho Gaxiola, Calvo, Sobrino y Asociados, s.c. Ha fungido como director jurídico del Fondo Nacional de Fomento al Turismo en el área Jurídica-Corporativa. Director general de Registro y Regulación, de la Secretaría de Turismo. Director jurídico del Grupo Financiero Unión-Cremi. Rector de la Escuela Libre de Derecho de 2008 a 2010, así como miembro de la Junta Directiva de la Escuela Libre de Derecho. Ha publicado diversos artículos en materia Jurídico-Financiera y de Filosofía Jurídica, y participó en la redacción del *Diccionario Jurídico Mexicano* de la UNAM.

José María Mojarra Estrada

Médico Cirujano egresado de la Universidad Anáhuac del Norte. Gineco-obstetra certificado por el Consejo Mexicano de Ginecología y Obstetricia. Biólogo de la Reproducción Humana, egresado del Instituto Nacional de Perinatología (INPER), certificado por el Consejo Mexicano de Biología de la Reproducción Humana. Director de la Unidad de Reproducción Asistida (URA) de Hospital CIMA Hermosillo. Director de la Red Latinoamericana de Reproducción Asistida, Región México (REDLARA).

José Narro Robles

Médico Cirujano por la Facultad de Medicina de la UNAM, donde obtuvo mención honorífica en el examen profesional. Entre 1976 y 1978 efectuó estudios de posgrado en Medicina Comunitaria en la Universidad de Birmingham, Inglaterra. Es profesor de tiempo completo con más de 35 años de antigüedad en la Universidad Nacional Autónoma de México, en la que se desempeñó como secretario general, como director de la Facultad de Medicina y como rector de 2007 a 2015. Ha sido secretario general del Instituto Mexicano del Seguro Social y subsecretario de la Secretaría de Gobernación y la Secretaría de Salud, y a partir del 8 de febrero de 2016, fue nombrado Secretario de Salud por el Presidente Enrique Peña Nieto.

Miembro del Royal College of Physicians de Londres, Inglaterra, académico correspondiente extranjero por la Real Academia Nacional de Medicina de España y profesor honorario por la Universidad de Buenos Aires, Argentina. Es autor y coautor de una producción académica conformada por 116 artículos y capítulos de libros de orden científico y 242 productos de divulgación. Ha participado como ponente en más de 875 foros nacionales y extranjeros. Desde 1992 forma parte de la Academia Nacional de Medicina de México y en 2004 ingresó a la Academia Mexicana de Ciencias. Ha recibido múltiples distinciones y reconocimientos nacionales e internacionales por el trabajo académico y asistencial realizado, entre ellas la condecoración “Eduardo Liceaga” del Consejo de Salubridad General; 15 doctorados *Honoris Causa* de universidades nacionales, así como cinco de universidades extranjeras: de Salamanca, España; de

Birmingham, Inglaterra; de La Habana, Cuba; la Universidad Ricardo Palma, de Perú; y la Universidad de Santiago de Chile.

Juliana González Valenzuela

Es doctora en Filosofía por la UNAM. Profesora emérita de la Facultad de Filosofía y Letras e investigadora emérita del Sistema Nacional de Investigadores. Miembro titular del Institut International de Philosophie. Es autora de 22 libros, siete de autoría única, así como de más de 160 artículos especializados. Ha impartido más de 300 conferencias y ponencias en México y el extranjero. Profesora del Colegio de Filosofía de la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM por más de 40 años. Fue Consejera de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, de la Comisión Nacional de Bioética, de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, entre otros. Ha sido distinguida con el Premio Nacional de Ciencias y Artes en el área de Filosofía, doctora *Honoris Causa* de la UNAM, Premio Universidad Nacional en Investigación en Humanidades, entre otras distinciones.

