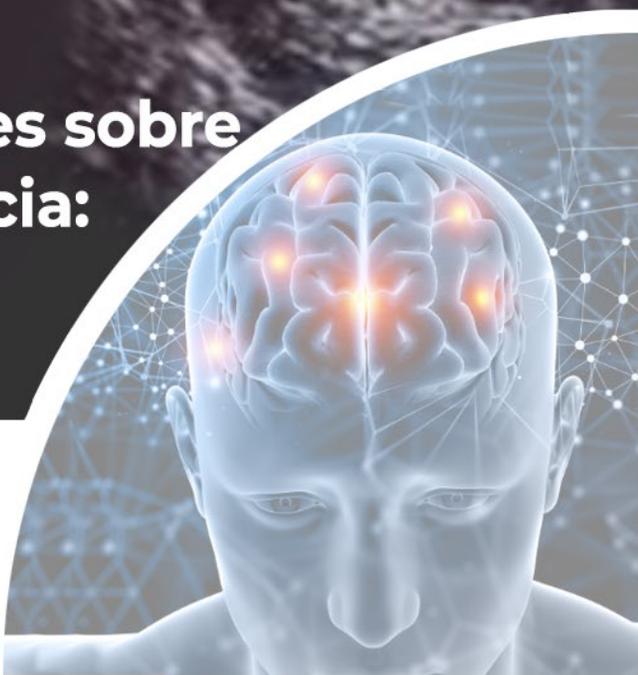


Consideraciones sobre bioética y ciencia: actualidades y perspectivas

Democratización del conocimiento científico, a través de revistas científicas

Políticas sobre integridad científica en Latinoamérica

Comités de Ética en Investigación: puentes de confianza en la investigación en salud



Encuentro bioético

Reflexiones sobre la comunicación pública de la ciencia

Conversación con la Dra. Laura Vargas-Parada

Comunicación pública de la ciencia y docencia, UNAM

Conoce el nuevo ejemplar de la Historieta CONBIOÉTICA

HISTORIETA CONBIOÉTICA No. 4

Buenas prácticas en la integridad científica



Síguenos en nuestras redes sociales



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



Integridad
Científica

2 Editorial

3 A fondo

- Aspectos contemporáneos sobre el consentimiento informado: El ejercicio de la autonomía en la atención e investigación en salud
María Soledad Rodríguez Verdugo, Renny García Marcano, Gloria Pérez Cosío Y Sánchez y Luz del Carmen Ramírez

- 10 • Las ramas de la ética como fundamento para el desarrollo de regulaciones en la inteligencia artificial: priorizando la protección de la persona y la dignidad humana
Karen Herrera Ferrá

- 15 • El imperativo bioético y la expansión desigual del respeto hacia la naturaleza
Ricardo Noguera Solano y Jorge Vélez Vega

- 22 • Democratización del conocimiento científico a través de la edición de revistas científicas
Ma. Elizabeth de los Ríos Uriarte

30 Escenario nacional

- Reflexiones en torno a la interrupción legal del embarazo en nuestro país
Lourdes Enríquez Rosas

- 34 • Los comités de ética en investigación como puentes de confianza en la investigación en salud: registro, transparencia, rendición de cuentas e integridad científica
Roxana Nayeli Guerrero Sotelo, José Eduardo Orellana Centeno y Verónica Morales Castillo

- 42 • El rol de las comisiones estatales en la bioética contemporánea en México. El caso de Zacatecas
Francisco Madera Maldonado

- 46 • Los comités hospitalarios de bioética como pilares de una cultura organizacional en bioética en las instituciones de salud
Myriam M. Altamirano Bustamante y Nelly F. Altamirano Bustamante

50 Escenario internacional

- Políticas sobre integridad científica en Latinoamérica
Bernardo García Camino

- 55 • Embrioides y embriones sintéticos: Un nuevo desafío bioético
Ricardo Moreno

- 62 • Contra el excepcionalismo en la investigación durante la pandemia
Alex John London y Jonathan Kimmelman
Traducción del inglés de Coss, A., Jiménez, R. y Mastroleo, I.

68 Tareas y perspectivas institucionales

- Una biblioteca que tiene algo que contar... 30 años de la biblioteca especializada en bioética
María Patricia Herrera Gamboa

- 74 • Comunicación científica de la bioética: hacia la propuesta editorial de la Comisión Nacional de Bioética
Alma Macedo de la Concha

79 Encuentro bioético

- Reflexiones sobre la comunicación pública de la ciencia
Conversación con Laura Vargas-Parada. UNAM

87 Cultura y bioética

- Sugerencias en medios digitales

90 Rincón bibliográfico

- Sugerencias editoriales de la CONBIOÉTICA

Editorial

Han transcurrido más de 12 años desde la aparición de la primera Gaceta CONBIOÉTICA, para la Comisión Nacional de Bioética este ejemplar 50 representa mucho más que un número de edición y una temática por demás relevante, es sobre todo una muestra de la constancia, el compromiso y la labor institucional puestos en marcha para hacer llegar trimestralmente a sus lectoras y lectores contenido de valor sobre bioética y otras áreas relacionadas con la disciplina, además de dar cuenta de su amplitud como campo de conocimiento y de las vertientes de su dimensión aplicativa, que resulta fundamental para contribuir al bienestar social y a la protección de los derechos humanos, en ámbitos como los de la atención a la salud y la investigación biomédica.

La invitación periódica a reflexionar y debatir sobre los temas que emergen e interesan y que conforman cada volumen, ha sido una tarea permanente en este trayecto editorial, no podría ser de otra manera dada la pluralidad y la confluencia multicultural en que se desarrolla la bioética y las particularidades y desafíos que implican el devenir científico y tecnológico y la globalización del mundo contemporáneo. La consecución de la tarea antes referida ha sido posible, gracias a las valiosas aportaciones de las autoras y los autores, quienes han enriquecido, ampliado y puntualizado cuestiones sustanciales desde sus áreas de estudio, investigación y desempeño profesional, integrándose como eslabones importantes en el camino hacia el fortalecimiento de la bioética y la ampliación de su parcela de enfoque y actuación en los escenarios nacional e internacional.

Este número 50, que recoge actualidades y perspectivas, pone sobre la mesa puntos de inflexión de particular relevancia en el presente tanto como en el horizonte bioético, habrá que conocer y seguir los matices que adquieren en el futuro próximo, tal es el caso de la inteligencia artificial o bien el de los embriones sintéticos, por mencionar algunos. Como se podrá observar durante su lectura, esta publicación atiende también a la importancia de la investigación y de la construcción del conocimiento científico sobre bioética, así como a la trascendencia de su democratización, comunicación y visibilidad, aspectos que aunados a la experiencia adquirida, han motivado la incursión institucional en una propuesta editorial que pronto estará disponible.

De acuerdo a lo anterior, la Gaceta CONBIOÉTICA espera que siga encontrando en sus páginas espacios de análisis y deliberación que den lugar a nuevas inquietudes temáticas y, de la misma manera, que los textos que presenta a continuación sean de su interés.

Aspectos contemporáneos sobre el consentimiento informado: El ejercicio de la autonomía en la atención e investigación en salud

María Soledad Rodríguez Verdugo*, Renny García Marcano**, Gloria Pérez Cosío Y Sánchez*** y Luz del Carmen Ramírez ****

El consentimiento informado (CI) es un concepto fundamental en el ámbito de la ética médica y la toma de decisiones relacionadas con la atención médica y la investigación. (1,3)

Gracias a los cambios culturales y los avances sociales en el siglo XX, el CI se presenta como uno de los temas más importantes de la Bioética, fundamentado en el derecho internacional de los derechos humanos, mismo que refleja la idea de que los derechos humanos se basan en las nociones de dignidad, libertad e igualdad. (12)

Debido a la deshumanización de la medicina y los estragos de aplicar la ciencia y la investigación sin límites, surge en la década de los 70 la bioética, como una respuesta a estas transgresiones y buscando respuestas jurídicas específicas, así como instrumentos éticos-jurídicos.

A medida que avanzamos en la sociedad y la tecnología, los aspectos contemporáneos del CI continúan evolucionando. Los aspectos clave son:

1. *Consentimiento digital y telemedicina:* El CI digital en Inteligencia artificial (IA) se está adaptando para incluir consideraciones sobre la recopilación y el intercambio de información de salud en línea. Se debe firmar el mismo en teleconsulta y el uso de datos médicos en entornos digitales.
2. *Autonomía del paciente:* Los pacientes tienen el derecho de tomar decisiones informadas sobre su atención médica, y los profesionales de la salud están obligados a que se comprendan plenamente las opciones de tratamiento y sus posibles consecuencias.

*Psiquiatra, Mtra. en Ciencias; Investigadora y docente de Universidad de Sonora; Miembro del CHB del Hospital General del Estado de Sonora.

**Maestro en Bioética; Cirujano Oncólogo, adscrito al Hospital General del Estado de Sonora.

***Abogada; Mtra. en Bioética y Derecho; Miembro del CHB del Hospital General del Estado de Sonora.

****Maestrando en Bioética; Especialista en Medicina Integrada; Presidenta del CHB del Hospital General del Estado de Sonora.

3. *Consentimiento para la investigación clínica:* Se debe prestar especial atención a la protección de los derechos de los participantes, la transparencia en la divulgación de riesgos y beneficios, y la gestión de conflictos de interés.
4. *Consentimiento en situaciones de emergencia:* En situaciones de emergencia médica, obtener un CI completo es un desafío. Los profesionales de la salud deben equilibrar la necesidad de tomar decisiones rápidas para salvar vidas con el respeto por la autonomía del paciente siempre que sea posible.
5. *El Consentimiento en medicina genómica y terapia génica se vuelve aún más complejo en este contexto, donde la información genética y las implicaciones epigenéticas a largo plazo deben explicarse de manera comprensible para los pacientes.*
6. En una sociedad cada vez más diversa, es esencial tener en cuenta las *diferencias culturales y lingüísticas* al obtener el CI. Esto implica proporcionar información en el idioma del paciente y respetar las creencias y valores culturales que puedan influir en las decisiones de atención médica.
7. *Consentimiento de pacientes en estado de interdicción:* La capacidad de dar un CI es un tema importante en relación con menores y personas con discapacidad y neurodiversidad. Se realiza con tutores legales y proporciona apoyo adicional para garantizar que estas personas estén involucradas en la toma de decisiones en la medida de lo posible. (1)

El CI sigue siendo un principio ético fundamental en la atención médica contemporánea. Los avances tecnológicos, la diversidad de la sociedad y las complejidades de la medicina moderna han llevado a la evolución continua de las prácticas y regulaciones relacionadas con el CI. La atención a la autonomía del paciente y la comunicación efectiva siguen siendo aspectos críticos en este proceso. (10)

La autonomía en la atención de salud se aborda tomando en cuenta las siguientes pautas:



Los profesionales de la salud tienen la obligación legal de proporcionar información médica de manera transparente y comprensible. Esto incluye explicar los diagnósticos, opciones de tratamiento, riesgos y beneficios de manera comprensible, evitando jergas médicas o tecnicismos que puedan confundir a los pacientes.

Los pacientes deben ser respetados como agentes autónomos en la toma de decisiones sobre su atención médica. Los profesionales de la salud deben respetar las preferencias y valores de los pacientes, incluso si difieren de las opiniones de los proveedores de atención, tomando en cuenta la oportunidad que la legislación refiere en la objeción de conciencia. (15)

De acuerdo con Orellana la autonomía de la persona se expresa en la obligación de solicitar el CI, que tiene como antecedente los abusos médicos realizados, principalmente a partir de los experimentos médicos con presos de guerras y mayormente con grupos vulnerables, por su sexo, edad, con discapacidad etc. (12)

Los pacientes deben ser invitados a participar en la creación de su plan de atención. Esto puede incluir la elección de opciones de tratamiento, la participación en la toma de decisiones sobre el manejo de enfermedades crónicas y la colaboración en la atención paliativa y la voluntad anticipada. (7)

El derecho regula la actuación de los seres humanos bajo las figuras de los hechos y los actos jurídicos, donde la diferencia esencial entre ambos es que en los actos jurídicos existe una intencionalidad expresa del actor para generar consecuencias jurídicas, como lo define el maestro Rojina Villegas: “el acto jurídico es una manifestación de voluntad que se hace con la intención de producir consecuencias de derecho, las que son reconocidas por el ordenamiento jurídico”. (14)

El Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica establece en su artículo 80:

En todo hospital y siempre que el estado del usuario lo permita, deberá recabarse a su ingreso su autorización escrita y firmada para practicarle, con fines de diagnóstico terapéuticos, los procedimientos médico-quirúrgicos necesarios para llegar a un diagnóstico o para atender el padecimiento de que se trate, debiendo informarle claramente el tipo de documento que se le presenta para su firma.

Y señala además que ese documento no elimina la obligación de obtener el consentimiento de forma específica para “cada procedimiento que entrañe un alto riesgo para el paciente”.

El CI es un acto jurídico que es elemento de defensa para el médico en caso de suscitarse un proceso legal. (6)

De acuerdo con Orellana, la relación médico paciente en el ámbito jurídico es de carácter contractual, lo que implica que debe existir un acuerdo entre las partes y condiciones de las mismas, por consiguiente la autonomía de la voluntad del paciente a ser llevado a un tratamiento médico o una investigación de manera libre, consciente, voluntaria e informada, por lo tanto si el paciente no está de acuerdo con los procedimientos o tratamientos ofrecidos, estará en todo su derecho a no someterse al mismo, lo que está justificado en la libertad personal de decidir ya sea por motivos culturales, religiosos, filosóficos o ideológicos. (12)

Cómo debe abordarse el ejercicio de la autonomía en investigación en salud

El ejercicio de la autonomía en la investigación en salud es fundamental para garantizar que los participantes en estudios clínicos y experimentos tengan la capacidad de tomar decisiones informadas sobre su participación. Aquí hay algunas pautas sobre cómo debe abordarse la autonomía en la investigación en salud:

1. *Consentimiento Informado:* El principio central en la investigación en salud es el CI. Los investigadores deben obtener el consentimiento voluntario y libre de los participantes después de proporcionar información completa sobre el estudio, incluyendo sus objetivos, procedimientos, riesgos, beneficios y la posibilidad de retirarse en cualquier momento sin consecuencias adversas. (11)
2. *Información clara y comprensible:* Es esencial que los investigadores comuniquen la información de manera clara y comprensible, evitando el uso de lenguaje técnico o jerga médica. Se deben utilizar materiales educativos y recursos visuales cuando sea necesario para asegurarse de que los participantes comprendan completamente lo que implica su participación en la investigación.
3. *Protección de poblaciones vulnerables:* Al trabajar con poblaciones vulnerables, como niños, personas con discapacidades o personas en situaciones de vulnerabilidad social, se deben implementar medidas adicionales para garantizar la protección de sus derechos. Esto puede incluir la participación de un tutor legal o representante legal y la evaluación ética exhaustiva. (16)
4. *Respeto a la autonomía a lo largo del estudio:* El respeto a la autonomía no se limita al proceso de consentimiento inicial. Los participantes deben tener la libertad de retirarse en cualquier momento sin consecuencias adversas, y los investigadores deben continuar proporcionando información y respondiendo a las preguntas a lo largo del estudio.
5. *Comités de ética:* La investigación en salud suele estar sujeta a revisión ética por parte de comités de ética de la investigación. Estos comités evalúan la ética de los estudios y pueden exigir modificaciones o rechazar investigaciones que no cumplan con los estándares éticos, especialmente en lo que respecta al respeto de la autonomía.
6. *Consentimiento en investigación de datos:* En el contexto de la investigación en salud basada en datos, como el análisis de registros médicos electrónicos, es esencial garantizar la privacidad y obtener el CI de los individuos cuyos datos se utilizan en el estudio. (9)
7. *Acceso a los resultados:* Los participantes tienen derecho a acceder a los resultados de la investigación en la medida en que sean relevantes para su salud. Los investigadores deben establecer un proceso para proporcionar resultados de manera accesible y comprensible.
8. *Comunicación abierta y honesta:* Los investigadores deben mantener una comunicación abierta y honesta con los participantes durante todo el estudio. Deben informar a los participantes sobre cualquier cambio en el protocolo o los resultados del estudio y estar disponibles para responder a preguntas o preocupaciones. (13)
9. *Protección de la privacidad y confidencialidad:* Los datos personales de los participantes deben ser protegidos de manera segura y confidencial. Los investigadores deben seguir las regulaciones y directrices que rigen la privacidad de los datos en la investigación en salud.

Autonomía relacional en el CI

La autonomía relacional es un concepto ético que se ha vuelto relevante en el contexto del CI en la atención médica y la investigación en salud. Este enfoque reconoce que la toma de decisiones de un individuo no se basa únicamente en la autonomía individual, sino que también se ve influenciada por sus relaciones sociales, culturales y contextuales. La autonomía relacional busca tener en cuenta estas influencias al obtener el CI de un paciente o participante en un estudio. Aquí se exploran algunos aspectos clave de la autonomía relacional en el CI:

1. **Contexto y relaciones sociales:** La autonomía relacional reconoce que las decisiones de un individuo pueden estar moldeadas por sus relaciones sociales y su contexto cultural. Esto significa que, al obtener el CI, es esencial comprender cómo las relaciones familiares, comunitarias y culturales pueden influir en las decisiones de un paciente.
2. **Diálogo y comunicación:** La comunicación abierta y el diálogo son componentes esenciales de la autonomía relacional. Los profesionales de la salud deben mantener conversaciones significativas con los pacientes, teniendo en cuenta sus valores, creencias y preferencias personales, así como las influencias culturales y sociales que puedan afectar sus decisiones. (8)
3. **Toma de decisiones compartida:** La autonomía relacional promueve la toma de decisiones compartida entre el paciente y el profesional de la salud. En lugar de simplemente proporcionar información y obtener un consentimiento individual, se busca un proceso colaborativo en el que se tenga en cuenta el contexto y las relaciones del paciente. (5)
4. **Apoyo social y cultural:** Los pacientes pueden buscar la orientación y el apoyo de sus familias, amigos o líderes religiosos al tomar decisiones sobre su atención médica. La autonomía relacional respeta la importancia de estas fuentes de apoyo y considera su influencia en la toma de decisiones (4).
5. **Respeto a las diferencias culturales:** La diversidad cultural es un factor clave en la autonomía relacional. Los profesionales de la salud deben ser sensibles a las diferencias culturales y religiosas al obtener el CI y respetar las creencias y prácticas culturales de los pacientes.
6. **Vulnerabilidad y poder:** La autonomía relacional también aborda las cuestiones de vulnerabilidad y poder en las relaciones médico-paciente. Se reconoce que algunos pacientes pueden estar en situaciones de desventaja o vulnerabilidad, lo que requiere un enfoque aún más cuidadoso y ético en la obtención del CI.
7. **Evaluación ética continua:** En el enfoque de la autonomía relacional, la evaluación ética es un proceso continuo que tiene en cuenta la evolución de las relaciones y las circunstancias de un paciente a lo largo del tiempo. (3)



Conclusiones

De acuerdo con la Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética, el CI es la expresión tangible del respeto a la autonomía de las personas en el ámbito de la atención médica y de la investigación en salud. Es un proceso continuo y gradual que se consolida en un documento. Mediante el mismo, el personal de salud le informa en calidad y en cantidad suficiente al paciente competente, sobre la naturaleza de la enfermedad y del procedimiento diagnóstico y/o terapéutico que se propone utilizar, los riesgos y beneficios que éste conlleva y otras alternativas, si hubiere.

El documento escrito sólo es el resguardo de que el personal de salud ha informado y de que el paciente ha comprendido en su totalidad, la información. Por lo tanto, el consentimiento informado es la manifestación de la actitud responsable y bioética del personal médico o de investigación en salud, que eleva la calidad de los servicios y que garantiza el respeto a la dignidad y a la autonomía de las personas y debe buscarse siempre la firma del médico, no solo la del paciente y familiares en el documento.

"...la relación médico-paciente en el ámbito jurídico es de carácter contractual, lo que implica que debe existir un acuerdo entre las partes y condiciones de las mismas..."

De acuerdo norma oficial mexicana nom-004-ssa3-2012, del expediente clínico el documento deberá estar impreso y redactado en forma clara, sin abreviaturas, enmendaduras o tachaduras. además, el reglamento de la ley general de salud en materia de prestación de servicios de atención médica también señala que en los procedimientos médico-quirúrgicos necesarios para llegar a un diagnóstico o para atender el padecimiento de que se trate, se deberá de contar con el consentimiento informado del paciente (17)

En el consentimiento informado:

- Se debe asegurar que se proporciona la información clara, veraz, suficiente, oportuna y objetiva sobre lo relativo a la autonomía personal, al proceso de atención, diagnóstico o terapéutico; de los riesgos, beneficios (físicos o emocionales) y de la duración de este, así como de otras alternativas, si las hubiera.
- La información debe darse en forma oral y personal, con un lenguaje no técnico, y acorde a la capacidad del individuo. El personal de salud debe asegurarse que el paciente o los familiares responsables han comprendido la información proporcionada y deben propiciar que éstos realicen preguntas para dar las respuestas correspondientes en forma comprensible. Se debe considerar el nivel de educación y los antecedentes socioculturales de los participantes y tratar de utilizar un lenguaje apropiado.



- Es voluntario, el paciente tiene la libertad de elección para aceptar o denegar sin coerción, sin influencia indebida, incentivo o intimidación de otorgar o no el consentimiento a los médicos. Debe considerarse un lapso razonable para que el paciente, familia o representante legal tome la decisión.
- Es importante privilegiar la autonomía de los pacientes, generando las condiciones necesarias para que ejerzan su derecho a decidir, considerando la autonomía relacional. En el caso de pacientes con incapacidad jurídica para consentir, se debe contar con su asentimiento. (3B)

En resumen, la autonomía relacional en el CI reconoce que la toma de decisiones en la atención médica y la investigación en salud no es un proceso individual aislado, sino que está influenciado por las relaciones, el contexto y las influencias culturales y sociales. Los profesionales de la salud deben ser conscientes de estas dimensiones y trabajar de manera colaborativa y respetuosa con los pacientes para garantizar que sus decisiones estén informadas y respeten su autonomía dentro de su marco relacional.

Referencias

- 1. Arcos-Orozco, Blanca. (2021, oct). Recomendaciones bioéticas respecto al consentimiento informado de personas con discapacidad. *Revista Médica del IMSS*. sep/oct2021, Vol. 59 Issue 5, p. 447-456. 10p.
- 2. Buedo, Paola. (2023). CI y directivas anticipadas. *Revista de Bioética y Derecho*, p. 25-44; Universidad de Barcelona.
- 3. Fuentes, José Luis. (2023). Asociación entre el nivel del establecimiento de salud y el cumplimiento de los elementos informativos en los formatos de CI. *Revista Horizonte Médico*. ene-mar2023, Vol. 23 Issue 1, p.9-16.
- 3B. CONBIOETICA. *Guía Nacional para la Integración y funcionamiento de los Comités de ética en investigación*. Consultado el 23 de noviembre en: https://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_CEI_paginada_con_forros.pdf.
- 4. Garay, Oscar Ernesto. (2017) El CI en clave cultural, bioética y jurídica en la ley. *Revista Jurídica Argentina*, Volumen 2014-D, pp. 937 a 950. Buenos Aires: La Ley.
- 5. IBELLI, FABIANA. (2022, jul-ago). Degree of satisfaction with the informed consent process and participation in clinical trials. *Medicina (Buenos Aires)*, Vol. 82 Issue 4, p534-543.
- 6. Gobierno de México. Ley General de Salud Art. 80. consultado en: <https://mexico.justia.com/federales/leyes/ley-general-de-salud/titulo-cuarto/capitulo-i/#:~:text=Art%C3%ADculo%2080%20,emitir%C3%A1%20la%20opin%C3%B3n%20t%C3%A9cnica%20correspondiente>.
- 7. Lima, MA. (2021). Bioética, cuidados paliativos y liberación: una contribución al “buen morir”. *Revista Bioética*, 29, 268-278.
- 8. Martínez-Carrasco Robert (2023). *El consentimiento informado en la relación médico-paciente*. Hermes, Iss 63, Aarhus University.
- 9. Melville, Clara Rojas. (2021, sep-dic). The autonomy of the hospitalized adolescent from the perspective of the health personnel: a bioethical assessment. Rojas Loyola, Germán. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, Vol. 84 Issue 3, p72-77.
- 10. Mombanc, Camilo. (2021 jul-dic). El consentimiento informado y la autonomía del paciente en Cuba. Un binomio indispensable. Informed Consent and Patient Autonomy in Cuba: An Essential Binomial. Liuver; Mendoza Pérez, Juan Carlos. *Opinión Jurídica*. jul-dic2021, Vol. 20 Issue 42, p321-347.
- 11. Núñez de Villavicencio, F. (2006). Consentimiento educado vs. consentimiento informado. *Rev. Cubana Salud Pública*;32(4).
- 12. Orellana, Robalino. (2018). CI en la prestación de servicios de salud. *Derecho Global. Estudios Sobre Derecho Y Justicia*, 3(9), 57-80. <https://doi.org/10.32870/dgedj.v0i9.166>.
- 13. Pico-Camacho, Andrea. (2022). La comunicación en el consentimiento informado. *Revista Colombiana de Cirugía*, Vol. 37, Iss 4 Asociación Colombiana de Cirugía.
- 14. Rojina, Rafael. (1979) Compendio de derecho civil. Introducción, personas y familia, 16a. ed., México, Porrúa, 1979, t. I, p. 115. diccionario jurídico mexicano, México, UNAM-Porrúa, 2001, tomo IV, P-Z, p. 3879.
- 15. Verástegui, Emma. (2023). Hacia la objetividad de la valoración ética: legibilidad como parte de la comprensión de los formatos del consentimiento informado. *Gaceta Médica de México*, Vol 159, Iss 5 (2023).
- 16. Woolcott-Oyague, O.D. (2021). El CI. Síntesis de una ponderación entre la libertad de decisión del paciente y la tutela de la salud. Consultado en Repositorio Institucional de la Universidad de Colombia, <https://repository.ucatolica.edu.co/entities/publication/5bff1dfc-98a1-43b4-9867-7296c6c846f8>.
- 17. Gobierno de México (2012). Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico, Numerales 10.1 a 10.1.1.10.

Las ramas de la ética como fundamento para el desarrollo de regulaciones en la inteligencia artificial: priorizando la protección de la persona y la dignidad humana

*Karen Herrera-Ferrá**

Introducción

La capacidad del ser humano para desarrollar tecnología avanzada y novedosa, especialmente en las últimas décadas, ha obligado a diferentes ciencias y disciplinas a reflexionar sobre el desarrollo, uso y amplia disponibilidad de estas tecnologías, ya que generan un gran impacto en la sociedad a nivel global.

Específicamente, las herramientas utilizadas para el estudio del cerebro, como la neurociencia y la neurotecnología, han demostrado que el cerebro desempeña un papel fundamental en la generación de rasgos humanos que caracterizan a la mente y la esencia de la persona humana, como la identidad personal, la conciencia, el libre albedrío, la empatía, el origen de emociones, pensamientos y conductas, entre otros. (Glimcher PW & Fehr E, 2014). En otras palabras, el cerebro es responsable de los procesos cognitivos superiores necesarios para la toma de decisiones complejas, incluso para la toma de decisiones morales (Avram, M., Henning-Fast, K., Bao, Y., et al. 2014).

Estos conocimientos han generado una serie de preocupaciones por su impacto ético, bioético, médico, filosófico, legal, social, cultural, político, militar y económico, entre otros, siendo la neuroética la disciplina encargada de abordar estas preocupaciones (Leefmann J, 2016) (Giordano J & Gordijn B, 2010) (Safire W, 2002). Sin embargo, y de manera iterativamente sorpresiva, nos encontramos frente a los nuevos desafíos emergentes de la inteligencia artificial (IA), ya que estos novedosos sistemas algorítmicos computacionales no solo han logrado replicar, sino también mejorar procesos cognitivos superiores, complejos y sofisticados que se consideraban únicos del ser humano (McKinney, SM., Sieniek, M., Godbole, V., 2020) (Miner, AS., Shah, N., Bullock, KD., et al., 2019).

*Médica; Mtra. en Psicología Clínica; Doctora en Bioética; Posdoctorado en Neuroética; Expresidenta y Fundadora de la Asociación Mexicana de Neuroética; Profesora Asociada, Universidad de Georgetown, EUA.



De esta forma, surgen nuevas preocupaciones relacionadas con la IA y su influencia en la neurociencia, ya que comienza a tener un impacto en la percepción y comprensión del cerebro, la mente, y la persona humana (Ienca M & Ignatiadis K, 2020), situando a la IA como un factor significativo que puede afectar el desarrollo y la evolución tanto del ser humano en específico, y en la humanidad en general.

En este sentido, es necesario preguntarse no sólo si es posible “crear” una mente en entidades no biológicas, sino también examinar el contenido de estos algoritmos que imitan mentes humanas, y que interactúan y aprenden de los contextos en los que se desenvuelven. Además, la IA sofisticada que se está desarrollando, al tener la capacidad de aprender constantemente y tomar decisiones basadas en ese aprendizaje a través de sistemas algorítmicos únicos, genera reacciones y/o conductas impredecibles, lo que hace que los riesgos y amenazas para el ser humano sean igualmente impredecibles (Wolfgang, E 2018).

Por lo tanto, lo más importante es considerar cómo se puede y debe abordar la IA para que su impacto en el humano y la sociedad sea no sólo positivo, beneficioso y eficaz, sino también seguro, predecible y controlable a nivel tanto individual como global.

Inteligencia artificial y su relación con la neurociencia

La IA es un sistema algorítmico basado en una máquina capaz de influir en el entorno en el que se encuentra, generando resultados como predicciones, recomendaciones o decisiones, para un conjunto específico de objetivos (OECD¹², 2019). Estos algoritmos conforman una programación compleja de entradas (inputs) y salidas (outputs) en lo que se conoce como una “caja negra” o “black box”. Dentro de esta caja, el proceso se encarga de percibir, abstraer, analizar y utilizar la inferencia de modelos para formular opciones de resultados con distintos niveles de autonomía (OECD², 2019) (Shubhendu, S., & Vijay, J.F., 2013).

Inicialmente, los sistemas de IA se consideran agentes autónomos, ya que no requieren una intervención constante de seres humanos (Wolfgang, 2018). Pueden tomar decisiones simples, como clasificar documentos, sugerir música, comida, parejas, publicidad, partidos políticos, puestos de trabajo, entre otros. (Rahwan, I., Cebrian, M., Obradovich, N. et al., 2019), o decisiones más complejas, como realizar diagnósticos médicos, proporcionar psicoterapia, redactar defensas legales o mantener conversaciones emocionalmente empáticas, creando relaciones íntimas de la persona hacia los algoritmos (McKinney, SM., Sieniek, M., Godbole V, 2020) (Miner, AS., Shah, N., Bullock, KD., et al., 2019) (Dressel, J., & Farid, H., 2018).

Estos sistemas se basan en el aprendizaje automático, también conocido como “*machine learning*” el cual no garantiza la perfección en la recolección ni en la veracidad de datos, ni tampoco en el proceso de aprendizaje y la interpretación de los mismos (Cooper, G., 2023) (Wolfgang E., 2018).

La capacidad de replicar procesos cognitivos superiores dentro de una caja negra, utilizando números binarios, plantea preguntas fundamentales sobre la posibilidad de reconsiderar el cerebro, la mente, el ser humano, e incluso la persona. Por lo tanto, la IA está relacionada con la neurociencia, ya que, al po-

der imitar funciones cerebrales, contribuye a comprender el funcionamiento del cerebro en estados patológicos y sanos. Estos nuevos conocimientos sobre el cerebro, a su vez, contribuyen al perfeccionamiento continuo de la IA, permitiendo una reproducción más precisa de las funciones cerebrales y mentales, ya que ambos campos se retroalimentan mutuamente (Cooper, G., 2023) (Rahwan, I., Cebrian, M., Obradovich, N. et al., 2019) (Wolfgang E., 2018).

Como resultado, surgen cuestionamientos éticos, bioéticos, neuroéticos, y de ética aplicada, que deben considerarse como nuevas oportunidades de investigación para guiar de manera ética el avance continuo de estos algoritmos generativos.

Algunas reflexiones, dilemas y oportunidades para las distintas ramas de la ética

Hablar de una IA que puede expresar rasgos de la mente y de la esencia humana no sólo cuestiona su aplicabilidad y uso correcto en la sociedad, sino que al ser una tecnología que afecta directa o indirectamente la biología del ser humano, se convierte en un área de estudio para la bioética. Además, al analizar las implicaciones de su desarrollo y su uso para acceder y manipular procesos cognitivos, también involucra a la neuroética. Asimismo, el cuestionamiento sobre la explicabilidad de los algoritmos, la equidad de los algoritmos, los problemas de la “caja negra” y la responsabilidad, incluye a la ética de la IA.

Por otro lado, el desarrollo de estos algoritmos se lleva a cabo principalmente en países de altos ingresos, conocidos como países del “globo norte”. Esto implica que las percepciones, necesidades y contenidos algorítmicos reflejan culturas y contextos que difieren de algunas percepciones y necesidades del “globo sur”, lo que puede suponer un riesgo para la neurodiversidad cognitiva y cultural (Herrera-Ferrá, 2023).

Por lo tanto, algunas de las preocupaciones para las diferentes ramas de la ética relacionadas con la IA incluyen (Herrera-Ferrá K., 2023) (Ienca M & Ignatiadis K, 2020) (OECD^{1,2}, 2019):

- Interacción de forma humana con continuidad en la conversación, en una forma avanzada, profunda y personal.
- Asimetría de accesibilidad.
- Asimetría en la información.
- Desarrollo en países del “globo norte” con ideología ajenas por ejemplo a México, lo que puede influir en la toma de decisiones, incluso decisiones morales.
- Neuromarketing.
- Exposición y manipulación de grupos vulnerables: personas con estados psicológicos vulnerables, personas con problemas de salud mental, personas mayores, niños y adolescentes, y otros grupos minoritarios.
- Discriminación.
- Falta de control sobre el aprendizaje algorítmico (*machine learning*).
- El desconocimiento de cómo reaccionaría la IA en contextos y culturas ajenos a los que fueron desarrollados.
- Influencia en la identidad personal y la coherencia de la conducta individual.
- Libre albedrío.



- Privacidad de datos.
- Sesgos algorítmicos: moldea a la sociedad, la cultura y la humanidad en relación con países desarrolladores sin contemplar el contexto y cultura de países consumidores (ej. "globo sur"), lo que plantea un riesgo de posible incompatibilidad con la identidad cultural y personal.
- La falta de definir su uso en medicina, derecho, seguridad pública, uso militar, educación, sociedad, etc.
- Transparencia y responsabilidad.
- Amenaza a la diversidad.

El impacto y uso de la IA en diversas áreas de la vida humana pone en potencial riesgo derechos y libertades que hacen un llamado urgente a todos los sectores involucrados para poder lograr una adecuada regulación. El objetivo de esta regulación deberá ser el promover la seguridad, justicia y transparencia del desarrollo y uso de los nuevos y sofisticados algoritmos.

"Estos conocimientos han generado una serie de preocupaciones por su impacto ético, bioético, médico, filosófico, legal, social, cultural, político, militar y económico, entre otros, siendo la neuroética la disciplina encargada de abordar estas preocupaciones..."

Recomendaciones y conclusiones

La creciente capacidad de la IA para tomar decisiones y realizar actividades a un nivel que supera la capacidad de cualquier ser humano plantea desafíos significativos para la evolución humana. Por esta razón, la necesidad de establecer marcos regulatorios se torna inminente. Para lograr normativas efectivas, éticas y prácticas, es esencial involucrar a todos los sectores que forman parte de este fenómeno algorítmico a gran escala: autoridades gubernamentales, académicos, empresarios y público en general.

Las autoridades gubernamentales deben enfocar sus esfuerzos en garantizar que el uso de la IA sea segura, confiable y eficaz en todas las esferas en las que se aplique, ya sea en salud, educación, sociedad, economía, ambiente, derecho, etc.).

Es crucial que estén plenamente informados sobre riesgos y beneficios y que la regulación sea flexible y capaz de evolucionar con el tiempo y los nuevos retos, asegurando la equidad y la no discriminación. Deben servir como plataforma para un dialogo que incluya a académicos, empresarios y el público en general.

Los académicos desempeñan un papel fundamental al garantizar que las aplicaciones de IA cumplan con los estándares científicos necesarios. Deben identificar y anticipar las implicaciones y riesgos, y

comunicarlos a los legisladores. Asimismo, deben considerar las variables contextuales y culturales para asegurarse de que los algoritmos sean compatibles con su uso local.

Los empresarios tienen la responsabilidad de comprometerse con un desarrollo y adquisición responsables de algoritmos, promoviendo la transparencia y estableciendo un comité de ética como un órgano supervisor interno.

El público en general debe asegurarse de acceder a información veraz y no basarse en fuentes de información distorsionadas o controladas. También deben expresar y compartir sus preocupaciones y proporcionar retroalimentación durante el proceso de desarrollo de regulaciones.

La IA está evolucionando a un ritmo vertiginoso y su disponibilidad y uso están al alcance de un amplio espectro de personas en diversos países, incluyendo México. No obstante, esta herramienta tecnológica de gran poder plantea preocupaciones en términos de posibles amenazas a la persona humana y sus derechos fundamentales, incluyendo la dignidad. Por lo tanto, es una responsabilidad interdisciplinaria crear marcos de protección, especialmente para las poblaciones vulnerables.

En resumen, la replicación de procesos cognitivos a través de la IA representa una amenaza para la persona humana y su dignidad si no se implementan los marcos regulatorios pertinentes. La colaboración entre los diferentes sectores es esencial para garantizar un desarrollo ético y seguro de esta tecnología en constante evolución.

Referencias

- Avram M, Henning-Fast K, Bao Y, Pöppel E, Reiser M. (2014). Neural correlates of moral judgments in first- and third-person perspectives: implications for neuroethics and beyond. *BMC Neurosci*, 1(15), 39.
- Cooper, G. (2023). Examining Science Education in ChatGPT: An Exploratory Study of Generative Artificial Intelligence. *J Sci Educ Technol* 32, 444–452 <https://doi.org/10.1007/s10956-023-10039-y>.
- Dressel, J., & Farid, H. (2018). The accuracy, fairness, and limits of predicting recidivism. *Science Advances*, 4(1), eaao5580. <https://doi.org/10.1126/sciadv.aao5580>.
- Giordano J, Gordijn B. (2010). *Scientific and Philosophical Perspectives in Neuroethics*. Cambridge University Press.
- Glimcher PW, Fehr E. (2014). *Neuroeconomics: Decision making and the brain*. Elsevier.
- Herrera-Ferrá K. (2023). Globalization of Neuroethics: Re-thinking the brain and mind 'global market'. In Michele Farisco, *Neuroethics and Cultural Diversity*. ISTE Ltd and John Wiley & Sons, Inc. ISBN 978-1-78945-139-9
- Lenca M & Ignatiadis K (2020) Artificial Intelligence in Clinical Neuroscience: Methodological and Ethical Challenges, *AJOB Neuroscience*, 11:2, 77-87, DOI: 10.1080/21507740.2020.1740352y
- Leefmann J, Levallois C, Hildt E. (2016). Neuroethics 1995–2012. A bibliometric analysis of the guiding themes of an emerging research field. *Front Hum Neurosci*, 10(336).
- McKinney, SM, Sieniek, M, Godbole V. (2020). International evaluation of an AI system for breast cancer screening. *Nature*. 577, 89–94. <https://doi.org/10.1038/s41586-019-1799-6>.
- Miner AS, Shah N, Bullock KD, Arnow B, Bailenson J, Hancock J. (2019) Key Considerations for Incorporating Conversational AI in Psychotherapy. *Front Psych*. 746. Doi:10.3389/fpsy.2019.00746.
- OECD. (2019). *Recommendation of the Council on Artificial Intelligence*. <https://legalinstruments.oecd.org/en/instruments/OECD-LEGAL-0449>
- OECD. *AI Principles Overview* (2019). <https://oecd.ai/en/ai-principles>
- Rahwan, I., Cebrian, M., Obradovich, N. et al. (2019). Machine behavior. *Nature* 568, 477–486 <https://doi.org/10.1038/s41586-019-1138-y>
- Safire W. (2002). *Neuroethics: Mapping the Field*. The DANA Foundation: http://www.dana.org/Cerebrum/2002/Neuroethics__Mapping_the_Field/
- Shubhendu, S., & Vijay, J.F. (2013). Applicability of Artificial Intelligence in Different Fields of Life. *International Journal of Scientific Engineering and Research (IJSER)*. <https://www.ijser.in/archives/v1i1/MDEXMZA5MTU=.pdf>
- Wolfgang, J. (2018). *Introduction to Artificial Intelligence*. Springer

El imperativo bioético y la expansión desigual del respeto hacia la naturaleza

Ricardo Noguera Solano y Jorge Vélez Vega***

Introducción

Generalmente, las poblaciones más afectadas por la contaminación, en todos sus sentidos, tienen menos responsabilidad por las causas generadas por las actividades humanas contaminantes. En ocasiones, a dichas poblaciones se les pide o, en algunos casos, se les impone que tomen conciencia de los problemas ambientales, lo que genera un contexto desigual y asimétrico entre quienes tienen mayores responsabilidades y padecen menos los efectos del cambio ambiental y aquellos que tienen menores responsabilidades y padecen en mayor medida los efectos de los problemas ambientales.

Frente a tal situación podemos preguntarnos: ¿En quién recae la responsabilidad de frenar o disminuir las actividades humanas que tienen efectos negativos sobre la vida en el planeta? ¿Quién tiene un mayor deber moral de tratar con respeto, en medida de lo posible, cualquier forma de vida? ¿Hasta dónde es posible aplicar este imperativo bioético en nuestra sociedad altamente consumista? Sin pretender responder de manera contundente y profunda estas preguntas, problematizamos de manera breve la complejidad de extender el respeto a la naturaleza en una sociedad profundamente desigual y asimétrica.

Para lograr tal fin, recurriremos al imperativo bioético propuesto por Fritz Jahr, que de alguna manera ha sido relegado históricamente por otros principios bioéticos, para dar cuenta, en primer lugar, de su relevancia ambiental para el siglo XXI; en segundo, de que puede funcionar como una crítica a las formas de consumo contemporáneo que abren y profundizan las brechas de la desigualdad y la injusticia ambiental, así como de la tendencia de los principios bioéticos a imponerse de manera coercitiva y, en todo caso, punitiva; y en tercero, de su capacidad para impulsar a que toda persona pueda implementarlo de manera libre y autónoma en su vida diaria y en sus actividades cotidianas con el fin de establecer una relación diferente con la naturaleza, fundada en el respeto.

*Profesor Titular de Tiempo Completo en el Departamento de Biología Evolutiva, Facultad de Ciencias, UNAM. Investigador Nivel II del SNI.

**Posdoctorante en el Departamento de Biología Evolutiva, Facultad de Ciencias, UNAM. Candidatura-SNI.

El imperativo bioético: nacer entre guerras

Enfocar nuestros esfuerzos para respetar a la naturaleza no es una propuesta exclusiva de nuestro tiempo. En diversos momentos de la historia de nuestra especie, los seres humanos, por distintas razones, han desarrollado relaciones, sistemas de valores y de comportamientos de respeto hacia la naturaleza, pero difícilmente esas tradiciones se han generalizado. En los últimos siglos, con el desarrollo de la ciencia y la tecnología, han surgido nuevos sistemas de creencias, de valores y de relaciones con la naturaleza. Desde luego, la manera de pensar la “naturaleza” también ha cambiado en las distintas etapas de la historia (Bondí y La Vergata 2017).

Con el nacimiento de la ciencia moderna, el desarrollo de la tecnología, la revolución industrial y la expansión del liberalismo económico, se generalizó una noción de naturaleza apegada a nuevos valores, creencias y relaciones que han terminado por generar una crisis profunda. Algunos autores atribuyen esta crisis a la transformación de nuestra racionalidad en un tipo de razón instrumental al servicio de los valores de la modernidad, a través de la práctica científica como motor de cambio (Horkheimer y Adorno 2010). Por supuesto, este tipo de razón fue un instrumento necesario para lograr que el pensamiento mítico-religioso dejara de dominar las relaciones humanas (un asunto todavía no logrado del todo), pero al mismo tiempo la ciencia nació como una práctica con objetivos muy claros, como construir conocimientos que nos permitieran conocer la naturaleza para controlarla en beneficio y bienestar de nuestra especie.

En las primeras décadas del siglo XX, por los efectos catastróficos producidos por el desarrollo de la ciencia y la tecnología, se hizo visible el inicio de esta crisis, contextualizada en los eventos de la Primera Guerra Mundial, que reflejaban al mismo tiempo la visible ausencia del respeto a la vida. Pocos años después, se vivieron los efectos en una proporción mayor durante la Segunda Guerra Mundial.

Ese momento histórico, caracterizado por las grandes guerras y por relaciones conflictivas entre seres humanos, así como por los efectos desastrosos también para la naturaleza, no pasó desapercibido para el autor alemán llamado Fritz Jahr, dado que propuso en 1927, en una publicación titulada *Bioética: una panorámica sobre la relación ética del hombre con los animales y las plantas*, el término “bioética” para abogar por el respeto de uno mismo, por el respeto al otro y por el respeto en general a la naturaleza a través de su imperativo bioético, basado en el imperativo categórico kantiano: “Respetar a todo ser vivo como un fin en sí mismo, y trátalo coherentemente en tanto sea posible” (Jahr citado en Roa y Bauer 2009, 102).

En su título, Jahr hace alusión a dos grupos de seres vivos (plantas y animales), pero en sus argumentos, tanto en este, como en otro escrito de 1933 [Roa y Bauer 2009] da razones de porque debemos respetar cualquier forma de vida, sin que en su aplicación ponga en riesgo la vida misma del individuo. Gracias a la biología sabemos que cualquier forma de vida o ser vivo incluye arqueobacterias, eubacterias, hongos, protozoarios, plantas y animales (incluida nuestra especie).

Cerca de un siglo después de que Jahr propusiera su imperativo bioético, los problemas se han acrecentado y las llamadas de alerta sobre los cambios ambientales con efectos negativos para los ecosistemas, los seres humanos o para cualquier ser vivo también han aumentado. Frente a dicha situación cabe preguntarnos: ¿En quién



recae la responsabilidad de frenar o disminuir las actividades humanas que tienen efectos negativos sobre la vida en el planeta? ¿Qué implica poner en práctica este imperativo bioético? ¿Hasta dónde hay una responsabilidad individual y/o colectiva de la puesta en práctica del imperativo bioético propuesto por Jahr? ¿Hasta dónde es posible llevar a la práctica este imperativo en un contexto socioeconómico como en el que vivimos? ¿Quiénes tienen mayor responsabilidad frente a estos problemas? ¿Hay otras alternativas ante la crisis ambiental? ¿Debemos cumplir el imperativo bioético de manera libre y autónoma o de manera coercitiva o punitiva?

Consumo mucho, luego ya no soy responsable

Cuando discutimos los problemas ambientales, pensamos generalmente en dos aspectos relevantes: 1) en el uso excesivo de productos, principalmente en los derivados del petróleo, y 2) en la acumulación de residuos de esos derivados. No habría un problema si hubiera un equilibrio entre el consumo y los desechos, pero estos generan una acumulación de partículas contaminantes para la atmósfera (que deriva en el aumento de la temperatura), de desechos de plásticos que llegan a ser toneladas de basura, de residuos que contaminan ríos, lagos, mares, etc., que, en conjunto, por un lado, ponen en riesgo la vida en los diferentes ecosistemas y, por otro, hacen mucho más frágil la existencia de la vida humana y de otras especies. Por ejemplo, en ciudades altamente contaminadas, cuando la contaminación se combina con enfermedades respiratorias, aumentan los índices de mortalidad sobre todo en grupos vulnerables (Rosales-Castillo et al., 2001).



"¿En quién recae la responsabilidad de frenar o disminuir las actividades humanas que tienen efectos negativos sobre la vida en el planeta?"

En términos políticos, diversos gobiernos y grupos sociales se han pronunciado por reconocer la necesidad de establecer acuerdos para mitigar los efectos negativos de nuestras prácticas humanas; asimismo, se han firmado diversos acuerdos y protocolos para salvar la biodiversidad, desafortunadamente sin mucho éxito (López, 2013). Continuamente diversos grupos se pronuncian a favor de la protección y conservación del ambiente, que da cuenta de una preocupación genuina por el futuro de nuestra especie, así como de algunas cercanas al ser humano, generalmente los vertebrados y en particular los mamíferos.

Muchas de estas propuestas vienen de grupos que tienen mayor responsabilidad, como países donde los índices tanto de desechos y de derivados del petróleo como de contaminación superan por mucho a los que se generan en países pobres o en vías de desarrollo, aunque en apariencia: "Las emisiones de CO2 aumentan particularmente en los países más pobres porque la demanda mundial de productos que generan emisiones ha aumentado y se ha desplazado de los países ricos hacia los de más bajo desarrollo" (Temkin 2018, 178). Sin embargo, los

países ricos son en su mayoría el destino del consumo de los productos generados. Prueba de ello es el fenómeno actualmente reconocido como el sobre giro planetario, que indica que la población global requiere de y consume tantos recursos durante un año que la producción planetaria ya no es suficiente, al grado de que se toman prestados recursos del año siguiente.

En 2023, los recursos se agotaron el 6 de agosto. Pero en el caso de países como Qatar, Luxemburgo, Canadá, Emiratos Árabes Unidos, Estados Unidos y Alemania, sus recursos se agotaron en poco más de tres meses. La consecuencia de este agotamiento en países sobre/hiper desarrollados del primer mundo es clara: tomar los recursos de otros países y, en todo caso, de otras zonas del planeta. Más aún, este fenómeno indica que los estilos de vida y consumo de tales países, que agotan sus recursos en los primeros meses y que requieren de la explotación planetaria para sobrevivir el resto del año, necesitarían de hasta tres planetas para conseguirlo. Pero al no tener otros planetas a disposición, este exceso es insostenible e inviable. Por este fenómeno es patente el agotamiento de la Tierra, así como la explotación que llevan a cabo los países desarrollados en otros países o zonas del planeta.