Laurence Lwoff

Se tituló en Medicina Fisiológica por la Universidad de París VI-Jussieu, Francia. También obtuvo la licenciatura en Agronomía del Institut National Agronomique Paris-Grignon, Francia, en 1986, y el doctorado en Biología Molecular en 1989. Se unió al Consejo de Europa en 1991, donde recibió el nombramiento como secretaria de las Convenciones sobre el Uso de Animales en la Ciencia y la Agricultura, en el Departamento de Derecho Público. En 1999 sus responsabilidades se extendieron a la Biotecnología. Fue secretaria de la Conferencia Internacional del Consejo de Europa sobre cuestiones éticas derivadas de las aplicaciones de la biotecnología (Oviedo, España, mayo de 1999). En 2002 se unió al Departamento de Bioética, donde ha sido responsable en particular de las actividades de genética humana y de la protección del embrión humano y el feto. También ha estado trabajando en el desarrollo de una herramienta pedagógica sobre bioética para jóvenes. Ha sido jefa de la División de Bioética en el Departamento de Salud y Bioética, y secretaria del Comité Directivo de Bioética. Actualmente forma parte de la Unidad de

Bioética de la Dirección General de Derechos Humanos y Gobernanza del Consejo de Europa.

Luis María Aguilar Morales

Estudió la licenciatura en Derecho en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Su carrera profesional abarca áreas jurisdiccionales y administrativas del Poder Judicial de la Federación. Recibió el reconocimiento Legión de Honor Nacional al mérito jurídico “Licenciado Hilario Medina”, y es miembro permanente honorario del Instituto Mexicano del Amparo, A. C. Ha impartido diversas conferencias sobre temas relacionados con el Juicio de Amparo, en distintos foros tales como: la Secretaría de la Reforma Agraria, el Colegio de Secretarios de la Suprema Corte de Justicia de la Nación, la Facultad de Derecho de la UNAM, la Facultad de Derecho de la Universidad de Guanajuato, la Asociación Nacional de Abogados de Empresa y la Escuela de Derecho de la UAM.

Fue designado Ministro de la Suprema Corte de Justicia de la Nación por el Senado de la República, cargo que ocupa a partir del 1 de diciembre de 2009, quedando adscrito a la Segunda Sala. Actualmente funge como Presidente de la Suprema Corte de Justicia de la Nación y del Consejo de la Judicatura Federal para el periodo de enero de 2015 a diciembre de 2018.

Manuel H Ruiz de Chávez

Médico Cirujano por la UNAM. Maestría en Medicina Social por la Universidad de Londres. Fue subsecretario de planeación en la Secretaría de Salud; subdirector corporativo de Servicios Médicos en PEMEX y director general del Instituto de Salud del Gobierno de la Ciudad de México. Presidió la Fundación Mexicana para la Salud. Fue profesor por 30 años en la Facultad de Medicina de la UNAM. Durante 2009-2010 fue presidente de la Academia Nacional de Medicina de México. Miembro del Fellow Royal College of Physicians of London, y de la Real Academia de Medicina de España y de Catalunya. Es invitado permanente ante el Comité de Bioética del Consejo de Europa. Delegado en el Comité Inter gubernamental de Bioética de la UNESCO. En 2005 recibió el Premio Gerardo Varela al Mérito en Salud Pública, en 2016 la Condecoración Eduardo Liceaga en Ciencias Médicas y en 2016

la Medalla Anáhuac en Bioética. Actualmente es Comisionado Nacional de Bioética.

María Elena Medina-Mora Icaza

Estudió la licenciatura en Psicología por la Universidad Iberoamericana, es maestra en Psicología por la misma Universidad y doctora en Psicología Social por la UNAM. Integrante de la Academia Mexicana de Ciencias, de la Academia Nacional de Medicina, del Colegio Nacional de Psicólogos, y miembro de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, de la Junta de Gobierno de la UNAM y de El Colegio Nacional. Fue nombrada Mujer del Año en 2006. Obtuvo el Premio Nacional de Salud Pública Gerardo Varela y el Premio al segundo lugar UNESCO por el trabajo “Género y Adicciones”. Directora del Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente”.

Mariana Dobernig Gago

Licenciada en Derecho por la Universidad Iberoamericana. Maestra en Bioética y Derecho por la Universidad de Barcelona. Miembro del Comité de Bioética de la Clínica Londres. Profesora titular de Bioética y Derecho en la Universidad Iberoamericana. Coordinadora de la licenciatura en Derecho de la Universidad Iberoamericana.

Maricruz Medina-Mora Icaza

Psicóloga egresada de la UAM-Xochimilco. Trabajó en la Secretaría de Educación Pública en Educación Especial, Educación Intercultural y Educación Indígena. Forma parte de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México desde 2009, primero en la Subsecretaría de Servicios Médicos e Insumos, y en el Programa de Salud Mental. Desde noviembre de 2012 es responsable del Programa de Voluntad Anticipada.

Martha Tarasco Michel

Es médica por la Universidad Anáhuac, cuenta con un doctorado en Medicina por la Universidad de Santiago de Compostela y una especialización en Bioética por la Universidad del Sacro Cuore de Roma. Ha organizado varios congresos y cursos apoyando y asesorando la formación de núcleos especialistas en Bioética. Es

consejera de la Comisión Nacional de Bioética. Ha impartido clases, cursos y conferencias en varios lugares en México y en el extranjero. Fue presidenta de la Academia Nacional Mexicana de Bioética y cuenta con numerosas publicaciones en el ámbito nacional e internacional. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores, nivel 1.

Miguel Bedolla

Médico, maestro en Salud Pública y doctor en Filosofía. Es profesor e investigador de la Historia y las Bases de la Ética Médica y de las Responsabilidades Sociales del Profesional de la Salud. También es investigador del proceso de educación premédica y médica, y miembro del Centro de Análisis de Políticas del Colegio de Políticas Públicas de la Universidad de Texas en San Antonio.

Paulina Rivero Weber

Realizó sus estudios de licenciatura, maestría y doctorado en Filosofía en la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM, en donde ha impartido clases y dirigido trabajos de investigación durante más de 25 años. Profesora titular C definitiva de la misma facultad (PRIDE D). Ha escrito 40 capítulos, 13 prólogos, reseñas y estudios introductorios, así como decenas de artículos especializados en México y en el extranjero. Pertenece al Seminario Medicina y Salud de la UNAM, al Colegio de Bioética A.C., al Sistema Nacional de Investigadores y a la SEDEN en España, donde es miembro del Consejo de Dirección de la Revista *Estudios Nietzsche*; forma parte de la Society for Asian and Comparative Philosophy y de la Academie du Midi. Actualmente es directora del Programa Universitario de Bioética de la UNAM.

Simón Kawa Karasik

Médico Cirujano egresado de la Universidad Nacional Autónoma de México. Posdoctorado en Genética Humana por la Universidad de Texas y especialidad en Genética, avalada por el Consejo Mexicano de Genética. Posgrado en Bioética y Dirección y Gestión de Entidades de Salud. Profesor de pregrado y posgrado en la UNAM y la Universidad Iberoamericana. Investigador en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubi-

rán”. Ha participado en diversos cuerpos colegiados como presidente de la Comisión de Ética para la Investigación, Hospital General “Dr. Manuel Gea González”; vocal de Comité de Ética del Macroproyecto “Prevención y tratamiento de conductas adictivas” de la UNAM, entre otros. Actualmente es director general de la Coordinación de los Institutos Nacionales de Salud.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	9
PRÓLOGO	
<i>Manuel H Ruiz Chávez</i>	11
AGRADECIMIENTOS	17
XXV ANIVERSARIO DE LA COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA	
<i>Manuel H Ruiz Chávez</i>	19
LA BIOÉTICA EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD	
<i>José Narro Robles</i>	23
PERSPECTIVAS FILOSÓFICAS DE LA BIOÉTICA	
<i>Juliana González Valenzuela</i>	27
EL ENFOQUE BIOÉTICO ANTE LOS AVANCES CIENTÍFICOS Y TECNOLÓGICOS	
<i>Enrique Graue Wiechers</i>	39
BIOÉTICA EN TORNO A LOS DERECHOS HUMANOS Y LA CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS	
<i>Luis María Aguilar Morales</i>	49
LA BIOÉTICA ANTE LOS AVANCES CIENTÍFICOS Y TECNOLÓGICOS	
<i>Enrique Cabrero Mendoza</i>	53
BIOÉTICA Y RESPONSABILIDAD SOCIAL UNIVERSITARIA	
<i>Jaime Valls Esponda</i>	59