Por ende, los países desarrollados serían en gran medida los responsables de los efectos negativos a nivel global y local, tanto en países desarrollados como en países en vías de desarrollo, cuyas clases sociales demandan más recursos (tanto de necesidades primarias como de otras necesidades creadas). Si estableciéramos una tabla de responsabilidad por los problemas ambientales, usando por ejemplo los datos de la huella ecológica que una persona o un grupo de personas deja sobre el planeta, haríamos visible la asimetría entre quienes más contaminan y abogan por frenar los daños ambientales y aquellos que menos contaminan pero que se les impone, a través de medidas políticas o legales (como multas o programas de conservación), limitaciones en el uso de recursos naturales para sus necesidades, sin olvidar que al vivir en condiciones de pobreza están más expuesto a los efectos de los fenómenos generados por el calentamiento global -los datos pueden consultarse en R. M. Castillo (2007) o en *Ecological Footprint of Country* (2022).

En las últimas décadas, ha surgido una inquietante preocupación a nivel internacional por el llamado cambio climático y los efectos negativos que tienen los fenómenos atribuidos a tales cambios, como huracanes (por ejemplo, Otis que azotó el puerto de Acapulco el 24 de noviembre del 2023), sequías, inundaciones, desertificación, deshielos, registro de altas temperaturas, inviernos cortos y sin nevadas o nevadas profundamente intensas, entre otros. Tales fenómenos son atribuidos a los efectos de las prácticas humanas que están relacionadas con el alto consumo de energías no renovables, cuyos efectos probablemente no se habrían generado, al menos no de esa magnitud, sin la llamada revolución industrial.

Esto quiere decir que de alguna manera el desarrollo científico y tecnológico, ligado a las prácticas de consumo excesivo de nuestra sociedad, han generado en conjunto los problemas señalados. Desde esta perspectiva, podríamos considerar que el modelo de producción y organización social capitalista, que tiene como motor de cambio el desarrollo de la ciencia y la tecnología es





responsable de muchos de estos problemas, por ser una práctica altamente cosificadora de la naturaleza movida bajo una racionalidad mercantil (Lukács 2021).

El imperativo bioético y la injusticia ambiental

No es posible profundizar en las razones, que pueden ser complejas, de por qué se genera la injusticia ambiental. Aquí solo señalaremos un aspecto asimétrico que resulta relevante y significativo al momento de reflexionar sobre la profundización de la brecha entre las personas más beneficiadas con los recursos naturales y menos afectadas por los efectos de los daños ecológicos y las personas menos beneficiadas con los recursos naturales y más afectadas por los efectos de los daños ecológicos.

El aspecto en cuestión es la desigualdad y las asimetrías sociales. Actualmente se ha generado un intenso debate centrado en la idea de injusticia ambiental, que tiene como fin lograr un equilibrio a través de la puesta en marcha de la justicia ambiental. Tal como señala Mayra Espina: “Estamos en presencia de una ‘injusticia ambiental’ cuando una persona o un grupo de ellas son afectadas por una carga ambiental que no impacta al resto de la sociedad (o lo hace de forma indirecta o en menor grado), en nombre del bienestar general” (Espina 2013, 64). Entre los casos que podemos llamar zonas de injusticia ambiental, se encuentran las zonas costeras transformadas en zonas turísticas, que afectan humedales, lagunas y poblaciones locales, así como las zonas contaminadas por la extracción minera, las zonas forestales o selváticas usadas para producción ganadera, entre otras.

Para tratar de remediar lo anterior, como “conciencia del enlace entre la desigualdad socioeconómica y la relación sociedad-naturaleza” (Espina 2013, 64), se ha propuesto el concepto de justicia ambiental, “el cual reconoce que grupos sociales distintos tienen una responsabilidad diferenciada sobre el uso y consumo de los recursos naturales y que la desigualdad social define el grado de exposición de los grupos sociales a los riesgos ambientales” (Espina 2013, 64).

La justicia ambiental, para Espina, “busca remediar injusticias existentes o emergentes en la distribución de los beneficios y prejuicios ambientales sobre el fundamento de la igualdad de derechos. Desde esta perspectiva, las políticas públicas, las estrategias de reducción de riesgos y la construcción de infraestructuras deben partir de un abordaje holístico, preventivo y geográficamente orientado, que tenga como base la participación social, el empoderamiento de las comunidades, la cooperación intersectorial e interinstitucional, y la colaboración entre los sectores público y privado” (Espina 2013, 64).

Lo anterior es deseable, pero, por un lado, sólo plantea la igualdad entre seres humanos, mientras que no contempla la relación entre seres humanos y seres vivientes de este planeta, y por otro, permite que tanto el derecho como las cuestiones normativas y legales generalmente cancelen la reflexión ética del ciudadano. En consecuencia, en lugar de que la relación del ser humano con la naturaleza sea una decisión individual, está mediada por reglas, normas y códigos que intentan regular actitudes y comportamientos. En nuestra opinión, esto tiene que ver con la segunda idea que lleva a renunciar a una vida austera que implicaría la puesta en práctica del imperativo bioé-

tico. En pocos años se cumplirán 100 años de la propuesta teórica elaborada por Jahr; sin embargo, ha sido relegada por el predominio de otras perspectivas bioéticas que han jerarquizado la consideración moral a través de conceptos e ideas como la sintiencia, el dolor, el sufrimiento, la capacidad cognitiva y emotiva de especies animales, o posturas que abogan de manera radical por la conservación inalterable de la naturaleza.

No hay espacio aquí para discutir cuáles son las razones por esa irrelevancia, pero cabe destacar que la influencia de las perspectivas bioéticas señaladas ha incidido en la creación de códigos y regulaciones legales sobre los ecosistemas y los seres vivos, pero lo han hecho de una forma impositiva, sin dar espacio a la decisión libre y autónoma de cada ciudadano. Si se cumpliera el imperativo bioético por la parte de la sociedad que más consume, no habría efectos negativos y asimétricos, o al menos no en la magnitud actual, sobre la parte que más sufre las consecuencias de los daños ambientales.

Las imposiciones gubernamentales que regulan algunas de las acciones humanas, por temor al agotamiento de los recursos naturales, o las corrientes bioéticas que fragmentan las jerarquías del valor moral de las especies han incidido en algunos casos, como en las regulaciones legales de nuevas relaciones con la naturaleza, en particular, con las especies animales, quienes han alcanzado mayor posibilidad de protección, tras convertir los valores éticos en cuestiones legales. Estas prácticas impositivas o coercitivas niegan la posibilidad ética de la decisión individual.

"...los países desarrollados serían en gran medida los responsables de los efectos negativos a nivel global y local, tanto en países desarrollados como en países en vías de desarrollo, cuyas clases sociales demandan más recursos..."

Además, lo paradójico de esta situación es que quienes de manera individual o en grupos reducidos elaboran discursos para convencer o leyes para regular el uso y protección de la naturaleza, generalmente no aplican el imperativo bioético en sus actividades cotidianas, ya sean los países ricos o las clases sociales que generalmente tiene posibilidades económicas y posibilidades de influir en las regulaciones (como los grupos académicos y políticos); mientras que, en el otro lado de la balanza, a las personas que apenas subsisten el día a día se les imponen, generalmente de manera casi obligatoria, medidas que sin serlo parecen una aplicación del imperativo bioético, dado que en su vida diaria, utilizan de manera limitada y escasa los recursos que tienen a su alcance.

Esta es una condición en la que viven poblaciones pobres repartidas en todos los continentes. Tómese como ejemplo el discurso de la sustentabilidad que, si bien se convirtió en el slogan de las fábricas, industrias y empresas trans y multinacionales en lo que va del siglo XXI, en la medida en que también se cristalizó en las instituciones y en los programas educativos de ciertas universidades, sirvió, en primer lugar, para hacer patente las relaciones de la economía con el medio



ambiente, pero solo para insistir en que lo económico es la dimensión realmente importante y, en segundo, para limitar a los países sub desarrollados en su propio desarrollo científico y tecnológico que les daría otra oportunidad para sobrevivir, mientras que los países desarrollados pueden continuar con la explotación planetaria.

A estas imposiciones gubernamentales y a las prácticas impositivas o coercitivas que han derivado de principios bioéticos, cabría anteponer el imperativo bioético de Jahr, para hacer relevante todavía hoy la libertad y la autonomía de las personas en su constante relación con la naturaleza, con el medio ambiente, con otros seres vivos y con la vida.

Conclusión

Si lográramos que de manera individual, libre y autónoma cada ciudadano aplique en su vida cotidiana y en sus actividades diarias el imperativo bioético de respetar, en la medida de lo posible, cualquier forma de vida, nos ahorraríamos muchos discursos y recursos en la implementación de políticas y de instituciones que vigilen la aplicación de códigos morales y reglamentos legales, que coercitiva o punitivamente buscan lograr que la población en general se transforme en una sociedad conversa y convencida de que debe respetar a la naturaleza moralmente jerarquizada.

Pero lo dicho anteriormente parece un ideal inalcanzable, como muchos ideales éticos, quizás porque nos resulta más cómodo y práctico jerarquizar moralmente a los seres vivientes de este planeta. Y tal vez, si resulta muy difícil de comprender y de llevar a la práctica el imperativo bioético de Jahr, deberíamos de comenzar tomando como referente otras formas de vida, como la de los venados, que en su andar por la naturaleza tratan de pisar con cuidado, para no dañar otras vidas. Con ello, quizás, podamos lograr que nuestra huella ecológica no sea de alto impacto en el tiempo por venir.

Referencias

- Adorno, T. W., y Horkheimer, M. (2010). *Crítica de la razón instrumental*. Editorial Trotta.
- Bondí, R., y La Vergata, A. (2017). *Naturaleza*. México: UNAM.
- Castillo, R. M. (2007). "Algunos aspectos de la huella ecológica". *Intersedes: Revista de las sedes regionales*, 8(14): 11-25.
- Ecological Footprint of Country* (2022): https://data.footprintnetwork.org/?_ga=2.213014356.193975080.1607636931-1228825067.1607467693#/compareCountries?cn=all&type=EFCpc&yr=2017 [Consultada 15 de noviembre, 2023].
- Espina, M. (2013). Justicia climática: un enfoque alternativo para las políticas de equidad. *Temas*, 73: 61-68.
- López, J. G. (2013). Convenio sobre la Diversidad Biológica: la última oportunidad de evitar la tragedia, acorralada. *Ecología política*, (46): 25-35.
- Lukács, G. (2021). *Historia y conciencia de clase*. Siglo XXI.
- Roa-Castellano, R. A., y Bauer, C. (2009). Traducción de los textos sobre el Imperativo Bioético y la biopsicología de Fritz Jahr (1929-1933). *Revista Latinoamericana de Bioética*, 9(2): 92-105.
- Rosales-Castillo, J. A., Torres-Meza, V. M., Olaiz-Fernández, G., & Borja-Aburto, V. H. (2001). Los efectos agudos de la contaminación del aire en la salud de la población: evidencias de estudios epidemiológicos. *Salud pública de México*, 43: 544-555.
- Temkin Yedwab, B., Ávila Forcada, S., y Martínez Guerrero, E. (2018). El impacto diferencial de la globalización económica y la democracia sobre las emisiones de CO₂ en países ricos y pobres. *Revista internacional de contaminación ambiental*, 34(1): 169-183.

Democratización del conocimiento científico a través de la edición de revistas científicas

Ma. Elizabeth de los Ríos Uriarte*

El papel que desempeñan los editores de revistas científicas es, actualmente, de la mayor relevancia en tanto que, en tiempos de la inmediatez mediática, se facilita la proliferación de pseudoconocimientos, malas prácticas éticas y privatización de la ciencia. Esto contribuye a generar espacios celosos y competitivos que, en lugar de favorecer la difusión y accesibilidad universal al conocimiento y al avance de la ciencia, la técnica y la reflexión ética, terminan por convertirse en ghettos que anquilosan y se adueñan de la verdad proclamando su propio caso.

Por lo anterior, el gremio editorial debe, por un lado, resistir las presiones del entorno que pugnan por la privatización y segmentación de autores, temas, indizaciones y plataformas y, por el otro, pugnar por sostener y apoyar la diversidad de temáticas, la inclusión de nuevos autores, así como la transparencia en los flujos editoriales y el rigor en las publicaciones científicas. Para lograr lo anterior, las plataformas de acceso abierto han gestado espacios digitales abiertos y transparentes cuyo mayor interés es la difusión y alta divulgación de la ciencia sin perder de vista la revisión estrecha de prácticas argumentativas que socavan el intento de publicar por publicar o de publicar por mantener la indización. (Betrán, 2011)

Es urgente que se integren esfuerzos por abrir la producción científica más allá de las asociaciones de actividades investigativas y se exploren espacios más allá de las fronteras academicistas incorporando criterios para fortalecer las buenas prácticas y la integridad científica por encima del cumplimiento de estándares prefijados y cuotas económicas.

En las siguientes páginas abordaré la cuestión sobre la democratización del conocimiento científico y la importancia de hacer de las revistas científicas, espacios que la favorezcan. Así, en primer lugar, enumeraré algunas características del proceso actual de edición de revistas científicas que, sin que sean la regla, si pueden provocar una reflexión sobre los pasos a dar en la dirección de la democratización del conocimiento. En segundo lugar, describiré brevemente a qué me refiero con “democra-

*Investigadora y coordinadora editorial de la revista “Medicina y Ética” de la Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac México.



tización de la ciencia" y el derecho humano al acceso universal al conocimiento para aclarar el propósito de insistir en este proceso. En tercer lugar, describiré las ventajas que presentan las plataformas de acceso abierto para democratizar el conocimiento, así como sus desventajas que representan las áreas de oportunidad para los editores y equipos de trabajo editorial.

Por último, emitiré algunas conclusiones que, considero, pueden ayudar a seguir impulsando el espacio de las revistas científicas como uno inclusivo, novedoso, transparente y que garantice seguridad a los autores y sus artículos con la incorporación de políticas éticas de publicación de trabajos.

1. El proceso editorial de revistas científicas en la actualidad

Producir conocimiento en la actualidad resulta más sencillo que hace unos siglos; la labor investigativa se ha visto facilitada gracias a surgimiento de buscadores y metabuscadores que, con las palabras clave exactas, pueden arrojar grandes cantidades de artículos relacionados con el tema que se desea investigar.

Esta cantidad numerosa de información se depura hasta quedar sólo la necesaria y precisa para que el investigador la utilice como base para fundamentar sus ideas y genere nuevos conocimientos. Sin embargo, las dificultades comienzan cuando desea dar a conocer su trabajo, pues la oferta de revistas que ofrecen publicaciones académicas es muy vasta.

Las hay digitales, impresas o ambas, con temas que van desde los muy generales a los más particulares, que a su vez tienen criterios editoriales distintos y cuyas frecuencias de publicación son variadas también es un desafío para los autores ya que les fuerza a hacer una selección precisa del mejor espacio para dar a conocer sus trabajos. (Cannesa, 2008)



"...las presiones en torno a las indizaciones prestigiosas desemboca frecuentemente en malas prácticas tanto por parte de los editores y gestores como de los autores".

Lo anterior no está exento de la constante amenaza de la presión de estar indizadas en los que dicen ser los mejores índices pero, que en su mayoría, son revistas que cobran una cuota tanto para que el artículo se publique como para descargarlo y que terminan por sostener estructuras exclusivas de poder y control sobre los procesos editoriales (David, 2019) y que no permiten el acceso universal al conocimiento provocando con ello que éste no llegue a las áreas que más lo necesitarían y se quede encuartelado en espacios académicos que poco o nada aportan a la transformación de la realidad.

De igual modo no sorprende ver espacios editoriales o incluso revistas científicas con agendas prefijadas que responden a intereses concretos de empresas o instituciones y que, al cabo del tiempo, se vuelven endogámicos (Castaño, 2023).

No es menos importante mencionar, que las presiones en torno a las indizaciones prestigiosas desemboca frecuentemente en malas prácticas tanto por parte de los editores y gestores como de los autores. En los editores, estas malas prácticas se deducen de la presión de reunir un número determinado de artículos para poder publicar en la frecuencia establecida colando trabajos de baja calidad privilegiando la cuota por encima de la calidad.

En los autores, el hecho de que sus artículos son validados en un sistema de puntaje en donde aquellos que se publiquen en revistas indizadas, por ejemplo, en Scopus, y según el cuartil en que la revista se ubique, tendrán mayor puntaje que aquellos que no sean publicados en una revista ubicada en algún cuartil o bien, indizadas en otras indizadoras catalogadas como de “menor calidad”, hace que sólo busquen esos espacios enfrentándose a la doble dificultad de, a menudo tener que pagar las cuotas establecidas y, modificar sus textos según los requisitos sacrificando a veces, aspectos relevantes para la investigación en cuestión.

En este contexto se intenta mantener una sana resistencia para hacer que las revistas científicas no corrompan su fin ulterior que debiera ser facilitar y contribuir a la difusión de conocimientos científicos de alta calidad que, a su vez propicien, nuevos procesos de reflexión capaces de transformar realidades.

Si tomamos como intención originaria de la investigación científica la transformación de la realidad, estos escenarios no sólo la corrompen, sino que la imposibilitan pues pronto se dejará de buscar esa injerencia en la transformación de sociedades más igualitarias, libres y desarrolladas para centrarse únicamente en la adquisición de más puntos traducibles en estímulos económicos o nombramientos para el investigador que más logre publicar en los índices establecidos.

Así, de la debida democratización de la ciencia se resbala a la mezquindad de los intereses particulares.

2. Democratización de la ciencia y acceso universal al conocimiento

El CONAHCYT (2023) define el acceso universal al conocimiento (AUC) como: “parte del derecho humano a la ciencia, garantiza el goce de los beneficios que brindan la investigación humanística y científica y el desarrollo tecnológico a través de acciones, espacios y materiales que ponen a disposición de las y los mexicanos los avances y la diversidad de saberes” y lo consagra en la Ley General en materia de Humanidades, Ciencias, Tecnologías e Innovación en sus artículos 6, 10 y 22.

La UNESCO (2023), por su parte, lo disgrega del artículo 19 sobre el acceso a la información de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y menciona que éste es un “es un facilitador del desarrollo sostenible en ámbitos como la salud, el medio ambiente, la lucha contra la pobreza y la lucha contra la corrupción”.

De aquí, la importancia de poner sobre la mesa de discusión la relevancia de fomentar y pugnar por procesos de democratización de la ciencia mediante plataformas de acceso abierto (Cannesa, 2008) que, además de hacer accesible el conocimiento, involucran en él a los actores de la sociedad civil para fijar necesidades y metas que beneficien a todos y no sólo a unos cuantos.



La democratización de la ciencia es definida por Núñez (2006) como:

*“El modelo social que alienta la injusticia y la inequidad está incapacitado para alentar la verdadera democratización del conocimiento, entendida ésta en su sentido esencial: como procesos de producción, distribución, adaptación y aplicación de conocimientos que favorecen la ampliación del conjunto de seres humanos que participan en la producción de sus avances y se benefician directamente de ellos; como expansión del acceso a la ciencia como **bien cultural** y como auténtico control social sobre su orientación y usos”.*

Este modelo comienza con el surgimiento de los Estudios Sociales sobre la Ciencia y la Tecnología (CTS) en donde se amplían los criterios de veracidad y verificación propios de la producción científica a los criterios que rigen modelos y sistemas económicos, culturales y sociales y se incluye en la generación de conocimiento a la sociedad civil como principal motor que motiva las investigaciones y que estimula el contacto con la realidad para transformarla. De esta manera, en la ciencia se involucran dinámicas cambiantes y adaptativas que van desplegando formas nuevas de pensamiento y paradigmas tecnológicos y científicos diversos.

La intención de estos procesos de cambio siempre se atenderá como una naturalmente social, es decir, la incidencia social se privilegia por encima de la eficiencia tecnocientífica buscando una investigación de alto impacto social. (Mauro, 2016)

La democratización de la ciencia exige cuestionar la ciencia y su producción como mecanismo de poder y dominación. Percibe entonces que la ciencia sometida a intereses particulares puede ser una aberración que lejos de producir un bien social genere proceso de degradación ambiental e incluso comunitaria con serias e irreversibles afectaciones especialmente a poblaciones en mayor situación de vulnerabilidad.

Al incluir a agentes sociales en las investigaciones, se sortea la tentación de miradas parciales y parcializadas en las etapas científicas y se salvan conflictos de interés que den por sentadas premisas infundadas.

Ese cambio de paradigma en la producción de la ciencia y el avance de esta tiene la necesidad de crear tejidos de relaciones no sólo gremiales sino interdisciplinarias donde participen personas con miradas y estructuras variadas para enriquecer la investigación y por ello, tiende a pugnar por espacios libres e intereses particulares que permitan el libre intercambio de ideas y la difusión desinteresada de los resultados.

Al propiciar así espacios de libre y gratuito intercambio de ideas, reflexiones y conocimientos se privilegian los saberes conjuntos y los trabajos colaborativos por encima de las prácticas privatistas generalmente individualistas y se responde mejor a los problemas complejos que presenta el mundo actual, en donde la solución no puede ya venir de una sola área de conocimiento sino de muchas que observan el mismo hecho, pero desde diferentes ángulos.

3. Ventajas y desventajas de las plataformas de acceso abierto

Como se dijo anteriormente, abrir e impulsar plataformas de acceso abierto es facilitar, a su vez, la producción sostenida de conocimientos de alta relevancia e impacto social que pueden ser discutidos ampliamente. Esta desterritorialización del saber científico presente ventajas considerables, pero también algunas desventajas que, puestas so-

bre la mesa, pueden convertirse en áreas de oportunidad para seguir abriendo posibilidades de acceso universal al conocimiento.

Algunas ventajas que presentan las plataformas de acceso abierto son:

- **Apertura:** Al no estar sujetas a intereses particulares ni cooptadas por el cumplimiento de cuotas de recuperación, permiten abrir las discusiones y los aportes a temas y autores diferentes a los convencionales, lo que a su vez permite favorecer la diversidad, la inclusión y el enriquecimiento del conocimiento generado desde su lectura crítica de diversos ángulos sociales, así como la detección de necesidades particulares que pudieron no haber sido contempladas desde el inicio de la investigación.
- **Diálogo:** Estas plataformas facilitan el diálogo e intercambio de puntos de vista diferentes entre autores y lectores.
- **Reflexión:** Al no cobrar cuotas para publicar o para descargar se favorece que el conocimiento llegue a una gama muy amplia y variada de públicos y genere conciencia sobre los temas publicados y que de ahí se transite a la puesta en práctica y concretización de los resultados, se les someta a prueba y error o se hagan modificaciones según sea pertinente por los entornos cambiantes donde se pretende aplicar.
- A través de ellas se fomenta una mayor difusión del conocimiento.
- Permiten también la deliberación sobre la cualidad y pertinencia social de los trabajos y de las investigaciones de fondo a través de flujos editoriales que permiten el contacto con autores y dictaminadores con total transparencia en los procesos. Esto, a su vez, coadyuva a evitar que se den conflictos de interés que pueden ensuciar la intención social de autores y artículos.
- Permiten la accesibilidad sin restricciones y con ello, fomentan de la socialización del conocimiento.

Por su parte, también presentan algunas desventajas del uso de las plataformas de acceso abierto entre las que destacan:

- Dado que su sostenimiento y servicio no depende de cuotas fijas existe la posibilidad de fallas recurrentes en las plataformas y "caída del sistema".
- Hay una falsa percepción de que, lo que se publica ahí tiene un menor rigor científico y valía académica; como si el pago asegurara estándares rigurosos y calidades académicas extraordinarias.
- Un riesgo constante es que, al ser percibidos como espacios de menor rigor y solidez, se envíen trabajos que no cuentan con métodos científicos validados o con sustentos y referencias sólidas, es decir, se pueden colar pseudoconocimientos.
- De igual modo la percepción de que son espacios de opinión carente de argumentación sólida y fuentes académicas rigurosas. Aunque en un menor grado, pero esta percepción puede bien estar relacionada con la dificultad para conseguir indizaciones de prestigio lo que, a su vez lleva a escasez de artículos y autores de calidad presentando obstáculos para salir a tiempo en la frecuencia establecida.

4. Áreas de oportunidad para editores de revistas de acceso abierto

No obstante, estas desventajas, trabajan por hacer visibles los avances y conocimientos científicos bien sustentados es una tarea constante



no sólo de los editores de revistas sino, de las mismas instituciones que cuentan con revistas académicas y de quienes se dedican a hacer investigación de impacto social y en este sentido hay que hacer alianzas y sumar esfuerzos para convertir las desventajas en áreas de oportunidad.

Algunas de éstas son:

1. Pugnar y abrirse a la posibilidad de intercambios de artículos según temáticas. Por mucho tiempo las revistas académicas han practicado su edición con celo de otras revistas y editores, a veces, hasta con rencillas personas entre los consejos científicos o hasta entre los autores; esto debe ir terminando y se deben abrir más las puertas a la cordialidad y al enriquecimiento para intercambiar artículos que, por su pertinencia y bajo el consentimiento del autor, aplican mejor en otros foros. Asumiendo y definiendo muy claramente la temática particular de cada revista se puede caminar en esta dirección.
2. Generación de círculos de discusión sobre los temas publicados y foros con los autores para una mayor difusión. Sucede que, una vez publicado un nuevo número, les corresponde a los autores dar a conocer sus contribuciones y se les deposita a ellos la difusión del número. Tan importante es publicar contenidos de calidad como darlos a conocer, y para ello generar espacios de diálogo con los autores, de lectura crítica de los trabajos, de foros abiertos de opiniones puede ser de gran utilidad no sólo para obtener un mayor número de descargas sino también, y, sobre todo, para llegar a más lugares y a más personas.
3. Resistir a la inercia de las grandes indizadoras e intereses económicos. Un verdadero acto de permanencia en los criterios de calidad independiente de los puntajes favorecedores o no de las indizadoras es una práctica atrevida pero necesaria. La tentación de caer en el provocativo mundo de los academicismos donde pesa más en dónde se publica que lo que se publica es una constante en nuestros días. Resistir esta inercia y situarse en espacios más plurales, abiertos, horizontales e inclusivos es un verdadero desafío que bien vale la pena. Verificar qué se publica, cuáles son sus alcances, su pertinencia, impacto social, poder de transformación es la tarea fundamental de un editor. Cuidar los detalles de frecuencias, estilos de citación, variedad de consejeros, etc., es también de gran importancia, pero en grado menor a la tarea primera; en este sentido sacrificar lo valioso e importante por lo requisitado y después validado bajo criterios subjetivos que no aportan a que el conocimiento llegue a donde sea más útil es la encomienda central de los procesos editoriales.
4. Ofrecer espacios sólidos para la generación de nuevos conocimientos y de nuevas reflexiones. Es necesario que también se trabaje por la inclusión de procesos de evaluación rigurosos que aseguren calidad en contenido y forma; así, contar con dictaminadores académicamente sólidos y con criterios claros y bien fundamentados fortalecerá el prestigio de la revista con base en su dirección, transparencia y rigurosidad.
5. Incorporar nuevos autores y actualizar tendencias. (Betrán, 2011) En la intención de abrir los espacios, se da necesariamente la incorporación de nuevos autores que recién comienzan su trayectoria como investigadores y no permanecer siempre en el círculo vicioso de sólo publicarles a los mismos de siempre. La inclusión de nuevas tendencias de temas y metodologías también permite que la revista se perciba como un entorno fresco y dispuesto a



adaptarse a los constantes cambios de un mundo que ha demostrado en muchas ocasiones, ser todo menos estático.

6. Implementar nuevas tecnologías que permitan mayor eficiencia de los procesos y flujos editoriales, así como de gestión de la revista.
7. Fortalecer políticas anti-plagio y de derechos de autor. La proliferación de espacios virtuales de acceso abierto también presenta una cara peligrosa que es la accesibilidad rápida a contenidos de calidad que pueden ser deliberadamente robados por autores que, sin la menor conciencia ética construyen sus escritos a partir de las palabras de otros. De igual manera, el rápido aumento de sistemas de inteligencia artificial, concretamente como Chat GPT que genera ideas con sólo unas cuentas instrucciones solicitadas por parte de cualquier usuario fuerzan a incorporar un mayor rigor y nivel de exigencia encaminados a sostener la originalidad y el esfuerzo de los autores y de sus investigaciones.

Conclusiones

Investigar, producir conocimiento novedoso, de impacto y relevancia social y difundir el mismo resultan ser acciones que requieren reflexiones éticas. La más importante es preguntarse, en el contexto actual: ¿qué ciencia y qué tecnología queremos para qué sociedad?

La pregunta anterior presupone el hecho de que la producción científica ya no puede sólo responder a estructuras de competencias entre instituciones académicas para conseguir rankings mundiales ni entre investigadores para la consecución de estímulos económicos sino a necesidades concretas en entornos específicos y a su posibilidad de cambio y transformación de configuraciones sociales, culturales, económicas, etc.

Si la ciencia y la técnica sirven sólo a unos cuantos, jamás tendrán el impacto que requiere nuestro mundo y nuestro país, pero, si se abren a la inclusión de otros criterios de medición provenientes de actores sociales insertos en problemáticas concurrentes y se permite que las investigaciones y los resultados lleguen a esos entornos necesitados para su posterior aplicación, entonces el mejor camino es abrir, pugnar y defender los espacios de publicaciones con plataformas de acceso abierto.

De esta manera el tipo de sociedad que queremos y que se ha vuelto necesaria hoy, es una más horizontal, menos exclusiva, más abierta, menos marginal, más flexible, menos estática; para lograrlo, el conocimiento tiene que traspasar las fronteras y ceder sus actuales privilegios. Es imperante trabajar en la dirección de la democratización de la ciencia desde el inicial planteamiento de los problemas hasta la accesibilidad universal al conocimiento y los resultados derivados de los trabajos realizados.

Los editores de revistas científicas tienen una cruzada que emprender en los próximos años y esta consiste, por un lado, en pugnar por la apertura y sostenimiento de las plataformas de acceso abierto de sus publicaciones y, por el otro lado, en resistir las inercias que amenazan con fagocitar la calidad y el impacto de los trabajos para, en su lugar, posicionar los rankings y los reconocimientos públicos de las grandes indizadoras.

Mientras no se combatan las malas prácticas no sólo mediante sanciones sino mediante procesos que no generen competición ni entre instituciones ni entre investigadores, no estaremos tampoco dándoles el lugar que les corresponde como motor de cambio social ni a la ciencia ni a la tecnología, menos aún a la investigación.

Referencias

- Betrán, J. O. (2011). Tendencias en la edición y en la mejora de la calidad de las revistas científicas españolas de ciencias Sociales/Trends in publication and in the improvement of quality in spanish scientific magazines on social sciences. *Apunts.Educació Física i Esports*, (104), 5-10.
- Cannesa, Enrique et al. *Difusión científica y las iniciativas de acceso abierto = Scientific dissemination using open access recopilación de publicaciones seleccionadas sobre el acceso abierto al conocimiento*. Mérida: Centro de Cálculo Científico de la Universidad de Los Andes CeCALCULA, 2008. Print.
- CONACYT. Cfr. <https://conacyt.mx/acceso-universal-al-conocimiento/#:~:text=El%20acceso%20universal%20al%20conocimiento,los%20avances%20y%20la%20diversidad>.
- David Andrés, C. M. (2019). Acerca del incremento de los article processing charges. , 27(2), 7-8. doi: <https://doi.org/10.18359/rfce.4293>
- Gloria Clemencia Amaya Castaño. (2023). La ética individual y colectiva para la democratización del conocimiento y la justicia social. *Lúmina*, 24(1) doi: <https://doi.org/10.30554/lumina.v24.n1.4944.2023>. p. 6.
- Mauro, S. (2016). *Universidad pública y desarrollo: innovación, inclusión y democratización del conocimiento*: (ed.). CLACSO. <https://elibro.net/es/lc/anahuac/titulos/77174>. P. 147.
- Núñez, J. "La democratización de la ciencia y el problema del saber" en Duharte, E. (2006). *La política: miradas cruzadas*. La Habana, Ciencias Sociales.
- UNESCO. Cfr. <https://www.unesco.org/es/right-information>



Reflexiones en torno a la interrupción legal del embarazo en nuestro país

*Lourdes Enríquez Rosas**

En las últimas dos décadas la batalla jurídica por el reconocimiento, protección, garantía y exigibilidad de los derechos sexuales y reproductivos en nuestro país ha sabido que su eficacia radica en el diseño de estrategias legislativas y judiciales.

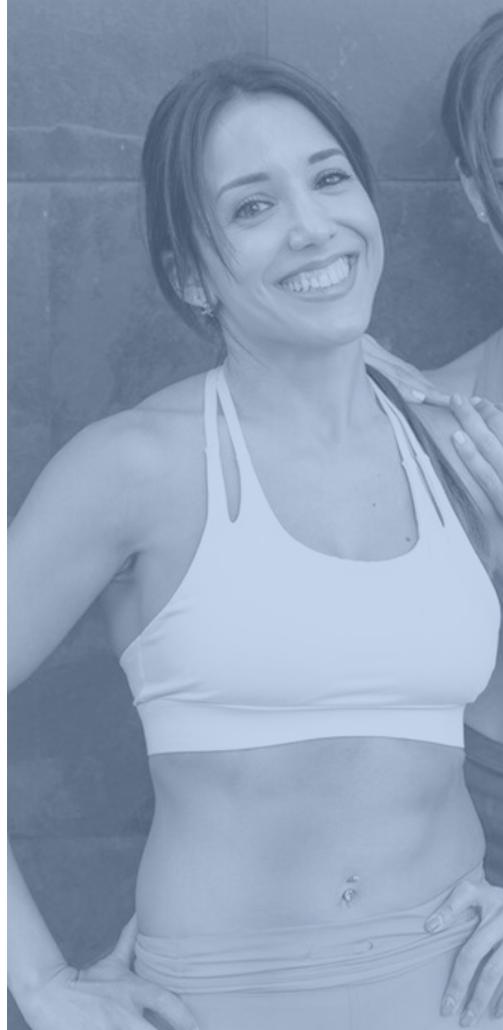
Para el proceso de diseño de política pública que brinde servicios de interrupción legal del embarazo (ILE), ambas estrategias han concentrado sus esfuerzos en dos vías, la primera encaminada a exigir la armonización e implementación de tratados internacionales de derechos humanos suscritos por México en relación con la *autonomía reproductiva* y su significación en el derecho humano al libre desarrollo de la personalidad. Y la otra, se ha dirigido a describir y hacer visibles las formas en que se instrumenta la ley penal en el sentido de estigmatizar y criminalizar decisiones libres de las mujeres en relación con su sexualidad y su reproducción. Esto a la manera de un dispositivo que garantiza el ejercicio del poder mediante la construcción de significados que informan el pensar, actuar y sentir de la sociedad.

Los ejercicios de resistencia en la deliberación parlamentaria y las estrategias de litigio provenientes de las organizaciones sociales y sectores aliados, han tenido efectos positivos en la vida de mujeres, niñas y adolescentes ya que han abierto espacios de impugnación y crítica. Entre muchas exitosas tácticas de lucha, han sabido nombrar, visibilizar, politizar y denunciar las injusticias, señalando las estadísticas de morbi-mortalidad por aborto inseguro y argumentando las tipologías de las violencias misóginas como la institucional, la obstétrica, la sexual, la psicológica y hasta la feminicida. Igual de relevante es que el activismo feminista ha brindado acompañamiento solidario, atenta escucha de testimonios y promoción de encuentros intersubjetivos que potencian y abren el horizonte de la justicia reproductiva hacia prácticas colectivas con fuerza comunitaria de no cancelar posibilidades de futuro.

Dispositivo penal

La ley penal, coloca nombres a las prácticas y experiencias deseables y no deseables para el orden social. En ese sentido, constituye un sistema de nombres, produc-

*Abogada; Mtra. en Filosofía del Derecho; Integrante del Seminario Permanente de Investigación "Alteridad y Exclusiones", FFyL, UNAM; Profesora de asignatura; Coordina la investigación en Género y Justicia Reproductiva en el PUB, UNAM.



to de representaciones tanto lingüísticas como culturales, por lo que su funcionamiento instrumental se relaciona con la configuración de significados y valores sobre las realidades y los sistemas de creencias.

En los preceptos jurídicos que contienen los sistemas de creencias las mujeres no aparecen como tales: existen en cuanto esposas, madres, trabajadoras. Y ello se produce en primer lugar poniendo bajo tutela el cuerpo femenino potencialmente fértil y a través de la definición y la regulación de lo femenino en función de ese cuerpo. Así mismo, el derecho fortalece una jerarquía entre las categorías binarias de sexo-género (hombre-mujer, masculino-femenino, sujeto-objeto, mente-cuerpo). El cuerpo en esta jerarquía corresponde a mujer-femenino-objeto. Es decir, el cuerpo es donde se inscriben, se producen y reproducen estas jerarquizaciones y prácticas normativas de dominación.

El discurso jurídico avala el contrato social implícito en las ideas, valores, representaciones, roles y estereotipos de género que ha mantenido las desigualdades entre hombres y mujeres. Es decir, la norma configura los cuerpos sexuados, a la vez que ese discurso, también informa un deber ser a través de ciertos mandatos de género. El cuerpo es el vehículo de narrativas heteronormadas que se reproducen en roles jerárquicos impuestos para mantener un orden social, económico, político y cultural.

De esta manera, los cuerpos femeninos/feminizados, así como sus procesos biológicos, figuran sujetados por el control y el dominio. Entre otros, la capacidad reproductiva pasa de ser meramente un proceso biológico y se convierte en un acontecimiento atravesado por discursos, así como por prácticas de control y disciplinamiento que se materializan corporal y simbólicamente.

En consecuencia, se puede afirmar que el régimen de verdad del ordenamiento jurídico es patriarcal y biologicista, su principio de neutralidad es ficcional y sus supuestos de universalidad son excluyentes porque hay preceptos que discriminan y causan agravios en el plan de vida de las mujeres. Particularmente, la capacidad de procrear se regula en el discurso jurídico como una vocación, carga o destino, convirtiéndose así en un mandato. De manera que, la maternidad pasa de ser un hecho biológico a ser un hecho jurídico, cultural, político y social. La mujer que no es madre no ha cumplido su *deber* ante la sociedad. El mandato de género es reforzado por la carga biológica de la maternidad, pero es el peso cultural el que le dota de sentido y se incorpora en la ley. Es a partir de entonces, cuando el mandato de maternidad se inserta en el discurso jurídico como natural. La maternidad, se concluye, es natural para las mujeres. Se trata de un mandato perverso en el que el proceso biológico de la reproducción se conecta con las significaciones culturales teniendo consecuencias en la vida de las mujeres.

El mandato de maternidad se consolida, entonces, en el discurso jurídico. Ya que el binomio de *mujer-madre* fue introducido desde las leyes españolas que estuvieron vigentes en la época colonial y posteriormente con las leyes napoleónicas que sirvieron de modelo a las leyes del México independiente. En el derecho penal, este binomio se encuentra plasmado en la tipificación del delito de aborto. Y como ha sido analizado por especialistas en la materia, la sanción prevista por la ley está relacionada con la vulneración al mandato de maternidad y el atentado contra la línea sucesoria del varón.

Autonomía reproductiva

En el caso de la salud sexual y reproductiva, la construcción jurídica y social del cuerpo, así como el *poder-saber* médico, se refleja en las relaciones sociales de subordinación —personal médico-pacientes— que restringen la *autonomía reproductiva* planteada desde una matriz liberal e individual de derechos, tratando a las mujeres como necesitadas de tutela y además con prejuicios y estereotipos. Por lo tanto, la autonomía tiene que ser resignificada a partir de dimensiones relacionales y colectivas, más allá de esa matriz.

En parámetros de un marco liberal de derechos, los derechos sexuales y reproductivos deben garantizar la libertad para decidir y controlar asuntos relacionados con la sexualidad, el uso de métodos anticonceptivos, el embarazo y la crianza.

La *autonomía reproductiva* se ha conceptualizado y debatido en los aportes sobre empoderamiento como la capacidad psicológica necesaria para la toma de decisiones sobre la sexualidad y la reproducción que debe analizarse como un sistema de interrelación entre normas y condiciones estructurales, fuentes y agencia subjetiva. En suma, es la habilidad para controlar cuándo, cómo y cuántos hijos/as tener, es decir, el cumplimiento a cabalidad de las intenciones reproductivas como la habilidad ejercida para el control y la toma de decisiones sobre el uso de métodos anticonceptivos, el embarazo y la interrupción de este. Aunque no se puede soslayar que las decisiones reproductivas se darán en función de las determinantes sociales y de las condiciones estructurales que muchas veces impiden acceder con igualdad, equidad, justicia y autonomía al derecho a la salud tanto sexual como reproductiva. Se refiere a la potenciación de un proceso en el que ocurre la expansión de la habilidad de las mujeres para tomar decisiones estratégicas en su vida, en ámbitos donde antes estaba restringida. Se trata así, del poder para lograr metas y desenlaces en su plan de vida e implica un cambio en tres vías paralelas: La primera se refiere a la modificación del contexto, la segunda hace énfasis en el acceso a recursos tanto materiales como inmateriales y la tercera tiene que ver con la transformación subjetiva para el ejercicio de derechos.

"...hay preceptos que discriminan y causan agravios en el plan de vida de las mujeres. Particularmente, la capacidad de procrear se regula en el discurso jurídico como una vocación, carga o destino, convirtiéndose así en un mandato".



Por lo tanto, echar a andar el proceso de *autonomía reproductiva* implica la exigencia al Estado de garantías sexuadas. Es decir, que la política pública de género en salud garantice dos cuestiones fundamentales, por un lado, que existan fuentes de empoderamiento, como la educación integral en sexualidad, disponibilidad de métodos anticonceptivos, consejería, servicios de salud reproductiva, prevención, atención y sanción de la violencia sexual, etc. Y que se trabaje en desaparecer las barreras que impiden el acceso a dichas fuentes. Por el otro lado, que exista agencia o acción individual y/o colectiva para su aprovechamiento. Históricamente en México las mujeres han mostrado agencia para el ejercicio de sus derechos, pero el acceso a las fuentes es altamente restringido u obstaculizado a lo largo de toda su vida. El Estado es responsable de garantizar el mayor acceso posible de las mujeres a una vida digna, saludable y libre de violencia, por lo que el ejercicio de la *autonomía reproductiva* será posible sólo cuando se hayan procurado las condiciones para que ninguna mujer muera por causas maternas, todas tengan relaciones sexuales consensuadas y nadie quede embarazada cuándo no es su intención y no lo desea.



Crterios jurisprudenciales

En años recientes y ante la dificultad de conseguir cambios legislativos en los cdigos penales de las entidades federativas, la movilizacin feminista por el *aborto legal, seguro y gratuito* ha optado por la va judicial. Ha interpuesto litigios estratgicos que con nuevos argumentos y criterios interpretativos inventa usos divergentes en su propio vocabulario crtico, poniendo en jaque el discurso jurdico androcentrado, jerárquico y sus prcticas, que suelen anteponer la formalidad procesal a las solidaridades configuradas en la lucha por la justicia reproductiva.

Colocando en el centro del debate los principios de legalidad y no regresividad, las organizaciones de la sociedad civil especializadas en la defensa de los derechos sexuales y reproductivos han llevado al ámbito de lo pblico los argumentos jurdicos que definen la litis, es decir, han sabido comunicar el fondo de sus demandas. Y lo han hecho con la intencin de influir en los imaginarios sociales y enriquecer la discusin sobre libertades, autonoma e igualdad a travs de la introduccin del concepto de dignidad como lmite y posibilidad de lo que el Estado debe hacer en relacin con la interrupcin legal del embarazo.

Las sentencias de la Suprema Corte de Justicia de la Nacin han dado cuenta una y otra vez de las brechas existentes entre la *Fuerza de Ley* y la efectiva proteccin de los derechos humanos y las libertades fundamentales. Sus respectivos engroses han permitido robustecer el litigio estratgico que llevan a cabo las organizaciones civiles especializadas, en el sentido de pensar con cuidado la conformacin de una lnea argumentativa judicial con efectos performativos que llenen de contenido el derecho al aborto seguro, es decir, avanzar en la direccin de los derechos reproductivos y no en la lnea de los marcos punitivos. Utilizando de manera subversiva y estratgica el discurso de los derechos humanos, los litigios interpuestos cuestionan la maternidad como destino ineludible y valoran las jerarquas y las cargas desproporcionadas entre hombres y mujeres relacionadas con los roles y estereotipos de gnero. La poltica pblica y los servicios de interrupcin legal del embarazo implican el reconocimiento estatal de las decisiones de las mujeres y personas con capacidad de gestar sobre todos los aspectos relacionados con su sexualidad y su reproduccin.

Las ms recientes resoluciones de nuestro mximo tribunal sientan precedentes inéditos sobre la interrupcin legal del embarazo por sus argumentaciones para el ejercicio de la autonoma reproductiva articulada con otros derechos como el principio de igualdad y no discriminacin, la integridad fsica y psquica, la dignidad y la libertad, porque concluye que el aborto no puede ser perseguido como delito, que es violatorio de derechos humanos establecer un plazo para la causal violacin y exhorta a todos los congresos locales a despenalizar proponiendo una transicin del sistema de causales a una visin basada en los derechos humanos que centren el derecho a la salud desde un punto de vista integral y además, amplía la posibilidad de certeza en las garantas e interpretacin legal para la instalacin de servicios de interrupcin legal del embarazo (ILE) en todo el pas.

Bibliografa

- MacKinnon, Catharine, 2005. "Toward a New Theory of Equality", en *Women´s lives, men´s laws*, United States of America, The Belknap Press of Harvard University Press, p.56
- Gargallo, Francesca, 2011. "La justicia, las demandas de la ciudadanía y las frustraciones ante los derechos humanos de las mujeres" en Melgar, Lucía y Saucedo, Irma (coordinadoras), *¿Y usted cree tener derechos? Acceso de las mujeres mexicanas a la justicia*, México, Programa Universitario de Estudios de Género UNAM, p. 36-39
- Raphael de la Madrid, Lucía, 2016. *Derechos humanos de las mujeres. Un análisis a partir de su ausencia*, INERHM-Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM, p. 24

Los comités de ética en investigación como puentes de confianza en la investigación en salud: registro, transparencia, rendición de cuentas e integridad científica

Roxana Nayeli Guerrero Sotelo*,
José Eduardo Orellana Centeno**
y Verónica Morales Castillo***

Los Comités de Ética en Investigación (CEI) en materia de investigación biomédica surgieron en la última década del siglo XX. En 1993 la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) crea el Comité Internacional de Bioética (CIB) cuyas cuatro funciones son: a) promover la reflexión ética-jurídica en materia de ciencias de la vida y su aplicación fomentando el intercambio de ideas mediante la educación, b) sensibilizar al público en general, especializado, responsables públicos y privados ocupados de la bioética, c) cooperar con comités regionales y nacionales de bioética y organismos similares, y d) en relación al genoma humano y los derechos humanos: difundirá los principios establecidos en la Declaración y procurará el examen de los problemas derivados de la aplicación de las tecnologías, realizará consultas con las partes interesadas, formulará recomendaciones y determinará prácticas contrarias a la dignidad humana (UNESCO, 2005).

En México las autoridades crean en 1992 la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOETICA) y hasta 2005 adquiere el carácter de órgano desconcentrado a efecto de coadyuvar en la salvaguarda tanto la dignidad como el respeto de los derechos humanos en la atención médica y en la investigación en salud (CONBIOETICA, 2018, p.10). A partir de esa fecha se fomentó la creación de las Comisiones Estatales de Bioética y a su vez se instaron a los establecimientos para la atención médica de los sec-

*Lic. en Derecho; Pasante de la Lic. en Filosofía; Mtra. en Derecho; Dra. en Procesos Políticos; Profesora Investigadora Tiempo Completo; Perfil Deseable PRODEP, Miembro del CA en Consolidación "Inter y Transdisciplinariedad en las Ciencias de la Salud" (PRODEP).

**Lic. en Médico Estomatólogo; Especialidad en Bioética; Mtro. en Salud Pública; Dr. en Educación; Profesor Tiempo Completo; Miembro SNI nivel Candidato; Perfil Deseable PRODEP; Coordinador del CA en Consolidación "Inter y Transdisciplinariedad en las Ciencias de la Salud" (PRODEP).

***Licenciada en Médico Cirujano; Especialidad en Medicina Familiar y estudiante de la Especialidad de Bioética; Mtra. en Administración y Dra. en Alta Dirección y Organización de Sistemas de Salud; Médico Familiar, IMSS HGZ /Medicina Familiar y del ISSSTE, Rioverde, SLP.

tores público, privado y social a la creación de los Comités de Ética en Investigación (CEI) encargados de aplicar la bioética en investigación con fundamento los artículos 41 bis y 98 de la Ley General de Salud; pero también los exhortaron a la formación de los Comités Hospitalarios de Bioética (CHB) encargados de aplicar la bioética clínica, ello con fundamento en los artículos 69 y 70 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica.

En este orden de ideas, los CEI son los comités especializados en la revisión bioética de los proyectos de investigación biomédica, aunque en años recientes ya también es extensible a investigaciones sociales en las que intervienen seres humanos (Hall, Robert T, 2018, p.82), lo que implica extender su ámbito de acción a las ciencias sociales por la utilización de técnicas de entrevistas, historias de vida, entre otros. De lo anterior se deduce que la actividad principal de los CEI es evaluar proyectos de investigación a fin de que sean acordes a los principios bioéticos y al marco normativo, de acuerdo a la introducción de la NOM-012-SSA3-2012 Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos, establece:

“La investigación científica, clínica, biomédica, tecnológica y biopsicosocial en el ámbito de la salud, son factores determinantes para mejorar las acciones encaminadas a proteger, promover y restaurar la salud del individuo y de la sociedad en general, por lo que resulta imprescindible orientar su desarrollo en materias específicas y regular su ejecución en los seres humanos, de tal manera que la garantía del cuidado de los aspectos éticos, del bienestar e integridad física de la persona que participa en un proyecto o protocolo de investigación y del respeto a su dignidad, se constituyan en la regla de conducta para todo investigador del área de la salud” (DOF, SSA, 2013).