SALUD Y BIOÉTICA EN EL CENTENARIO DE LA CONSTITUCIÓN DE 1917 <i>Jorge Gaxiola Moraila</i>	71
UNA NUEVA VISIÓN DEL HUMANISMO <i>Paulina Rivero Weber</i>	95
LA CONVENCION PARA LA PROTECCION DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA BIOMEDICINA: LA PERSPECTIVA DE MÉXICO <i>Manuel H Ruiz Chávez</i>	109
LA CONVENCION DE OVIEDO. XX ANIVERSARIO <i>Laurence Lwoff</i>	115
IMPACTO DE LAS DECLARACIONES UNESCO: GENOMA HUMANO, BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS <i>Simón Kawa Karasik</i>	119
PERSPECTIVA DE LA DECLARACION DEL GENOMA HUMANO Y DERECHOS HUMANOS, Y LA DECLARACION UNIVERSAL DE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS, UNESCO <i>Dafna Feinholdz Klip</i>	129
PROTECCION DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD MENTAL Y PSICOSOCIAL, RETOS PARA LA SALUD Y LOS DERECHOS HUMANOS <i>María Elena Medina-Mora Icaza</i>	135
EL CONSENTIMIENTO INFORMADO COMO REGLA BÁSICA DE LA BIOÉTICA <i>Jorge Linares Salgado</i>	153

BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS	
<i>Mariana Dobernig Gago</i>	165
DERECHOS HUMANOS Y BIOÉTICA. SENTIDO DE ENCUENTROS Y DESENCUENTROS	
<i>Martha Tarasco Michel</i>	185
NUEVOS HORIZONTES DE LA BIOÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA	
<i>Fabio Salamanca Gómez</i>	195
INVESTIGACIÓN EN SALUD, ENTRE LA CIENCIA Y LA ÉTICA	
<i>Evandro Agazzi</i>	205
LOS COMITÉS DE INVESTIGACIÓN Y LOS COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN SALUD: ¿DE DÓNDE SURGE SU AUTORIDAD, SU RESPONSABILIDAD FUNDA- MENTAL, Y LA NECESIDAD DE QUE SE LES HAGA UNA AUDITORÍA PERIÓDICA?	
<i>Edith Valdez Martínez, Miguel Bedolla</i>	215
LOS COMITÉS DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN, PROTECCIÓN DE LOS SUJETOS	
<i>Bernardo García Camino</i>	223
COMITÉS DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN EN LA PROTECCIÓN DE LOS SUJETOS DE ESTUDIO	
<i>Gerardo Garza Leal</i>	233
ASPECTOS ÉTICOS A CONSIDERAR EN LA REVISIÓN DE PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN	
<i>Arturo Galindo Fraga</i>	243
DIABETES Y OBESIDAD	
<i>Ignacio Villaseñor Ruiz</i>	249

DILEMAS AL FINAL DE LA VIDA <i>Maricruz Medina-Mora Icaza</i>	253
PROPUESTA DE LA SECRETARÍA DE SALUD: ESTRATEGIA ESTATAL PARA PREVENCIÓN DE EMBARAZO EN ADOLESCENTES <i>José María Mojarra Estrada, Alejandro Arellano Borja</i>	267
LA SALUD EN EL CONTEXTO MIGRATORIO: UN DERECHO HUMANO LIMITADO <i>Angélica García Avilés</i>	283
GÉNERO, SALUD Y DERECHOS HUMANOS <i>Gerry Eijkemans</i>	293
GALERÍA FOTOGRÁFICA	299
SEMBLANZAS DE LOS AUTORES	303



Coordinada por

**Karina Ansolabehre, Claudio López-Guerra, Saúl López Noriega,
David Peña, Andrea Pozas-Loyo y Rodolfo Vázquez**

1. ¿POR QUÉ LEER A MARX HOY?
*Manuel Atienza, Luis Salazar Carrión y
Arnaldo Córdova*
2. ¿POR QUÉ LEER A RABASA HOY?
*Jesús Silva-Herzog Márquez, José Antonio Aguilar y
Pablo Mijangos*
3. ¿POR QUÉ LEER A DURKHEIM HOY?
*Juan Carlos Geneyro, Antonio Azuela y
Juan Carlos Marín*
4. ¿POR QUÉ LEER A WEBER HOY?
*Nora Rabotnikof, Ulises Schmill y
Gina Zabludovsky*
5. ¿POR QUÉ LEER A FERGUSON HOY?
Isabel Wences, José Hernández y Julio Beltrán
6. ¿POR QUÉ LEER A SMITH HOY?
Alfonso Ruiz Miguel, Isaac Katz y Pablo Larrañaga
7. ¿POR QUÉ LEER A ALAMÁN HOY?
*Andrés Lira, Catherine Andrews y
Josefina Z. Vázquez*
8. ¿POR QUÉ LEER A MILL HOY?
*Mark Platts, Miguel Carbonell y
Juan Carlos Geneyro*
9. ¿POR QUÉ LEER A SCHMITT HOY?
Carlos Bravo, Lorenzo Córdova y Enrique Serrano
10. ¿POR QUÉ LEER A BENTHAM HOY?
José Juan Moreso y Germán Sucar
11. ¿POR QUÉ LEER A TOCQUEVILLE HOY?
*Roberto Breña, Claudio López-Guerra y
Jesús Silva-Herzog Márquez*
12. ¿POR QUÉ LEER AL FEDERALISTA HOY?
*Juan F. González Bertomeu, Gabriel L. Negretto y
Andrea Pozas-Loyo*
13. ¿POR QUÉ LEER A BURKE HOY?
*José Juan López Portillo, Juan Espínola Mata y
Catherine Andrews*
14. ¿POR QUÉ LEER A NIETZSCHE HOY?
Germán Sucar, Enrique Serrano y Brian Bix
15. ¿POR QUÉ LEER A ROUSSEAU HOY?
*Antonella Attili, Luis Salazar Carrión y
Julieta Marcone*

*Esta obra se imprimió bajo el cuidado de Ediciones Coyoacán, S. A. de C. V.,
Av. Hidalgo No. 47-B, Colonia Del Carmen, Deleg. Coyoacán, 04100,
Ciudad de México, en noviembre de 2018
El tiraje fue de 1000 ejemplares más sobrantes para reposición.*

La obra que el lector tiene en sus manos integra la multiplicidad de temas en torno a los que la bioética reflexiona, a partir de la visión de académicos y líderes de las distintas disciplinas—medicina, derecho, filosofía, antropología, psicología, biotecnología, entre otras— que conforman el saber bioético, siempre en el marco de la laicidad y del respeto a los derechos humanos.



Esta publicación tiene como propósito poner sobre la mesa de discusión las cuestiones más acuciantes y los desafíos de la agenda nacional que, para su atención, requieren la incorporación del enfoque bioético; ya sea en la docencia, en la atención e investigación de la salud, así como en el cuidado del medio ambiente, la formulación de políticas públicas y la impartición de justicia.

La Comisión Nacional de Bioética desde hace 25 años tiene la misión de arraigar una cultura de la bioética en México, lo cual no sería posible sin el compromiso de cada uno de sus colaboradores y aliados.

ISBN FONTAMARA
978-607-736-536-5



ISBN SECRETARÍA DE SALUD
978-607-460-579-2



Serie Argumentos