Es una actividad crucial por tres aspectos:

1. Primero, garantiza que los protocolos de investigación sean bioéticamente correctos ello implica un análisis minucioso de aspectos como son el valor científico, pertinencia científica en el diseño y conducción de los estudios, criterios de selección de los beneficios, proporcionalidad en los riesgos y beneficios, consentimiento informado, entre otros;
2. Segundo, garantiza que los participantes de la investigación, como son los participantes, investigadores, autoridades gubernamentales y educativas, así como posibles financiadores, respeten y gocen los derechos que la legislación les confiere; y
3. Tercero, garantiza de forma indirecta a toda la sociedad el goce de sus derechos humanos, pues el conocimiento científico producido como resultado de la actividad de investigación es accesible al público y procura beneficiar a toda la población, de esta forma se actualizan las hipótesis de los artículos 15 numerales 2 y 3 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (conservación, desarrollo y difusión de la ciencia, libertad para la investigación científica y actividad creadora) (ONU,1976) y numeral 4 de la Declaración sobre la ciencia y el uso del saber científico (la ciencia en la sociedad y la ciencia para la sociedad) (UNESCO,1999).

En este sentido, las actividades de los CEI contribuyen de forma determinante a generar confianza. La confianza de acuerdo a la RAE se entiende como “esperanza firme que se tiene de alguien o algo”

(RAE, 2023), en relación a la investigación biomédica y social podemos inferir que se trata de la seguridad, presunción o esperanza en que la producción del conocimiento científico es legal y bioética. En este sentido ¿cuáles son los instrumentos o procesos que potencian la confianza de la población en la acción de los CEI en torno a la investigación científica biomédica y social?

Registro

De acuerdo a CONBIOETICA el registro de los CEI de establecimientos e instituciones de salud públicos, privados o sociales corre a cargo tanto de la Secretaría de Salud como de CONBIOETICA y los demás CEI ante la última como pudiera ser el caso de los CEI de las universidades públicas y privadas (CONBIOETICA, 2018, p.32). Entre los documentos solicitados son: a) la acreditación de la representación legal del establecimiento, b) las licencias sanitarias y/o avisos de funcionamiento requeridos, manifestación bajo protesta de decir verdad de contar con la infraestructura que garantice la capacidad técnica, material, humana y financiera, así como las instalaciones, equipo y tecnología para llevar a cabo las pruebas, estudios, ensayos, verificaciones y demás actividades necesarias para llevar a cabo actividades de investigación en seres humanos, ya se trate de investigación sin riesgo, con riesgo mínimo o con riesgo mayor al mínimo, c) acta de instalación del CEI, d) manual de procedimientos del CEI, entre otros (CONBIOETICA, 2023).

A pesar de existir este mandamiento legal la CONBIOETICA publicó el 02 de octubre de 2023 en su portal la lista de CEI registrados siendo un total de 462 y a Oaxaca corresponde un total de 7 de los cuales son: 5 institución pública de salud, 1 institución pública de educación y 1 establecimiento privado de salud (CONBIOETICA, 2023). Son comprensibles las cifras atendiendo a la temporalidad de esta nueva institución pública, no obstante, a nuestro juicio, es importante fomentar labores de concientización a nivel federal con las autoridades sanitarias y de educación, aunado a ello sería necesario abatir algunos de los problemas referidos en México como son los registrados en investigación con seres no humanos (animales) (Heredia Antúnez, Cantón y Santillán Doherty, 2021), o bien, la falta de preparación en ética y bioética de los profesionales de salud que integran los CEI (Valdez-Martínez, Edith, et al, 2008).

Transparencia y rendición de cuentas

La transparencia y rendición de cuentas son dos instrumentos que fortalecen la democracia en la población pues el objetivo principal de ambas es estrechar la relación entre las autoridades y los gobernados mediante buenas prácticas administrativas, como es en el caso de la primera que mediante la apertura a la divulgación de datos e información concerniente a la labor de la administración pública se genera seguridad al mismo tiempo que se abate la corrupción. En relación a la segunda, genera seguridad, certeza y justicia pues su finalidad es sancionar a los servidores públicos que no hacen un uso adecuado de los recursos de los gobernados, es por ello que la rendición de cuentas se compone de dos dimensiones: “Incluye, por un lado, la obligación de políticos y funcionarios de informar sobre sus decisiones y de justificarlas en público (answerability). Por otro, incluye la capacidad de sancionar a políticos y funcionarios en caso de que hayan violado sus deberes públicos (enforcement)” (Schedler-INAI, 2015, p.11).



El tema económico es vital para los CEI en tanto los proyectos de investigación biomédica y social siempre precisan para su desarrollo recursos humanos, financieros, materiales y tecnológicos. Aunado a lo anterior la procedencia de los recursos también complejiza su actividad pues en la mayoría de las ocasiones las investigaciones son gestadas a través de fondeos y financiamientos, es decir, hay una participación económica tanto del erario público como de recursos privados como pudieran ser los provenientes de empresas, organizaciones no gubernamentales o asociaciones civiles. Y es un tema vital pues un rubro a dictaminar en los proyectos de investigación de cualquier tipo es la inexistencia de conflictos de intereses.

En relación a la transparencia y rendición de cuentas para los CEI actualmente se están debatiendo la dimensión de los problemas suscitados, por ejemplo para Hoecht existe una falta de transparencia, trámites excesivamente burocráticos e insensibilidad a necesidades de ciencias no biomédicas (Hoecht, 2011) en tanto Urrutia, Bonfil y Martí señalan una falta de transparencia en la realización de ensayos clínicos y en la publicación de sus resultados (Urrutia, Bonfil y Martí, 1999) en tanto Lemmes y Herrera Aguilar señalan esta falta de transparencia en los ensayos de productos farmacéuticos patrocinados por la industria específicamente por cuanto hace a los organismos de regulación farmacéutica en América Latina (Lemmes y Herrera Aguilar, 2019). Finalmente, Hermerén señala las posibles causas de los problemas de los CEI, como son: en la falta de armonización entre la regulación nacional e internacional en investigación científica, la forma de elección e integración de los comités, la independencia de los comités de ética, entre otros (Hermerén, 2015).

Algunas medidas administrativas legales que a nuestra consideración pueden fomentar en los CEI la transparencia y rendición de cuentas son:

1. **Divulgación de información:** Los CEI deben asegurarse de que la información sobre su composición, funciones y decisiones esté disponible y accesible al público, así como a los investigadores y participantes involucrados en los proyectos de investigación.
2. **Procesos claros y transparentes:** Deben establecer y seguir procesos claros y transparentes para la revisión y aprobación de los protocolos de investigación, asegurando que todos los criterios éticos relevantes se tengan en cuenta.
3. **Publicación de políticas y directrices:** Los CEI deben publicar sus políticas y directrices en relación con la evaluación ética de la investigación, para que los investigadores y participantes puedan estar informados sobre los estándares éticos que deben cumplir.
4. **Registro de investigaciones:** Pueden mantener un registro público de las investigaciones que han sido revisadas y aprobadas por el comité, asegurando así la transparencia y evitando la duplicación de esfuerzos en la revisión ética de proyectos similares.
5. **Evaluación continua:** Deben llevar a cabo una evaluación continua de su desempeño, revisando y actualizando sus políticas y prácticas para asegurar que se mantengan alineados con los estándares éticos más actualizados; siendo preferible una evaluación externa.
6. **Informes de actividades:** Los CEI deben presentar informes periódicos sobre sus actividades, incluyendo el número de protocolos evaluados, las decisiones tomadas y cualquier otra información relevante, asegurando así la rendición de cuentas a las autoridades y a la comunidad científica.

Integridad científica

La RAE define íntegro como “Dicho de una persona recta, proba e intachable” en relación a ello *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* vincula necesariamente la integridad con la autoconstitución de la persona de esta forma “la integridad de las personas es análoga a la integridad de las cosas: la integridad es principalmente una cuestión de mantener el yo intacto e incorrupto” (Cox, La Caze y Levine, 2021); es por ello un autocuidado que se manifiesta con un actuar coherente con lo pensado (carácter individual) así como con un compromiso de defender el propio juicio (carácter social). El carácter individual y social llevan a identificar a la integridad como una virtud.

Para Calhoun la integridad es una virtud social al implicar la relación del yo con los otros, en este sentido Susan Haack estima que la integridad del intelectual, como virtud del académico se actualiza con valores como la honestidad, la imparcialidad y la apertura a otras opiniones (Cox, La Caze y Levine, 2021). Más específicamente Linda Zagzebski establece que la virtud es “una excelencia adquirida, profunda y duradera de una persona, que contiene una motivación para producir cierto fin deseado y de manera fiable tiene éxito en producir ese fin” (2011, p. 250) en tanto entiende por deber epistémico “una creencia que es un deber epistémico es lo que una persona esta motivada por la virtud intelectual, y que entiende en su situación cognitiva como una persona virtuosa entendería, creería en iguales circunstancias.” (2011, p. 250)

"El tema económico es vital para los CEI en tanto los proyectos de investigación biomédica y social siempre precisan para su desarrollo recursos humanos, financieros, materiales y tecnológicos".



Por su parte la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OECD) en 2007 en el marco Global Science Forum publicó *Best Practices for Ensuring Scientific Integrity and Preventing Misconduct* reconoció que garantizar la integridad en la ciencia era una tarea compleja y polifacética pues afectaba diversas áreas como son: la educación, la publicación de resultados, las funciones de las instituciones tanto científicas como académicas y las responsabilidades de los organismos de financiación; sin embargo a pesar de la complejidad era necesaria a efecto de evitar conductas como el plagio, la falsificación y la fabricación (OECD, 2007) Es por lo anterior que la integridad se predica sobre cada uno de los agentes que conforman dicho “Ecosistema de la Investigación”, y la define en 2022 como “ciertos valores, normas y principios que constituyen una buena práctica científica (libertad de investigación científica, apertura, honestidad y regulan la colaboración internacional en materia de investigación (reciprocidad, equidad, no discriminación, etc.). Estos principios se aplican a los investigadores individuales, a las instituciones de investigación y a la ciencia como sistema social, así como a todas las fases de la investigación.” (OECD, 2022) Las conductas no virtuosas, y por tanto corruptas, deshonestas o parciales, como las señalas por la OECD en el documento de 2007 ya referido, que a continuación se presenta traducido:

Conducta indebida en investigación	Mala praxis investigadora
<ul style="list-style-type: none"> • Fabricación de datos. • Falsificación de datos. • Plagio: <ul style="list-style-type: none"> - Exclusión selectiva de datos del análisis. - Interpretar erróneamente los datos para obtener los resultados deseados (incluido el uso inadecuado de métodos estadísticos). - Falsear imágenes en las publicaciones. - Presentación de datos praxis investigadora o resultados falsos bajo la presión de un patrocinador. 	<ul style="list-style-type: none"> • Utilización de métodos de investigación inadecuados (por ejemplo, nocivos, peligrosos). • Diseño deficiente de la investigación. • Errores experimentales, analíticos o computacionales. • Violación de los protocolos relativos a los seres humanos. • Maltrato de animales del laboratorio.
Mala conducta personal	Mala conducta financiera y de otro tipo
<ul style="list-style-type: none"> • Comportamiento personal inadecuado, acoso. • Liderazgo, tutoría y asesoramiento inadecuados de los estudiantes. • Insensibilidad a las normas sociales o culturales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Abuso en la revisión por pares, por ejemplo, no revelar un conflicto de intereses, retrasar injustamente la publicación de un rival. • Tergiversación de las credenciales o del historial de publicaciones. • Uso indebido de fondos de investigación para compras no autorizadas o en beneficio propio. • Acusación infundada o maliciosa de conducta indebida.

Tabla 1: Integridad científica: prácticas indebidas

OECD, *Best Practices for Ensuring Scientific Integrity and Preventing Misconduct*, 2007, P. 3. Traducción propia.

Es a pesar de la labor intelectual de la abstracción de la conducta y de los esfuerzos internacionales por reducir conductas no virtuosas que aun diversas investigaciones destacan los números, así como el impacto nocivo de ellas en la sociedad. Por ejemplo, Grant Steen en su artículo intitulado “*Retractaciones en la literatura científica: ¿está aumentando la incidencia del fraude en la investigación?*” de 2011, en sus conclusiones destaca “los niveles de mala conducta parecen ser más elevados que en el pasado. Esto puede reflejar un aumento real de la incidencia del fraude o un mayor esfuerzo por parte de las revistas para vigilar la bibliografía. Sin embargo, el sesgo en la investigación rara vez se cita como motivo de retractación.” (Grant Steen, 2011) O bien el artículo de Bauchner que en 2017 en su carta editorial intitulada “*La prisa por la publicación, un error editorial y científico*” destaca que ligado a un aumento en la publicación de investigación clínica y de laboratorio se encuentra un incremento de problemas graves con los informes científicos, lo que a su vez hace cuestionar sobre la calidad y transparencia en la información a efecto de garantizar la reproductibilidad de los experimentos (Bauchner, 2017).

Conclusiones

Debido a las funciones que internacional y nacionalmente se han confiado a los CEI se puede inferir que son puentes de confianza en la investigación, pues son los garantes de aprobar protocolos de investigación en salud, en sociales y en humanidades bioéticamente correctos lo que implica una revisión ética, legal y científica del diseño de la investigación. Son los cuerpos que comunican a muchos de los agentes que intervienen en el Ecosistema de investigación, como son investigadores, cuerpos académicos, universidades, establecimientos de salud, centros de investigación, empresas, asociaciones civiles, organizaciones no gubernamentales, editoriales de revistas y libros, participantes de la investigación, entre otros.

Las funciones de los CEI abordadas en el escrito fueron elegidas en razón de que son aquellas que hemos considerado inciden de forma determinante en la generación o destrucción de la confianza o expectativa en que la generación de conocimiento científico es ética y está dentro del marco legal en lo que respecta a la seguridad y el bienestar. El registro, transparencia, rendición de cuentas e integridad científica estimamos fortalece la democracia, y por tanto la confianza pública, porque protege los derechos de todos los participantes; garantiza en su actuar una toma de decisión experta, independiente y transparente; vincula a la ciudadanía con la investigación científica ya sea por su integración o por proporcionar acceso a la información; y finalmente la rendición de cuentas.



Referencias

- Bauchner H. The Rush to Publication: An Editorial and Scientific Mistake. *JAMA* 2017; 318(12): 1109–10. doi:10.1001/jama.2017.11816.
- CONBIOETICA. *Guía Nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités de ética en Investigación*, CONBIOETICA, México 2018. Disponible en: https://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_CEI_paginada_con_forros.pdf.
- CONBIOETICA. *Listado de registros emitidos*. CONBIOETICA, México 2018. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/860351/Registros_CEI.021023__1_.pdf.
- CONBIOETICA. *Solicitud de registro de comité de ética en investigación*. CONBIOETICA, México 2018. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/825494/Solicitud_registroCEI_V2023.pdf.
- Cox D, La Caze M, Levine M. Voice: Integrity. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* 2021, Edward N. Zalta (ed). Disponible en: <https://plato.stanford.edu/archives/fall2021/entries/integrity/>.
- Göran Hermerén (2009) Accountability, Democracy, and Ethics Committees, *Law, Innovation and Technology*, 1:2, 153-170, DOI: 10.1080/17579961.2009.11428368.
- Heredia Antúnez AP, Cantón BV, Santillán Doherty P. Retos de los comités de ética en investigación en animales. Experiencia de México. *Revista de Bioética y Derecho*, 2021; (51), 99–121. Doi: <https://doi.org/10.1344/rbd2021.51.32563>.
- Hoecht A. Whose ethics, whose accountability? A debate about university research ethics committees. *Ethics and Education* 2011; 6(3): 253-266. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17579961.2009.11428368>.
- Lemmens T, Herrera Vacaflo C. Transparencia sobre los ensayos clínicos en la Región de las Américas: necesidad de coordinar las esferas regulatorias. *Rev Panam Salud Publica*, 2019. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/51085>.
- Organización de las Naciones Unidas. *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. ONU, Estados Unidos 1966. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights>.
- Organization for Economic Co-operation and Development. *Best practices for ensuring scientific integrity and preventing misconduct*. OECD 2022. Disponible en: <https://www.oecd.org/science/inno/40188303.pdf>.
- Organization for Economic Co-operation and Development. *Integrity and security in the Global Research Ecosystem*. OECD 2022. Disponible en: <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/1c416f43-en.pdf?expires=1698944212&id=id&acname=guest&checksum=EFF82D431BCA01415001C3CD37121801>.
- Real Academia Española. Voz: Confianza. *Diccionario de la lengua española*, RAE, España 2014. Disponible en: <https://dle.rae.es/confianza>.
- Real Academia Española. Voz: Integro. *Diccionario de la lengua española*, RAE, España 2014. Disponible en: <https://dle.rae.es/integridad?m=form>.
- Secretaría de Gobernación México. *NOM-012-SSA3-2012 Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos*. Diario Oficial de la Federación, México 2013. Disponible en: https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5284148&fecha=04/01/2013#gsc.tab=0.
- Shedler A. ¿Qué es la rendición de cuentas? INAI, México 2015. Disponible en: https://www.idaip.org.mx/archivos/formatos/Promocion_Vinculacion/Cuadernillo%2003%20B.pdf.
- Steen RG. Retractions in the scientific literature: is the incidence of research fraud increasing? *Journal of Medical Ethics* 2011; 37: 249-253.
- UNESCO. *Declaración sobre la ciencia y el uso del saber científico*. Disponible en: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000116994_spa/PDF/116994spa.pdf.multi.
- Urrutia G, Bonfill X, Martí J. En busca de la evidencia perdida: propuestas para incrementar la transparencia de los ensayos clínicos. *Med Clin (Barc)* 1999, 112(S1): 21-27. Disponible en: <https://www.esteve.org/wp-content/uploads/2018/01/136874.pdf>.
- Valdés MM, Fernández MA (compiladores). *Normas, virtudes y valores epistémicos. Ensayos de epistemología contemporánea, instituto de investigaciones filosóficas*, UNAM, México 2011, p. 550.
- Valdez-Martínez, Edith, et al. Los comités de ética clínica en México: la ambigua frontera entre la ética asistencial y la ética en investigación clínica. *Revista Panamericana de Salud Pública* 2008, 24(2). Disponible en: link.gale.com/apps/doc/A187406580/AONE?u=googlescholar&sid=googleScholar&xid=5031031d.
- UNESCO. *Statutes of the international Bioethics Committee of UNESCO (IBC)*. Comité Ejecutivo de UNESCO en su 154 sesión, 7 de mayo de 1998 (154 EX/Dec. 8.4). Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000138292>.

El rol de las comisiones estatales en la bioética contemporánea en México

El caso de Zacatecas

*Francisco Madera Maldonado**

A partir de que el 23 de octubre del año 2000, se publica en el Diario Oficial de la Federación el Acuerdo por el que se establece la Comisión Nacional de Bioética de manera permanente, se emite conjuntamente con ello la recomendación de que, para su mejor desempeño a nivel nacional, se creen las instancias necesarias para el desarrollo de una cultura bioética.

En 2005, por medio de un Decreto Gubernativo se crea la Comisión Nacional de Bioética como órgano desconcentrado. En él se establece como parte de sus responsabilidades el promover la creación de comisiones estatales de bioética como parte de la estrategia para el cumplimiento de sus atribuciones. A finales de ese mismo año se publican los primeros lineamientos operacionales para la conformación de dichas comisiones estatales.

Buscando dar cumplimiento a dichas disposiciones, en el año 2006 por iniciativa del Dr. Heladio Verver y Vargas Ramírez Director General los Servicios de Salud del Estado de Zacatecas (SSZ), se convoca a un grupo de personas encabezadas por el Dr. Alfredo Marín Solís, Enfra. Gregoria Gallegos, Dr. José Manuel Enciso Muñoz, Lic. en Psic. Francisco J. Madera Maldonado, Lic. Carlos González Espinosa, Dr. en Filos. Dr. Veremundo Carrillo Trujillo, Dra. en C. Claudia Amin Ruvalcaba Márquez, Dr. Javier Flores Muro, Lic. Martín Gerardo Luna Tumoine y Dr. Enrique Argüelles Robles, que era secretario permanente de la Junta de Gobierno de los Servicios de Salud del Estado.

Al leer las disposiciones expuestas por CONBIOETICA se reflexionó sobre la necesidad de crear un ente que tuviera la función de analizar, reflexionar, asesorar a las instituciones públicas y privadas en materia de bioética. Se consideró que dicho ente tenía que tener también una instancia que se encargara de ejecutar y dar seguimiento a lo establecido a nivel nacional como lo que se determinara local. Es por ello que se optó por proponer un consejo consultivo y un órgano ejecutivo.

Durante ese año, dentro de las sesiones ordinarias de la Junta Estatal de Gobierno, el Dr. Enrique Argüelles expuso a la presidenta Lic. Amalia García Medina, Gobernadora constitucional del Estado de Zacatecas la ne-

*Director y Secretario Técnico del CEB Zacatecas.

cesidad de creación del Consejo Estatal de Bioética. Se dispuso la creación de dicho consejo, pero no se ejecutó.

Los siguientes años en reuniones periódicas mensuales se mantuvo en el grupo trabajando en la propuesta de decreto y reflexionando en algunos temas bioéticos que por el momento surgía como necesarios. Se estableció un encargado de dar seguimiento a la creación de los CHB y promover capacitación asociada a la materia.

En el año del 2011, ya con un nuevo gobierno estatal, se retomó la necesidad de dar formalidad al grupo de trabajo que seguía trabajando de manera ininterrumpida. Gracias a la intervención del Lic. Uriel Márquez Cristerna, quienes dieron impulso a la formalidad oficial para que se formara el Consejo Estatal de Bioética.

El decreto oficial fue publicado el 5 de octubre del año 2011 y en ese mismo mes y año se toma protesta de manera oficial al primer Consejo Estatal de Bioética del Estado de Zacatecas. El cual es un órgano desconcentrado de la SSZ con autonomía técnica y operativa. En él se establece que debe estar conformado por ciudadanos de diferentes profesiones asociadas a la Bioética como son: Medicina, Filosofía, Enfermería, Investigación, Derecho y Psicología. Además de ellos se contará con la participación de representantes de instituciones de salud y de educación con derecho a voz, pero no a voto.

La razón de esta estructura es mantener la continuidad por medio de los consejeros ciudadanos, pues al no representar una institución en particular sino aportar desde su *expertis* disciplinaria la rotación o desconocimiento en la materia se ve disminuida. La experiencia que se ha tenido con ellos es de continuidad al 100%; solo siendo sustituidos por culminación de su responsabilidad de manera escalonada a los 4 años de su nombramiento. Cabe señalar que dichos nombramientos son signados por el Gobernador o Gobernadora del Estado, lo que da un mayor realce y compromiso de la encomienda.

Por su parte los consejeros institucionales mantienen una presencia de instituciones tales como IMSS, ISSSTE, Sedena, Secretaría de Educación del Estado de Zacatecas, Universidad Autónoma de Zacatecas, Colegio de Trabajo Social del Estado de Zacatecas. La participación de éstas atraviesa por los diferentes momentos administrativos, que van desde el nombramiento de un nuevo directivo, hasta el cambio de responsabilidad o función de la persona encarga de mantener la representación ante el Consejo.

La principal función de este grupo colegiado es consultiva y orientadora reuniéndose periódicamente cada 2 meses. En dichas reuniones se han abordado el análisis temas como: Uso lúdico de la marihuana y con fines clínicos; Despenalización del aborto; Uso del dióxido de cloro en la pandemia de SARS Cov2; e Implicaciones bioéticas del manejo de imágenes de personas fallecidas en situación de desconocidas por parte de la fiscalía del Estado, entre otras.

Para el cumplimiento de la parte operativa el Decreto de creación establece que contará con una estructura orgánica funcional la cual quedaría definida en el reglamento interno del mismo. El reglamento fue publicado en Periódico Oficial del Estado de Zacatecas el 28 de mayo de 2016. Estableciendo en su capítulo IV las áreas administrativas que fungirán como ente operativo del Consejo. La estructura es la siguiente:

- Dirección General
- Coordinación Administrativa
- Coordinación de comités hospitalarios de bioética
- Coordinación de comités de ética en investigación

- Coordinación de capacitación en bioética
- Coordinación de políticas públicas y bioética.

Esta estructura es dependiente de la secretaría de Salud del Estado de Zacatecas, las coordinaciones son asumidas por personal comisionado de manera exclusiva a desempeñar las funciones que se establecen en cada una de ellas. En la actualidad se cuenta con un Director de profesión Psicólogo, Coordinación Administrativa y ética en la investigación, asumida por una Licenciada en Trabajo Social, la Coordinación de Comités Hospitalarios por una Licenciada en Enfermería, la Coordinación de capacitación en Bioética, un Médico y la Coordinación de políticas públicas y bioética una Médica.

Este equipo ha tenido la responsabilidad de capacitarse en Bioética, cursando los grados de maestría y doctorado en Bioética, con el fin de tener mayores conocimientos sobre la materia y poder difundir la cultura bioética de manera fundamentada.



Reunión de fin de año 2022 del Consejo Estatal de Bioética

El Consejo, desde su órgano administrativo, ha buscado el desarrollo de la cultura bioética, fomentando el desarrollo en tres grandes rubros: Capacitación, presencia en las nuevas leyes o modificaciones legislativas relacionadas con salud y establecimiento de CHB y CEI.

La capacitación ha sido gradual en constante; partiendo de cursos básicos para CHB y CEI que les dan las bases para la conformación de los mismos. Estos cursos se dan en los hospitales y universidades que lo requieran. Cursos modulares abiertos con temas como Bioderecho; Pautas éticas en la investigación; Diplomados con aval universitario sobre diferentes tópicos de la Bioética, que van desde fundamentos hasta Neuroética y Posthumanismo. Se tiene la Cátedra Bioética “Dr. Enrique Argüelles Robles” establecida por la CONBIOÉTICA y que este año celebramos su 5 edición.



Se realizaron vínculos para la promoción de una generación de maestría y doctorado en Bioética. Además de colaborar con la unidad académica de Filosofía para la creación e implementación de una especialidad en Bioética. Se ha mantenido ya difusión en diferentes medios de comunicación.

Se parte del principio de que hay que dar a conocer y formar personas en el área de la Bioética para que puedan difundir en sus áreas de trabajo los principios de la misma. Esto ha rendido frutos con la inclusión de la materia de Bioética en varias licenciaturas del área de la salud,

personal capacitado en los CHB y CEI y conocimiento en general de la Bioética en diversos ámbitos de la atención a la salud.

En relación a la inclusión de la bioética en las leyes asociadas a salud, se ha logrado por medio de la Coordinación de Políticas Públicas, trabajar en la elaboración de la Ley de Salud para el Estado de Zacatecas, donde la bioética y el Consejo ya forman parte de su texto. Al igual que es parte fundamental de la Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Zacatecas, siendo el Consejo el responsable del resguardo de la base de datos. Además de formar parte del grupo que diseñó la Ley de Lactancia Materna para el Estado. Se ha participado en la revisión de la Ley de Salud Mental.

Actualmente trabaja de manera conjunta con el Colegio de Notarías de la entidad para la adecuación del Reglamento a la Ley de Voluntad Anticipada. Con todas estas acciones se busca darle certeza jurídica a los trabajos que realiza el Consejo, pues forma parte no solo de las leyes, sino que participa en su elaboración y posterior aplicación.

En cuanto a la instalación de los CHB y CEI, podemos decir que en lo que se refiere a los primeros contamos con cerca del 100% de instalación o renovación de los mismos. La coordinación está llevando visitas de seguimiento y acompañamiento de los CHB, con el objetivo de que desarrollen las tres funciones que les han sido conferidas.

Se realizó la primera reunión estatal de CHB donde se hizo un análisis de los principales desafíos y fortalezas resaltando la formación en Bioética como una de ellas. Actualmente se trabaja para establecer la red de CEI en la entidad, por medio de la asesoría y capacitación buscando con ello ser un aliciente para la investigación en nuestro Estado.

La bioética en nuestra entidad está permeando, pero gran parte de ello se debe a contar con personal capacitado y comisionado específicamente para realizar las funciones de coordinaciones, conforme se va avanzando, van surgiendo nuevos desafíos que requiere de una actualización constante en la materia, gran ventaja para hacer frente a ello es el apoyo que, de manera general, por medio de capacitaciones, o de manera específica, en asesorías, nos brinda la CON-BIOÉTICA.

La bioética cada vez más se precisa como un enfoque necesario para afrontar los dilemas que dentro de la salud y de la vida van surgiendo, es por ellos que las CEBs deben seguir trabajando en ser un referente en su entidad estatal.

Los comités hospitalarios de bioética como pilares de una cultura organizacional en bioética en las instituciones de salud

Myriam M. Altamirano Bustamante* y Nelly F. Altamirano Bustamante**

El desafío de la medicina de excelencia es construir un sólido binomio entre la medicina basada en evidencias (MBE) y la medicina basada en valores (MBV), que constituye la piedra angular de la humanización de la práctica clínica en la medicina contemporánea (Altamirano-Bustamante et al. 2013; Peile 2013). La MBE se centra en la enfermedad, mientras que la MBV se centra en el paciente y su red de apoyo (Baguley et al. 2011; K W M Fulford and Thornton 2018; Kenneth W M Fulford 2011; Serrano-Zamago and Altamirano-Bustamante 2021; Sueiras et al. 2017); este binomio MBE-MBV garantiza la adherencia terapéutica que se refleja en la disminución de las comorbilidades, menos ingresos a urgencias y menos días de hospitalización, es decir, en la disminución de la carga económica de la enfermedad (Bertilsson et al. 2018; K W M Fulford and Thornton 2018; Gregory et al. 2022). La amalgama de este binomio MBE-MBV es, sin duda, la Bioética y los Comités Hospitalarios de Bioética (CHB).

En este artículo exploraremos, desde la cultura organizacional, a los CHB y alargaremos el horizonte epistémico de lo que podrían ser las tareas de innovación para los próximos años.

Para fines de este trabajo, los CHB, de acuerdo con la CONBIOÉTICA, “son órganos colegiados que fomentan la reflexión, deliberación y análisis de los dilemas bioéticos que surgen en el proceso de atención médica” (Sánchez 2022). En México en la década de los 90 se promovió la creación de CHB por la CONBIOÉTICA. El Instituto del Seguro Social fue líder en la formación de CHB y ya en el 2006 contaba con 78 funcionando y bien establecidos (Valdez-Martínez and Bedolla 2020). En el 2009 se generó la primera guía de los CHB y en el 2013 se inició el registro de dichos comités por la CONBIOÉTICA (Sánchez 2022).

*Unidad de Investigación en Enfermedades Metabólicas, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS. Grupo Transfuncional en Bioética del IMSS, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS.
**Grupo Transfuncional en Bioética del IMSS, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS. Servicio de Endocrinología, Instituto Nacional de Pediatría.



La evolución de los CHB varía mucho dependiendo del país (Childers et al. 2023; Frith 2023; Galván-Román et al. 2023; Gaudine et al. 2010; Sammons et al. 2007), aunque se pueden tener algunas coincidencias que forman el núcleo duro de esta estrategia organizacional para la humanización de la práctica clínica a nivel mundial. Existe un vacío epistémico en cuanto al porcentaje de CHB que existen en la actualidad en hospitales y clínicas a nivel global, pues hay un seguimiento escaso de los CHB establecidos y funcionando. El tamaño y composición de los CHB también es variable; la mayoría de los que son funcionales tienen sesiones regulares y formales al menos una vez al mes. Dentro de sus actividades principales destacan las de asesoría, consejo y emisión de recomendaciones al personal de salud, a los pacientes y a las organizaciones sociales que así lo soliciten; es importante reconocer que en las últimas décadas hubo una transición hacia el rol de órgano educador dentro de cada institución sanitaria (Childers et al. 2023; Frith 2023).

Una urgencia real es mantener una cultura organizacional de innovación en todos los comités hospitalarios formados y los que vendrán en el período próximo (Gorzelany et al. 2021; Woolley and MacGregor 2022). Podemos entender como cultura organizacional al ambiente donde las personas y las organizaciones actúan, generando las bases para la gobernanza, la evaluación y la comunicación.

En la cultura organizacional se comparten valores, conocimiento tácito y explícito, se da valor a la verdad, la libertad, autonomía, independencia y se crean relaciones entre los participantes —educandos y educadores—, generando así una comunidad epistémica en evolución (Altamirano-Bustamante, De Hoyos, and Olivé 2011; Kothari et al. 2012; Serrano-Zamago and Altamirano-Bustamante 2021). El registro de los comités mexicanos en CONBIOÉTICA es la punta de lanza para la innovación, ya que favorece el compromiso, el entusiasmo, la apertura al cambio, la creatividad y las actitudes pro-activas para la translación de conocimiento bioético a la cabecera del paciente en los quirófanos y en los consultorios, y que permea a través de todo el personal de salud, desde los asistentes médicos hasta el cuerpo directivo del hospital.

El objetivo es, en primer lugar, transmitir los sistemas de valores que van desde los básicos como la salud, la verdad, la fiabilidad, la coherencia, etc., pasando por los valores jurídicos como la autonomía, la justicia y la equidad, en fin, toda la pléyade de los sistemas de valores básicos, morales, económicos, jurídicos, epistémicos, religiosos, ecológicos, políticos, técnicos, sociales, militares, entre otros, que juegan un papel predominante en las prácticas clínicas y biomédicas. En segundo lugar capacitar en el discernimiento ético de los dilemas de la medicina y la biomedicina a través de herramientas metodológicas bien establecidas. En tercer lugar generar un acompañamiento en la que se privilegie la escucha atenta de los pacientes y su red de apoyo para fortalecer la relación personal de salud-paciente (médico-paciente, enfermera-paciente, etc). El rol de consociado se privilegia, y es la relación en la cual se ve al paciente de manera integral bio-psico-social, donde se comparten responsabilidades y expectativas con el paciente y su red de apoyo y se reconoce su dignidad intrínseca que da sentido a nuestras prácticas clínicas.

Los CHB, al promover las prácticas precedentes, construyen una cultura organizacional en Bioética que favorece la autonomía del personal de salud en la resolución y deliberación ética de los dilemas y conflictos éticos; se logra empoderar al trabajador de la salud para poder dialogar y reconocer al paciente como su interlocutor activo y darle un trato de calidad y calidez; se comparten valores, se mejoran las relaciones entre el personal de salud y sus pacientes; se genera

una atmósfera de trabajo en la cual se redescubre el entusiasmo por el servicio, la motivación para realizar las tareas de manera efectiva, se da cabida a la creatividad, se corren riesgos para la alcanzar la mejora continua y se toleran mejor los errores al verlos como plataforma de aprendizaje y evolución de las prácticas. Ante todo esto, se genera una cultura organizacional que valora la innovación en la resolución de problemas tecno-científicos, éticos y sociales(Gorzelayn et al. 2021).

Para el éxito de los CHB como pilares de esta cultura organizacional de innovación en Bioética es necesario una triada de actividades constituida por:

- a) La Supervisión, que consiste en cuidar, dirigir y acompañar al personal de salud en las prácticas clínicas.
- b) Proceso enseñanza-aprendizaje continuo y sistemático, cuidando la apertura al cambio, la creatividad, la empatía y el compromiso.
- c) La rendición de cuentas como una tarea inevitable para la mejora continua y la innovación.

En la Figura 1, se observa este mapa de ruta como un modelo propuesto para ser afinado y evolucionado.

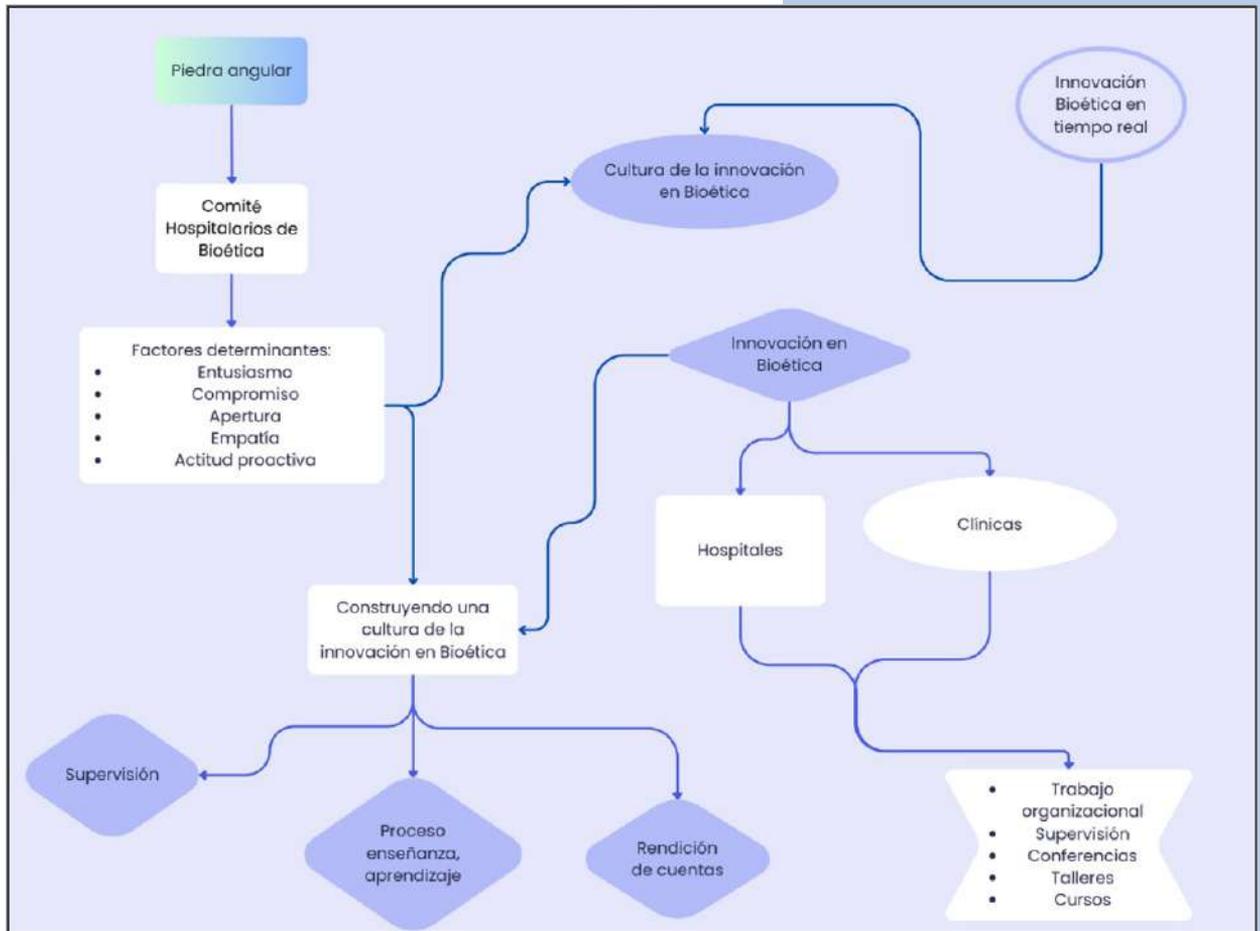


Figura 1. Modelo de innovación en Bioética en la que se favorece un proceso creativo, se implementan actividades que generan nuevas ideas y se propone una revisión continua de los logros.

El modelo de Innovación en Bioética, a través de la cultura organizacional que tiene como pilares los CHB, está basado en vectores de cambio que enriquecen la comunidad epistémica de los CHB y, por ende, las instituciones sanitarias, como la orientación hacia el futuro, la apertura al cambio, el correr riesgos, experimentar creativamente, generar un apoyo mutuo, tener tolerancia a los errores, empoderar a la comunidad, tener libertad para proponer ideas nuevas en un ambiente de tolerancia y apertura. Esto permitirá fortalecer los CHB en las instituciones del sector salud y crecer, evolucionar y ser órganos de acogida a las nuevas generaciones de bioeticistas que podrían nutrirse haciendo prácticas activas en los CHB desde sus etapas de formación. Con esta propuesta se pueden revitalizar los CHB que en muchos lugares están en la inercia del reposo por falta de una comunidad preparada en Bioética y donde los estudiantes de los diferentes programas de posgrado en Bioética podrían tener un papel relevante.

Los CHB como pilares de esta cultura organizacional en Bioética es una manera de mirar al futuro y formalizar su estructura y función intrínseca y extrínseca para convertirse en punta de lanza de una cultura bioética en la sociedad mexicana, que pueda actualizarse y participar activamente en los debates que la evolución tecnocientífica en biomedicina requiere.

Referencias

- Altamirano-Bustamante, M.M. et al. 2013. "Promoting Networks between Evidence-Based Medicine and Values-Based Medicine in Continuing Medical Education." *BMC Medicine* 11(1).
- Altamirano-Bustamante, M.M., A. De Hoyos, and L. Olivé. 2011. "Theory of Knowledge and Biotech Patents: Worlds Apart?" *Nature Biotechnology* 29(11).
- Baguley, Ian J et al. 2011. "Investigating Muscle Selection for Botulinum Toxin-A Injections in Adults with Post-Stroke Upper Limb Spasticity." *Journal of rehabilitation medicine* 43(11): 1032-37.
- Bertilsson, Monica et al. 2018. "Phronesis and Clinical Decision-Making: The Missing Link between Evidence and Values." *Theoretical Medicine and Bioethics* 19(1): 978-86. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/mdl-16759426>.
- Childers, Chad, Jonathan Marron, Elaine C Meyer, and Gregory A Abel. 2023. "Clinical Ethics Consultation Documentation in the Era of Open Notes." *BMC medical ethics* 24(1): 27.
- Frith, Lucy. 2023. "Bringing Context into Ethical Discussion: What, When and Who?" *Journal of medical ethics* 49(6): 375-76.
- Fulford, K W M, and Tim Thornton. 2018. "Phronesis and Clinical Decision-Making: The Missing Link between Evidence and Values." In *Phronesis and Decision Making in Medicine: Practical Wisdom in Action*, <https://philpapers.org/rec/FULPAC-4>.
- Fulford, Kenneth W M. 2011. "Bringing Together Values-Based and Evidence-Based Medicine: UK Department of Health Initiatives in the 'Personalization' of Care." *Journal of evaluation in clinical practice* 17(2): 341-43. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21114716>.
- Galván-Román, José María, Íñigo García Sanz, Julia Fernández Bueno, and Diego Real de Asúa. 2023. "Recommendations for Documentation and Report Drafting of Clinical Ethics Consultation Cases." *Medicina clinica* 161(2): 78-83.
- Gaudine, Alice, Linda Thorne, Sandra M. LeFort, and Marianne Lamb. 2010. "Evolution of Hospital Clinical Ethics Committees in Canada." *Journal of Medical Ethics* 36(3): 132-37.
- Gorzelay, Julia et al. 2021. "Finding Links between Organisation's Culture and Innovation. The Impact of Organisational Culture on University Innovativeness." *PLoS ONE* 16(10 October): 1-21. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0257962>.
- Gregory, Gabriel A. et al. 2022. "Global Incidence, Prevalence, and Mortality of Type 1 Diabetes in 2021 with Projection to 2040: A Modelling Study." *The lancet. Diabetes & endocrinology* 10(10): 741-60.
- Kothari, Anita et al. 2012. "The Use of Tacit and Explicit Knowledge in Public Health: A Qualitative Study." *Implement Sci* 7: 20. <https://dx.doi.org/10.1186/1748-5908-7-20>.
- Peile, Ed. 2013. "Evidence-Based Medicine and Values-Based Medicine: Partners in Clinical Education as Well as in Clinical Practice." *BMC medicine* 11: 40. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23414247>.
- Sammons, H M et al. 2007. "British and Canadian Views on the Ethics of Paediatric Clinical Trials." *European journal of clinical pharmacology* 63(5): 431-36.
- Sánchez, Areli Cerón. 2022. "Evolución de Los Comités de Bioética de 1984 Al 2022." : 1-11.
- Serrano-Zamago, Ana Beatriz, and Myriam M. Altamirano-Bustamante. 2021. "Appealing to Tacit Knowledge and Axiology to Enhance Medical Practice in the COVID-19 Pandemic: A Systematic Review and Hermeneutic Bioethical Analysis." *Frontiers in Public Health* 9(December): 1-19.
- Sueiras, P. et al. 2017. "Today's Medical Self and the Other: Challenges and Evolving Solutions for Enhanced Humanization and Quality of Care." *PLoS ONE* 12(7).
- Valdez-Martínez, Edith, and Miguel Bedolla. 2020. "Los Comités de Investigación y Ética En Investigación y La Obligación de Que Operen de Acuerdo Con El Principio de La Alianza Social." *Gaceta Médica de México* 156(2): 139-42.
- Woolley, Jennifer L., and Nydia MacGregor. 2022. "Science, Technology, and Innovation Policy Timing and Nanotechnology Entrepreneurship and Innovation." *PLoS ONE* 17(3 March): 1-24. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0264856>.

Políticas sobre integridad científica en Latinoamérica

Bernardo García Camino*

Hay una discrepancia en relación con el espacio latinoamericano, es obvio que tenemos una historia e idioma en común y una parte cultural compartida, pero tenemos que preguntarnos, ¿somos realmente una región homogénea o unificada?

Las diferencias, una vez que las buscamos, son enormes, desde el número de habitantes, la ubicación y la dimensión geográfica, la capacidad económica y la mentalidad local, que proviene tanto de las culturas originarias como de los procesos migratorios que sucedieron desde hace 500 años y de la misma historia interna a lo largo de este mismo periodo que se marcaba por los vaivenes específicos de cada uno de los países.

La mentalidad local también se ha visto alterada por los países con influencias por procesos de “adopción” o de conveniencias económicas. Incluso la ideología de los líderes mueve el escenario frecuentemente, en reflejo de la geopolítica.

Según Fernando Lolas (2014) en el panorama general, hay países con bajo desarrollo de la bioética, otros se encuentran en proceso de adquisición del discurso bioético, y algunos otros países cuentan ya con avances a nivel institucional y conceptual. Entre estos últimos, se pueden mencionar ejemplos de México, Brasil, Argentina, Colombia y Chile.

Pero a pesar de ello, siguiendo a Lolas (2014):

En estos países se han formado varios grupos, a veces en contradicción entre sí, pero refleja un interés duradero en las instituciones, el discurso y la bioética y su aplicación. La existencia de visiones discrepantes sobre diferentes temas de interés social es un signo de madurez, siempre que se respeten los cánones de la discusión tolerante y se respete la aceptación de las diferencias. Este no es siempre el caso, con grupos militantes que afirman tener el monopolio de los derechos humanos y la organización institucional.

*Doctor en Derecho, Universidad Autónoma de Querétaro; Miembro del Colegio de Bioética A.C.; Profesor Investigador de tiempo completo, Universidad Autónoma de Querétaro; Presidente del Comité de Ética Institucional.



Aunque la ética de la investigación y la ética clínica hayan adquirido un auge social mayor por el impacto que generaron los hechos y escándalos que la formaron, la existencia de eventos relacionados al fraude científico es anterior. Esto no significa que los excesos en la experimentación con seres humanos o abusos en la práctica médica no existieran también, pero se consideraban, acordes a la época.

Integridad científica

Se habla de los tiempos de creación de la bioética, de los antecedentes de la ética de investigación y de la ética clínica, pero la integridad científica no era tan comentada, sin embargo, se calcula que, en los últimos 20 años el tema se ha convertido en una preocupación. Los temas de fabricación o falsificación de datos, el plagio, el abuso de los sujetos de experimentación (humanos y animales) se colocan en la agenda pública y social. (Resnik, 2014) Por otra parte, la irrupción de la pandemia de COVID provocó que el desarrollo y avance de la ciencia fuera un tema cotidiano y mediático ya que a ella se le exigía la solución de la enfermedad y las consecuencias.

Debemos también tener presente que el desarrollo de la ciencia implica contradicciones, surge de la duda y se le pide certidumbre, posteriormente, conforme hay un avance, se le pone de nueva cuenta a discusión y se reelabora, esto es un proceso permanente.

"No obstante, en algunos foros de discusión sigue habiendo confusión en la formación, problemas, alcances y consecuencias entre la bioética clínica, la ética de investigación y la integridad científica".

La ciencia se opone, por naturaleza y características, a los dogmatismos, creencias y mitos, su premisa se sustenta en la confianza, pero se refuerza de un nivel educativo o grado de conocimiento de la sociedad en general que distingue lo que tiene un respaldo y nivel de certidumbre frente a lo que se convierte en un deseo o ilusión. En la actualidad, la capacidad de comunicación y su accesibilidad, así como la difusión de noticias en exceso, verdaderas o falsas, provocó que se acuñara el término de infodemiología, como el estudio de la información y la forma de gestionarla (OMS).

Como premisa a la integridad científica hay que pensar en una buena ciencia, y no es una referencia exclusiva a los criterios u objetivos epistemológicos que el desarrollo o avance del conocimiento debe incluir, ya que debe ampliarse a las cuestiones y requisitos éticos, ya que ambos se complementan sin que haya preponderancia de alguno sobre el otro. (Resnik, 2014)

La ausencia de buena ciencia o de desinformación no es exclusiva de países con niveles de subdesarrollo, posterior a la pandemia, el presidente del Gobierno de Estados Unidos emitió el "Memorándum para restaurar la confianza en el Gobierno a través de Integridad científica".

ca y la elaboración de políticas públicas basada en evidencia” (Biden, 2021) y que resultó en la expedición del documento Marco Federal de Política Pública y Práctica de la Integridad científica. (Scientific Integrity Framework Interagency Working Group, 2023)

No obstante, en algunos foros de discusión sigue habiendo confusión en la formación, problemas, alcances y consecuencias entre la bioética clínica, la ética de investigación y la integridad científica. No son lo mismo, (García, B. 2022) las causas de su creación (escándalos por los abusos o excesos), su contenido, el objeto de protección son diferentes. Lo anterior indica que en México aún hay desconocimiento teórico y práctico relacionado a la integridad científica.

Si bien algunos autores (Lolas, 2014) consideran que en la integridad científica se puede pensar en la existencia de “algunas manzanas podridas” que señala que las faltas son cometidas por pocas personas corruptas, la evidencia señala que la ausencia de integridad es un fenómeno complejo causado por múltiples causas. Entre ellos están los personales, los organizativos y los estructurales.

Unas de las causas principales se encuentran a nivel organizativo, descritas por Resnik (2014) como:

La ausencia de políticas institucionales éticamente sólidas y equitativas, una inadecuada comunicación, supervisión y tutoría; La falta de formación en competencias en materia de ética e integridad científica, teórica y práctica, en la que el ejemplo del supervisor es clave como modelo de comportamiento ético, y la manera de hacer ciencia, encorsetada en equipos, áreas, instituciones y países, que dificulta que los comportamientos éticamente censurables sean descubiertos.

A los factores anteriores debemos agregar una característica común a latinoamérica que es la impunidad. La ausencia de autoridades, procedimientos y sanciones se convierte en un incentivo perverso que favorece la falta de integridad.

Muñoz del Carpio (2023) señala para Perú la ausencia de políticas Universitarias de Integridad, en el caso mexicano Hernández Islas (2016) analiza el plagio en la investigación científica, Litewka y Heitman (2020) reiteraron el déficit de políticas al estudiar a México, Perú, Argentina, Colombia y Costa Rica en el Inventario de políticas latinoamericanas sobre integridad en la investigación; la realidad es que hay una ausencia de interés, desarrollo o aplicación en la mayoría de los países latinoamericanos, lo cual se refleja desde la escasa producción de literatura especializada, de análisis de datos o de seguimiento.

Este desinterés se advierte también en el establecimiento de contenidos específicos de ética de investigación o de integridad científica en los programas de estudio de todos los niveles educativos. Desde la educación inicial, cada vez que a los alumnos les encargan “investigar” deben ser preparados acerca de qué es la investigación, cómo se hace y cómo se hace bien; en la medida del progreso hacia niveles superiores de formación, se deberá incrementar ambas actitudes y aptitudes: la curiosidad y el ánimo científico, así como la forma de hacer buena ciencia. Esta preparación deberá ser acompañada de la supervisión, para lo cual los educadores deberán tener las herramientas necesarias para su contribución.



A nivel doctoral esta omisión resulta incomprensible ¿Qué futuro espera a un país al formar investigadores en contenidos epistemológicos, pero careciendo de preparación ética o de integridad?

Pero no puede tratarse de cualquier tipo de contenido, al decir de Susana Vidal (2010):

Esta Bioética “puente” será denominada una Bioética Social transformadora, capaz de vincular paradigmas críticos, aportando a la construcción de una transdisciplina entre áreas del conocimiento que confluyen en un modelo de “desarrollo humano” y, de igual modo, aporta a la construcción de un nuevo discurso de la bioética.

La carencia de contenido ético suele ser un común denominador en el desarrollo de la ciencia en los países latinoamericanos, al decir de la UNESCO (2015)

*La buena gobernanza va de la mano de los avances en todos los estadios del proceso de desarrollo impulsado por la innovación. **La ausencia de corrupción en el sistema universitario resulta esencial para garantizar que estas instituciones produzcan profesionales cualificados.** En el otro extremo del ciclo de innovación, un entorno de negocios muy corrupto supone un potente obstáculo para el surgimiento de una competencia impulsada por la innovación.*

Por ejemplo, las empresas tendrán muy pocos incentivos para invertir en Investigación y Desarrollo si no pueden confiar en el sistema judicial para defender su propiedad intelectual. El fraude científico también se da con mayor probabilidad en entornos caracterizados por la mala gestión.

Según menciona Resnik (2014) algunos autores establecen una serie de principios de conducta común y que se convierten en la base general para la adecuada práctica científica, estos son: Honestidad, debido cuidado, apertura y transparencia, respeto a los pares y a los alumnos, asignación justa de autoría y créditos, administración adecuada de recursos, respeto a la propiedad, respeto a los sujetos de investigación, respeto a la ley, no discriminación, responsabilidad social, libertad. Cabe preguntarnos ¿son valores comunes a las personas de América Latina? En caso negativo, este será el punto de inicio: construir desde las etapas más tempranas en el establecimiento de estos principios como parte transversal a todo contenido educativo.

Para reflexionar acerca de la integridad científica en Latinoamérica, García Manso (2018) menciona:

La crisis ética de la investigación es réplica de lo que sucede en la política, economía, religión, educación como estamentos centrales que indican y muestran cómo se debe actuar. La crisis de la integridad científica en la investigación es muestra evidente del fracaso de proyectos educativos, centrados en perspectivas antropocéntricas, cimentadas en el sistema de mercantilización del conocimiento, modeladas y construidas para responder a las necesidades empresariales compuestas por “proletarios profesionales” ...

Luna (2001) denomina países con corrupción estructural a aquellos en los cuales las trampas son la constante y que resultaría iluso pensar que no se extiende también al área de la ciencia. Entonces, para el respeto a la integridad se requiere más que un estudio o su comprensión teórica, son actitudes que deben reflejarse en el ambiente cotidiano, tanto en lo cívico, académico, político, científico, deportivo, entre otros.

Sin educación, entrenamiento o claridad respecto de los alcances de la integridad científica, sin los procedimientos o la supervisión correspondiente, los investigadores se aprovecharán de aquellas “zonas difusas” o indefiniciones, incluso de la falta de regulación normativa, para actuar con criterios subjetivos, incluso para tratar de justificarse como errores honestos; es muy común escuchar la pregunta ¿cuánto plagio es plagio? y que cada quien tenga su propia respuesta.

Al tratar estos temas en conferencias, cursos y pláticas a nivel latinoamericana, se advierte que en toda la región existe cierta conspiración del silencio, todos reconocen la existencia de faltas a la integridad en los demás, pero no se denuncia y mucho menos se señala, existe un temor por las represalias institucionales o gremiales que hacen que, en muchos casos, la integridad solo se haga visible como un arma política de denuncia a determinados personajes, pero no sea una práctica común.

Solo queda entonces la alternativa de la educación y que se establezcan con claridad los parámetros para el cumplimiento, primero preparar y capacitar, luego vigilar y por último sancionar.

Referencias

- Biden, J. (2021) *Memorandum para restablecer la confianza en el Gobierno a través de la Integridad Científica y las Políticas Públicas basadas en evidencia*, Gobierno de los Estados Unidos de Norteamérica, recuperado el 30 de octubre de 2023: <https://www.whitehouse.gov/briefing-room/presidential-actions/2021/01/27/memorandum-on-restoring-trust-in-government-through-scientific-integrity-and-evidence-based-policymaking/>.
- García Camino, B. (2022) Comunicación Oral, Congreso Internacional de Bioética, CONBIOETICA-UNAM, Palacio de Medicina, CDMX.
- García Manso, A., Mendieta Izquierdo, G. y Cuevas Silva, J. M. (2018). Bioeditorial. Bioética e integridad científica. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 18(1), 6-9. Doi: <https://doi.org/10.18359/rlbi.3213>.
- Litewka, S., & Heitman, E. (2023). Inventory of Latin American policies on research integrity. Recuperado el 30 de octubre de 2023: <https://bioethics.miami.edu/international/pan-american-bioethics-initiative/office-of-research-integrity/ori-integrity-2020/inventory-of-latin-american-policies-on-research-integrity/index.html>.
- Lolas, F. (2014) *Latinamerican perspectives* en Henk A. M. et. al. Handbook of Global Bioethics, Springer.
- Luna, F. (2001) *Estudios de Bioética, reflexiones desde el sur*, Fontamara, México.
- Muñoz del Carpio-Toia, A., Litewka, S. G., & Heitman, E. (2023). Insuficientes políticas universitarias sobre integridad científica y su relación con la denegación de licenciamiento institucional. *Revista Del Cuerpo Médico Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo*, 16(1). <https://cmhnaaa.org.pe/ojs/index.php/cmhnaaa/article/view/1677>.
- Organización Mundial de Salud, “Aplanemos la curva de la infodemia”, <https://www.who.int/es/news-room/spotlight/let-s-flatten-the-infodemic-curve>, recuperado el 04 de noviembre de 2023.
- Resnik, David B. (2014) *Scientific Misconduct and Research Integrity* en Henk A. M. et. al. Handbook of Global Bioethics, Springer.
- Scientific Integrity Framework Interagency Working Group, (2023), *Marco de trabajo para la Integridad Científica en las políticas públicas y las prácticas Federales*, recuperado el 04 de noviembre de 2023, <https://www.whitehouse.gov/wp-content/uploads/2023/01/01-2023-Framework-for-Federal-Scientific-Integrity-Policy-and-Practice.pdf>.
- UNESCO, (2015), *Informe de la UNESCO sobre la ciencia, hacia 2030*, Paris, recuperado el 04 de noviembre de 2023 https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000235407_spa.



Embrioides y embriones sintéticos: Un nuevo desafío bioético

Ricardo Moreno*

En los seres humanos, como ocurre en la mayoría de las especies pertenecientes al reino animal, el comienzo del desarrollo de un individuo se encuentra en la fecundación, proceso por el cual los gametos masculino y femenino se fusionan entre ellos (Bhakta et al., 2019; Okabe, 2013). Este proceso puede ocurrir fuera o adentro del cuerpo de la hembra, dependiendo de si la fecundación es externa o interna. Como resultado de la fecundación se forma una célula, la cual comienza a dividirse y diferenciarse, en lo que eventualmente llegarán a formar los 37 trillones (o lo que es un 37 seguido de 12 ceros) de células que conforman a un ser humano adulto (Biologdictionary.net Editors., 2021).

El año 1978 fue histórico para la ciencia dado que el 25 de junio nació Louis Brown, la primera bebé concebida por fecundación *in vitro*, también conocida como el bebé en probeta, gracias al gran trabajo de Robert Edwards y Patrick Steptoe (Johnson, 2011). Hoy en día Louis está perfectamente sana y con una hija. El desarrollo de esta tecnología ha logrado que muchas parejas puedan concebir hijos biológicos, que de otra manera no hubiese sido posible. Sin embargo, para lograr este objetivo, se debe realizar una fecundación usando varios ovocitos, lo que implica que se obtienen varios embriones y luego de “escoger” aquellos óptimos para la implantación, queda la pregunta ¿Qué hacer con el resto? Para esto hay al menos tres opciones: 1) Los padres podrían optar por su congelación para usarlos eventualmente en el futuro; 2) Optar por del descarte de ellos; 3) Donarlos para la investigación. Debido a que muchas parejas optan por la última alternativa es que el conocimiento de hoy en día acerca de las etapas de la fecundación y desarrollo preimplantacional ha crecido exponencialmente. Esto se ha traducido en un aumento en la eficiencia de las técnicas de fecundación asistida y el nacimiento de al menos 12 millones de niños por este procedimiento (ESHRE, 2023). Sin embargo, algunas de las preguntas que surgen son: ¿Son los embriones que resultan de la fecundación *in vitro* solo un grupo de células o se pueden considerar una persona? ¿Hasta qué etapa del desarrollo es éticamente aceptable estudiarlo? ¿Qué pasaría si la tecnología avanza de manera que los embriones se pudiesen implantar

*Licenciado en Ciencias Biológicas; Doctor en Ciencias Biológicas, mención Biología Celular, Pontificia Universidad Católica de Chile; Profesor titular; miembro del Centro de Bioética de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

in vitro y más aún desarrollarse parcial totalmente fuera del vientre de una mujer (ectogénesis)? ¿Seguirán siendo material de estudio? Es decir, queda extremadamente en evidencia la gran pregunta que aún está sin responder ¿Qué nos hace ser seres humanos? Estas y otras preguntas han generado una serie de regulaciones y discusiones que impulsan a pensar y definir que es realmente un embrión humano, y si su estatus ontológico y moral permite se sea utilizado como objeto para ser manipulado en pos de un mayor conocimiento científico y biomédico.

Hoy en día se han creado *in vitro* lo que se conoce como embriones sintéticos, que son agrupaciones de células troncales que, dada sus características morfológicas y genéticas, se asemejan a un embrión humano (Kim et al., 2023). Los investigadores los han propuestos como modelos de estudio para etapas más avanzadas en el desarrollo, las cuales no pueden ser estudiadas usando embriones humanos, dadas las regulaciones legales existentes. ¿Por qué la controversia en el uso de esta nueva tecnología? ¿Son realmente embriones sintéticos o son un grupo de células que asemeja algunas etapas del desarrollo embrionario? (Findlay et al., 2007; Landecker & Clark, 2023; Nicolas et al., 2021) Para comprender mejor las implicancias bioéticas de estos embriones pasaré a describir brevemente algunos conceptos claves en el desarrollo temprano del embrión para posteriormente enfocarnos en las tecnologías que están surgiendo como alternativas para el estudio de las etapas más avanzadas en el desarrollo del embrión humano.

Modelos biológicos y fecundación

Como hemos dicho la fecundación produce una célula que contiene un programa genético de desarrollo característico, que es como un libro de instrucciones, que se irá desplegando gradualmente hasta llegar a la etapa adulta. Los científicos han usado y siguen usando, animales modelos, es decir especies que en el laboratorio se puedan manipular y en las que se puedan estudiar eventos o procesos biológicos que sean difíciles de hacerlo en humanos, como es el proceso de la fecundación. Esta es la base fundamental del concepto de un modelo biológico, el estudiar alguna etapa en particular en un sistema que se pueda manipular, con el fin de no solamente entender como funcional el modelo, sino que aplicar este conocimiento al área de la biomedicina. En este sentido, el uso de modelos biológicos para entender las distintas etapas de un proceso tan complejo como la fecundación, se enmarca en la aproximación reduccionista que tiene la ciencia para comprender como funciona un todo. Sin embargo, siempre está la pregunta de ¿qué tan buen modelo es el modelo que estamos usando para entender un sistema complejo? Por el momento dejaremos hasta acá esta discusión y la retomaremos más adelante cuando discuta el uso de modelos de embriones humanos.

Uno de estos modelos de estudio en la fecundación y desarrollo es el erizo de mar, en el cual la primera división luego de la fecundación ocurre alrededor de las dos horas posfecundación, aunque puede variar dependiendo de la temperatura y la especie (Gilbert, 2000). El proceso de división continúa, y cuando el embrión tiene 128 células forma un espacio en su interior llamado **blastocelo** (Gustafson & Wolpert, 1963). A partir de este estadio llamado **blástula**, las células comienzan a expresar el genoma embrionario, es decir, hasta este estadio todas las proteínas sintetizadas fueron codificadas por RNA mensajeros maternos. Esta es entonces una etapa clave, donde el embrión se torna independiente desde el punto de vista genético. La siguiente etapa clave en el desarrollo es la gastrulación, donde se forman tres tipos de células (endodermo, mesodermo y ectodermo), los cuales serán los responsables de formar todos los órganos del

embrión y del adulto. En el caso del erizo de mar, este proceso ocurre entre las 10-11 hrs. posfecundación. Una vez completada, **la gastrulación** comienza la formación de la larva, la cual “rompe” la cubierta embrionaria y es capaz de nadar libremente, y alimentarse de forma independiente hasta llegar el siguiente período de desarrollo donde ocurre la metamorfosis para convertirse en un individuo adulto (Gilbert, 2000; Gustafson & Wolpert, 1963).

En el caso del ser humano, la célula producto de la fecundación, que es llamada cigoto, comienza a dividirse y ya al estadio de dos células, el genoma del embrión se activa y continúa actuando durante todo el desarrollo. Luego de múltiples divisiones, se forma el **blastocisto**, que al igual que lo que ocurre con la blástula en los erizos, es un grupo de células que contiene una cavidad al interior, llamada blastocele. Lo más interesante en este caso, y a diferencia del erizo, es que ocurre un importante proceso de diferenciación que separa claramente dos tipos de células. Las células que rodean al blastocele se denominan **células del trofoectodermo** y son las que formarán los anexos del embrión (Placenta), y al interior del blastocisto un pequeño grupo de células formará los que se llama **células de la masa celular interna (ICM)**, que son las UNICAS que formarán el embrión (Carlson & Bruce M, 2014; Findlay et al., 2007; Rossant & Tam, 2022). Es en este estado, cuando el embrión “rompe” la cubierta y se implanta en el endometrio del útero, lo que en el caso humano ocurre 5-6 días después de la fecundación. Entonces como hemos visto, una de las grandes diferencias, entre el embrión del erizo y del de mamíferos es que en el caso del primero todas las células formarán la larva, y eventualmente al adulto, cosa que no ocurre con el embrión humano dado que ocurre esta división de células, que como ya hemos visto, sólo un grupo de ellas formará el embrión.

Desde el punto de vista de la embriología, los embriones de erizos y los humanos, son considerados con desarrollo regulado, es decir, el destino final de las células que se forman durante las primeras etapas del desarrollo no está predeterminado y la ausencia de una de ellas, puede ser compensada por el resto. Dado que, el embrión humano tiene un desarrollo regulado en su etapa preimplantacional, esta es la base biológica para el **diagnóstico genético preimplantacional (DGP o PGD en inglés)**, procedimiento en el que se le extrae una o varias células al embrión, sin alterar el desarrollo posterior ya que éste puede compensar su ausencia (Sciorio et al., 2020). La segunda consecuencia, es que durante el proceso natural o por manipulaciones experimentales, el embrión se puede separar y generar dos o más embriones, dependiendo del estadio en que se realice. Por lo tanto, esto formará embriones que son genéticamente idénticos, siendo esta la base biológica de los gemelos, que en el fondo son clones, proceso que se ha denominado **gemelación o “embryo splitting”** en inglés (Beck et al., 2021). Por lo tanto, dado que si tenemos un embrión preimplantacional ¿Cómo saber si este no se separará y formará dos embriones? Es decir, hay una incertidumbre biológica en esta etapa en que, si ese único embrión que visualizamos finalmente termine siendo solo uno individuo o podrían ser dos o quizás más individuos. Sin embargo, cuando el embrión humano llega al período de gastrulación y comienzan los primeros indicios de la formación del sistema nervioso, la gemelación ya no ocurre y es aquí entonces donde podemos tener certeza que este embrión que tenemos realmente formará un solo individuo (Carlson & Bruce M, 2014).

En el año 1982, cuatro años después del nacimiento de Louis Brown, se forma en el Reino Unido, el “Committee of Inquiry Into Human Fertilisation and Embryology” liderada por la baronesa Mary Warnock. Esta comisión emitió un informe conocido como “El reporte Warnock”, el que definió el límite para la experimentación con embriones humanos hasta los 14 días posfecundación, sin considerar el caso en que hubiese habido un intervalo de tiempo en el que el desarrollo se hubiese de-



tenido (por ejemplo, por congelación) (Ford, 1988). Esta conclusión ha sido adoptada por múltiples países y ha sido una guía para la limitación en la investigación. ¿Por qué los 14 días? En primer lugar, se tomó en cuenta que, como hemos visto, durante todo el período preimplantacional el embrión tiene la potencialidad de disociarse y generar al menos dos embriones, por lo que en este período de tiempo aún no ha logrado la individualización de un ser humano. Durante la gastrulación, al formarse la estructura llamada línea primitiva (precursor del sistema nervioso), se marca la individualización del embrión, lo que se logra a los 15 días posfecundación, es debido a este antecedente que la Comisión estimó que al tomar como referencia un día antes se estaría asegurando que no llegase a ser un individuo. El Comité también consideró que esta es una fecha anterior a la formación del sistema nervioso, que ocurre alrededor del día 22, lo cual descarta definitivamente que el embrión experimente algún tipo de dolor. Un segundo aspecto importante es que, al definir un marco acotado donde se pudiese hacer investigación con embriones, fue aliviar las posibles preocupaciones que la opinión pública pudiese tener con respecto a la experimentación “con seres humanos en el laboratorio”, especialmente en aquellos días en que la fecundación *in vitro* era una técnica novedosa y con muchos detractores (Ford, 1988).



Hoy en día, el avance tecnológico y científico se ha desarrollado de una manera muy rápida y hemos llegado a una nueva encrucijada, que la Comisión Warnock no previó, debido a que en el tiempo que ellos trabajaron estos dilemas no existían. Reciente publicaciones han mostrado que: 1) es posible no solo lograr el desarrollo preimplantacional, sino que también la implantación *in vitro* hasta el día trece posfecundación (los autores detuvieron el desarrollo en esta etapa para no traspasar el límite de los 14 días, pero eventualmente se podría haber hecho); 2) se ha logrado el desarrollo de embriones de ratón ex- útero, usando un sistema de botellas rotario, hasta el día 11, donde ya se han formado el cerebro posterior (Hurlbut et al., 2017). Dado esto, muchos investigadores están proponiendo redefinir la regla de los 14 días, en vista de los posibles grandes avances en ciencia básica y posibles aplicaciones terapéuticas al estudiar con mayor detalle el desarrollo del embrión humano. Es decir, el beneficio que la investigación en embriones humanos podría traer consigo, es el mismo argumento usado hace décadas para comenzar con la investigación en embriones preimplantacionales, lo que generó la regla de los 14 días, pero lo que ahora se pide es poder extenderlas hasta los 28 días (Appleby & Bredenoord, 2018). Esta consideración se basa en que aún hasta los 28 días de desarrollo las neuronas en el embrión aún no han comenzado a realizar las conexiones necesarias para que éste pueda sentir dolor y explorar el período de tiempo entre los 15-28 que es “una caja negra” al conocimiento.

Muchos autores mencionan que la regla de los 14 días nunca fue pensada como un límite moral insalvable, sino que simplemente como una guía práctica, que con el tiempo perfectamente se puede ir revisando, con paneles de expertos en estos temas y de acuerdo con la percepción pública dependiendo de cada país o zona geográfica (Appleby & Bredenoord, 2018; Hurlbut et al., 2017; Matthews et al., 2021). Dado esto la pregunta que cabe es entonces ¿Hasta cuándo se va a ir cambiando el límite para la investigación con embriones humanos? ¿Dependerá el límite solamente de las limitaciones técnicas, los posibles grandes avances científicos y la percepción del público? ¿Se mantendrá el reino del imperativo tecnológico?

Desarrollo de nuevos modelos para el estudio del desarrollo humano

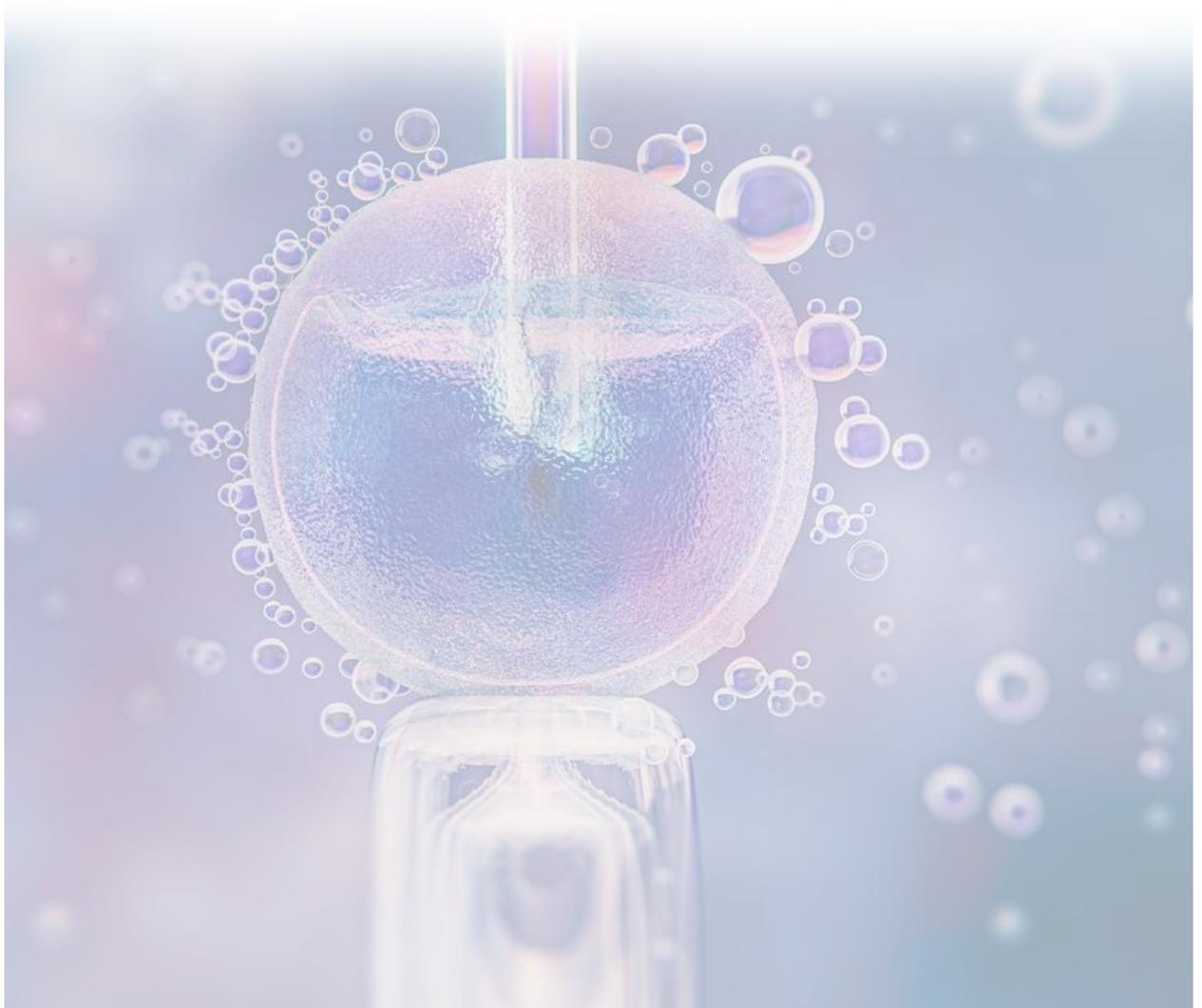
Como he mencionado anteriormente hoy en día la tecnología se ha desarrollado de una manera tal que es posible cultivar *in vitro* embriones humanos hasta el estado en el cual se pueden implantar y los investigadores han debido detener su desarrollo solo debido a las restricciones legales que les imponen la regulación del día 14. Muchos autores proponen que es importante fomentar el estudio del desarrollo del embrión humano en etapas tardías, dado que los conocimientos ganados por este estudio podrían ser útiles para desarrollar tecnologías que permitan por ejemplo disminuir las tasas de aborto espontáneo u otras patologías del embarazo como la preclamsia (Appleby & Brede-noord, 2018; Landecker & Clark, 2023; Nicolas et al., 2021). Otra posible aplicación es estudiar desordenes genéticos (como el autismo), enfermedades complejas con un inicio que se especula, se encuentra en las primeras semanas de la gestación. Estos objetivos han impulsado a los investigadores a desarrollar estrategias experimentales que puedan servir como modelos, es decir como comenté anteriormente, que al menos puedan recapitular algunas etapas o procesos del desarrollo humano, las cuales puedan ser manipuladas y eventualmente encontrar algún procedimiento que sirva para su aplicación en la medicina. Una de estas estrategias experimentales para construir modelos de estudio *in vitro* es a través del uso de células troncales, las cuales se pueden diferenciar en múltiples tejidos. Hoy en día se cuenta con células troncales provenientes tanto de la ICM como del trofoectoderma, por lo que los investigadores han comenzado a desarrollar estrategias experimentales para poder agrupar *in vitro* estas células y formar estructuras de grupos de células que desde un punto de vista morfológico y genético se asemejen a embriones humanos (Landecker & Clark, 2023; Lau et al., 2022; Takahashi & Yamanaka, 2006; Tarazi et al., 2022). En el año 1975 Martin y Evan encuentran que es posible formar estructuras que ellos denominan cuerpos embrioides y que fueron generados a partir de células de teratomas, un tipo particular de tumos benigno (Martin & Evans, 1975). Estos embrioides pueden recapitular algunas etapas muy tempranas del desarrollo preimplantacional. Posteriormente y tomando ventaja de las células troncales se han podido producir estructuras llamadas “gastruloides” y “blastoides”, ya que se asemejan a embriones en la etapa de gástrula y blastocisto, respectivamente, los cuales son capaces de recapitular el proceso de gastrulación del embrión humano, lo que *in vivo* ocurre a los 16 días posfecundación (Liu et al., 2021). Más aún, los blastoides y gastruloides se han podido formar a partir de células troncales inducidas (hiPS, h de humano), que son células de la epidermis a las cuales se les han introducido 4 genes, los que son capaces de inducirlos hasta un estado de pluripotencialidad, los que se han llamado iBlastoides (Blastoides inducidos) (Liu et al., 2021; Olmsted & Paluh, 2021; Takahashi & Yamanaka, 2006). Por otra parte los gastruloides formados con hiPS, han podido desarrollarse hasta la etapa de elongación y formación del eje izquierdo/derecho con el co-cultivo de tejido extraembrionario (Kim et al., 2023). Por otro lado, se han creado agregados celulares que, aunque no mimetizan el desarrollo completo del embrión, si específicamente recrean ciertos aspectos importantes en la diferenciación de estructuras embrionarias como las somitas o esbozos del sistema digestivo.

Algunos investigadores han reportado que los embriones sintéticos han podido recrear etapas como la formación del saco vitelino, aparición de células germinales primordiales y del amnios (Kim et al., 2023). En la medida que estos modelos celulares demuestren que son capaces de recapitular etapas claves como la implantación, formación del corazón o formación de algunas zonas del sistema nervioso, podrán ser de gran utilidad y un verdadero avance en la medicina. Es posible entonces pensar en un futuro promisorio en el cual eventualmente se pudiesen generar *in vitro* órganos para trasplante o desarrollar proce-

dimientos para mejorar patologías in útero. Sin embargo, es posible que en la medida que avance la investigación el modelo sea cada vez más parecido al sujeto de estudio, el ser humano.

¿Será posible un futuro donde en el laboratorio y a partir solo de células troncales, se pueda formar un embrión humano que llegue a término? En este sentido, ya se han logrado algunos avances en el cultivo ex útero de embriones de ratón (Aguilera-Castrejon et al., 2021; Tarazi et al., 2022). Este es quizás una de las aprehensiones de algunas personas que ven en esta nueva tecnología una nueva amenaza al proceso natural de reproducción humana y una afrenta a la dignidad del embrión humano. Un futuro donde el placer y el sexo se encuentren completamente separados de la reproducción, donde tenemos diversas maneras de formar seres humanos y de manipularlos a voluntad creando individuos con fines específicos y despojados del libre albedrío.

Por ahora la discusión está abierta, pero la ciencia seguirá avanzando, por lo cual debemos seguir planteándonos la pregunta y buscar las mejores respuestas, ¿Desde cuándo comienza el ser humano?



Referencias

- Aguilera-Castrejon, A., Oldak, B., Shani, T., Ghanem, N., Itzkovich, C., Slomovich, S., Tarazi, S., Bayerl, J., Chugueva, V., Ayyash, M., Ashoukhi, S., Sheban, D., Livnat, N., Lasman, L., Viukov, S., Zerbib, M., Addadi, Y., Rais, Y., Cheng, S., ... Hanna, J. H. (2021). Ex utero mouse embryogenesis from pre-gastrulation to late organogenesis. *Nature*, 593(7857), 119–124. <https://doi.org/10.1038/S41586-021-03416-3>.
- Appleby, J. B., & Bredenoord, A. L. (2018). Should the 14-day rule for embryo research become the 28-day rule? *EMBO Molecular Medicine*, 10(9). <https://doi.org/10.15252/emmm.201809437>.
- Beck, J. J., Bruins, S., Mbarek, H., Davies, G. E., & Boomsma, D. I. (2021). Biology and Genetics of Dizygotic and Monozygotic Twinning. *Twin and Higher-Order Pregnancies*, 31–50. https://doi.org/10.1007/978-3-030-47652-6_3.
- Bhakta, H. H., Refai, F. H., & Avella, M. A. (2019). The molecular mechanisms mediating mammalian fertilization. *Development (Cambridge)*, 146(15). <https://doi.org/10.1242/dev.176966>.
- Biologydictionary.net Editors. (2021, April 21). *How Many Cells Are in the Human Body?*. <https://Biologydictionary.Net/How-Many-Cells-Are-in-the-Human-Body/>.
- Carlson, & Bruce M. (2014). *Embriología humana y biología del desarrollo* - Bruce M. Carlson - Quinta edición. In *Embriología humana y biología del desarrollo*. <http://www.sciencedirect.com:5070/book/9781455727940/human-embryology-and-developmental-biology>.
- ESHRE. (2023, June 18). *At least 12 million babies' since the first IVF birth in 1978*. https://www.Focusonreproduction.eu/Article/ESHRE-News-COP23_adamson.
- Findlay, J. K., Gear, M. L., Illingworth, P. J., Junk, S. M., Kay, G., Mackerras, A. H., Pope, A., Rothenfluh, H. S., & Wilton, L. (2007). Human embryo: a biological definition. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 22(4), 905–911. <https://doi.org/10.1093/HUMREP/DEL467>.
- Ford, M. N. (1988). *When di I begin?* (First Ed.). Cambridge University Press.
- Gilbert, S. F. (2000). *Early Mammalian Development*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK10052/>.
- Gustafson, T., & Wolpert, L. (1963). The Cellular Basis of Morphogenesis and Sea Urchin Development. *International Review of Cytology*, 15(C). [https://doi.org/10.1016/S0074-7696\(08\)61117-1](https://doi.org/10.1016/S0074-7696(08)61117-1).
- Hurlbut, J. B., Hyun, I., Levine, A. D., Lovell-Badge, R., Lunshof, J. E., Matthews, K. R. W., Mills, P., Murdoch, A., Pera, M. F., Scott, C. T., Tizzard, J., Warnock, M., Zernicka-Goetz, M., Zhou, Q., & Zoloth, L. (2017). Revisiting the Warnock rule. In *Nature Biotechnology* (Vol. 35, Issue 11). <https://doi.org/10.1038/nbt.4015>.
- Johnson, M. H. (2011). Robert Edwards: The path to IVF. *Reproductive BioMedicine Online*, 23(2). <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2011.04.010>.
- Kim, Y., Kim, I., & Shin, K. (2023). A new era of stem cell and developmental biology: from blastoids to synthetic embryos and beyond. In *Experimental and Molecular Medicine*. <https://doi.org/10.1038/s12276-023-01097-8>.
- Landecker, H. L., & Clark, A. T. (2023). Human embryo models made from pluripotent stem cells are not synthetic; they aren't embryos, either. In *Cell Stem Cell* (Vol. 30, Issue 10). <https://doi.org/10.1016/j.stem.2023.09.006>.
- Lau, K. Y. C., Rubinstein, H., Gantner, C. W., Hadas, R., Amadei, G., Stelzer, Y., & Zernicka-Goetz, M. (2022). Mouse embryo model derived exclusively from embryonic stem cells undergoes neurulation and heart development. *Cell Stem Cell*, 29(10), 1445–1458.e8. <https://doi.org/10.1016/j.stem.2022.08.013>.
- Liu, X., Tan, J. P., Schröder, J., Aberkane, A., Ouyang, J. F., Mohenska, M., Lim, S. M., Sun, Y. B. Y., Chen, J., Sun, G., Zhou, Y., Poppe, D., Lister, R., Clark, A. T., Rackham, O. J. L., Zenker, J., & Polo, J. M. (2021). Modelling human blastocysts by reprogramming fibroblasts into iBlastoids. *Nature*, 591(7851). <https://doi.org/10.1038/s41586-021-03372-y>.
- Martin, G. R., & Evans, M. J. (1975). Differentiation of clonal teratocarcinoma cells: formation of embryoid bodies in vitro. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 72(4). <https://doi.org/10.1073/pnas.72.4.1441>.
- Matthews, K. R. W., Iltis, A. S., Marquez, N. G., Wagner, D. S., Robert, J. S., de Melo-Martín, I., Bigg, M., Franklin, S., Holm, S., Metzler, I., Molè, M. A., Taupitz, J., Testa, G., & Sugarman, J. (2021). Rethinking Human Embryo Research Policies. *Hastings Center Report*, 51(1). <https://doi.org/10.1002/hast.1215>.
- Nicolas, P., Etoc, F., & Brivanlou, A. H. (2021). The ethics of human-embryoids model: a call for consistency. In *Journal of Molecular Medicine* (Vol. 99, Issue 4). <https://doi.org/10.1007/s00109-021-02053-7>.
- Okabe, M. (2013). The cell biology of mammalian fertilization. *Development (Cambridge)*, 140(22), 4471–4479. <https://doi.org/10.1242/dev.090613>.
- Olmsted, Z. T., & Paluh, J. L. (2021). Co-development of central and peripheral neurons with trunk mesendoderm in human elongating multi-lineage organized gastruloids. *Nature Communications*, 12(1). <https://doi.org/10.1038/s41467-021-23294-7>.
- Rossant, J., & Tam, P. P. L. (2022). Early human embryonic development: Blastocyst formation to gastrulation. *Developmental Cell*, 57(2), 152–165. <https://doi.org/10.1016/J.DEVCEL.2021.12.022>.
- Sciorio, R., Tramontano, L., & Catt, J. (2020). Preimplantation genetic diagnosis (PGD) and genetic testing for aneuploidy (PGT-A): status and future challenges. *Gynecological Endocrinology*, 36(1), 6–11. <https://doi.org/10.1080/09513590.2019.1641194>.
- Takahashi, K., & Yamanaka, S. (2006). Induction of Pluripotent Stem Cells from Mouse Embryonic and Adult Fibroblast Cultures by Defined Factors. *Cell*, 126(4), 663–676. <https://doi.org/10.1016/J.CELL.2006.07.024>.
- Tarazi, S., Aguilera-Castrejon, A., Joubran, C., Ghanem, N., Ashoukhi, S., Roncato, F., Wildschutz, E., Haddad, M., Oldak, B., Gomez-Cesar, E., Livnat, N., Viukov, S., Lokshantov, D., Naveh-Tassa, S., Rose, M., Hanna, S., Raanan, C., Brenner, O., Kedmi, M., ... Hanna, J. H. (2022). Post-gastrulation synthetic embryos generated ex utero from mouse naive ESCs. *Cell*, 185(18), 3290–3306.e25. <https://doi.org/10.1016/J.CELL.2022.07.028>.

Contra el excepcionalismo en la investigación durante la pandemia¹

Alex John London², Jonathan Kimmelman³,
Traducción del inglés de Coss, A.⁴, Jiménez R.⁴, & Mastroleo, I.⁵

Resumen

Las crisis no son excusa para bajar los estándares científicos.

Con el brote global de la enfermedad causada por el coronavirus 2019 (COVID-19) se ha producido una avalancha de estudios clínicos, con cientos registrados en clinicaltrials.gov. Sin embargo, un sentido palpable de urgencia y una preocupación persistente de que “en situaciones críticas, los grandes ensayos controlados aleatorios, no siempre son factibles o éticos” (1) perpetúa la percepción de que, cuando se trata de los rigores de la ciencia, las situaciones de crisis exigen excepciones a los altos estándares de calidad. Estudios clínicos de fase inicial han comenzado antes de completar las investigaciones que normalmente serían necesarias para garantizar un mayor desarrollo de la intervención (2), y ensayos con tratamientos han utilizado estrategias de investigación que son fáciles de implementar pero que probablemente no produzcan estimaciones de efecto sin sesgo. Asimismo, numerosos ensayos que investigan hipótesis similares corren el riesgo de duplicar esfuerzos, y muchos artículos de investigación se han enviado apresuradamente a los servicios de preimpresión, dejando esencialmente la responsabilidad de la revisión por pares en manos de los médicos en actividad y los periodistas. Y, aunque las crisis presentan importantes desafíos logísticos y prácticos, la misión moral de la investigación sigue siendo la misma: reducir la incertidumbre y permitir que los profesionales de la salud, los sistemas de salud y los responsables políticos aborden de la mejor manera la salud pública e individual. En lugar de permitir que se lleven a cabo investigaciones de baja calidad, la urgencia y la falta de recursos de las pan-

¹ From London, A., & Kimmelman, J. (2020). Against pandemic research exceptionalism. *Science*, 358(6490), 476-477. DOI: 10.1126/science.abc1731. Translated and reproduced with permission from AAAS.¹ De London, A., & Kimmelman, J. (2020). Against pandemic research exceptionalism. *Science*, 358(6490), 476-477. DOI: 10.1126/science.abc1731. Traducido y reproducido con permiso de AAAS.

² Centro de Ética y Política, Universidad Carnegie Mellon, Pittsburgh, E.U.A.

³ Estudios de traducción, ética y medicina (STREAM), Unidad de Ética Biomédica, Universidad McGill, Montreal, Canadá.

⁴ Comisión Nacional de Bioética.

⁵ Programa de Bioética de FLACSO Argentina y CONICET.



demias aumentan la responsabilidad de los actores clave en la investigación científica para coordinar sus actividades para mantener los estándares necesarios para promover esta misión.

Las buenas prácticas en la investigación no eliminan del todo la incertidumbre proveniente de la práctica clínica, pero es la forma más eficiente de aclarar las relaciones causales que los médicos esperan aprovechar en decisiones con consecuencias trascendentales para los pacientes y los sistemas de salud. Sin embargo, los exigentes estándares de investigación pueden parecer un lujo que no tiene cabida en una pandemia. Al comentar sobre un estudio que utilizó un diseño subóptimo, un grupo de científicos declaró: “Dada la urgencia de la situación, algunas limitaciones ... pueden ser aceptables, incluido un pequeño número de muestra, el uso de una variable sustituta no validada⁶ y la falta de aleatorización o de enmascaramiento”. (1). La percepción de que los componentes metodológicos centrales de una investigación de alta calidad son prescindibles se sustenta en tres supuestos problemáticos. El primero es que algo de evidencia ahora, aunque sea imperfecta, parece preferible a gastar más recursos en estudios más exigentes cuyos beneficios solo se materializan más tarde. Dado que la ventana de aprendizaje en las pandemias suele ser corta, la necesidad de “equilibrar el rigor científico con la rapidez” parece inevitable (3).

El problema con este punto de vista es que los desafíos que abordan los métodos rigurosos no desaparecen ante una necesidad urgente. Estudios pequeños que se apoyan en la ciencia básica y la investigación preclínica en las primeras fases del desarrollo de fármacos generan, de forma rutinaria, resultados prometedores que no se confirman en ensayos posteriores. Incluso cuando se establece que los nuevos medicamentos son seguros y efectivos, rara vez sus beneficios son tan grandes que puedan detectarse en ensayos pequeños, abiertos y no aleatorizados. La proliferación de pequeños estudios que no son parte de una trayectoria orquestada de desarrollo es una receta para generar indicios falsos que amenazan con desviar los ya escasos recursos hacia prácticas ineficaces, además de ralentizar la adopción de intervenciones efectivas debido a la incapacidad de detectar, de manera confiable, incluso los más pequeños, pero clínicamente significativos, beneficios, y generan preferencias hacia ciertos tratamientos que hacen que los pacientes y los médicos se muestren reacios a participar en ensayos aleatorizados. Estos problemas se ven amplificados por informes publicados sobre uso compasivo, que fue diseñado como una vía alternativa para acceder a las intervenciones fuera de la investigación, y no para apoyar la evaluación sistemática.

El segundo fundamento para el excepcionalismo en la investigación es el punto de vista de que las características clave de una investigación rigurosa, como la aleatorización o las comparaciones con placebo, entran en conflicto con las obligaciones de atención de los médicos. Sin embargo, cuando los estudios comienzan y están diseñados para perturbar un estado de equilibrio clínico —lo que significa que no está claro si un tratamiento en particular es mejor que las alternativas—, se debe garantizar que ningún participante del estudio recibe un estándar de atención inferior a cualquiera de las alterna-

⁶ [NT] Una variable sustituta [surrogate endpoint] es una variable que se utiliza en lugar de otra variable de interés para medir la seguridad y/o eficacia de un medicamento por razones prácticas. Por ejemplo, el tamaño de los tumores (variable sustituta) en lugar de la supervivencia global (variable de interés). Sin embargo, estas variables sustitutas deberían estar sólidamente validadas con las variantes clínicas que reemplazan para que la información sea científicamente aceptable.

tivas disponibles (4). Bajo esta condición, los ensayos aleatorizados con comparadores apropiados configuran la práctica médica de una manera que permite a los pacientes acceder a intervenciones no probadas en condiciones diseñadas para eliminar estrategias ineficaces y aprovechar alternativas efectivas.

El tercer fundamento del excepcionalismo en la investigación se deriva de la idea preconcebida de que los investigadores y patrocinadores son generalmente libres de actuar con amplia discreción sobre la organización y el diseño de la investigación. Sin embargo, esa discrecionalidad nunca opera en el vacío. Incluso en condiciones normales, el objetivo de las políticas en investigación y la ética de la investigación es utilizar las regulaciones, las pautas para informar [investigaciones]⁷ y otros controles sociales para alinear la realización de la investigación con el interés público. Fundamentalmente, la información que produce la investigación es un bien público del que dependen los profesionales de la salud, los sistemas de salud y los responsables de la formulación de políticas para cumplir eficientemente con importantes responsabilidades morales. Como enfatizan las directrices internacionales recientes para la investigación ética, la justificación de la investigación es su valor social y científico, entendido como su habilidad para producir la información que necesitan múltiples actores para tomar decisiones que implican salud, bienestar y el uso de recursos escasos (5).

Para que las partes interesadas puedan cumplir con sus responsabilidades sociales, la investigación debe incorporar cinco condiciones sobre información y valor social (6). La primera es la **relevancia**. Los ensayos deben abordar las principales lagunas de evidencia. Las intervenciones seleccionadas para ser probadas deben captar las alternativas terapéuticas y profilácticas más prometedoras según las revisiones de la evidencia existente y los ensayos. Asimismo, deben tener como objetivo detectar efectos que sean realistas, pero clínicamente significativos. Al momento de escribir este artículo, se han registrado más de 18 ensayos clínicos en los que se inscribieron más de 75.000 pacientes en América del Norte para probar varios regímenes de hidroxycloquina para COVID-19. Este compromiso masivo concentra recursos en hipótesis clínicas casi idénticas, crea competencia por el reclutamiento y descuida oportunidades para probar otras hipótesis clínicas. De esta manera, probar diferentes regímenes derivados de una hipótesis clínica común en protocolos no coordinados aumenta la probabilidad de que se obtengan como resultados falsos positivos debido al azar (7). Esto también frustra las comparaciones cruzadas y desperdicia oportunidades para evaluar regímenes en paralelo (8).

El segundo componente es un **diseño riguroso**. Los ensayos deben diseñarse para detectar efectos clínicamente significativos, de modo que tanto los resultados positivos como los negativos satisfagan las necesidades de información de los médicos y los sistemas de salud. Los estudios diseñados para detectar efectos grandes a menudo evitan la aleatorización o utilizan variables sustitutas. Aunque son fáciles de poner en marcha, estos estudios tienen un alto riesgo de producir hallazgos no concluyentes que siembran confusión y requieren una evaluación adicional. Por ejemplo, la decisión de renunciar a un comparador placebo y utilizar una variable sustituta no validada, el

⁷ [NT] Las pautas para informar investigaciones [reporting guidelines] son pautas que presenta una lista clara de los elementos de información sobre una investigación que deben aparecer en la redacción de un protocolo de investigación o un artículo para publicación. Ejemplos de estas pautas las pautas CONSORT para ensayos aleatorizados, las pautas STROBE para los estudios observacionales, etc.



ausentismo, en un estudio que prueba el uso de una vacuna contra la tuberculosis para prevenir la infección por coronavirus pone en peligro la capacidad del estudio para establecer los méritos de esta intervención (9).

El tercer componente es la **integridad analítica**. Los diseños deben especificarse previamente en protocolos, registrarse de manera anticipada y analizarse de acuerdo con la especificación previa. Un estudio reciente de hidroxicloroquina informó un efecto beneficioso sobre variables de resultados clínicos primarios en una preimpresión, mientras que los documentos de registro revelaron un diseño de estudio diferente y una variable primaria basada en la reacción en cadena de la polimerasa [PCR]. La evidente discrepancia, una fuente bien conocida de sesgo en los ensayos, no se señaló en algunos informes sobre el ensayo (10).

En cuarto lugar, los ensayos deben informarse de forma completa, rápida y coherente con respecto a los análisis preespecificados. Un desafío en los informes que se presenta incluso en el mejor de los casos, y que probablemente resurja durante las pandemias, es la publicación en los servicios de preimpresión de hallazgos positivos antes que los estudios no positivos. Otro desafío es el control de calidad. Los revisores calificados son un recurso escaso, y la proliferación de artículos de baja calidad socava la capacidad de los científicos para poner los hallazgos en contexto antes de que se publiquen (11). Cabe mencionar que algunos ensayos recientes que obtuvieron cobertura de prensa no adherieron a estándares de información bien establecidos.

"Al momento de escribir este artículo, se han registrado más de 18 ensayos clínicos en los que se inscribieron más de 75.000 pacientes en América del Norte para probar varios regímenes de hidroxicloroquina para COVID-19".

El quinto componente es la **viabilidad**: los estudios deben tener una perspectiva creíble de alcanzar sus objetivos de reclutamiento y completarse dentro de un plazo en el que la evidencia aún sea práctica. Esta condición está en tensión con las otras cuatro porque sus demandas de recursos en condiciones de escasez crean la posibilidad de que la investigación tal vez nunca se complete. Sin embargo, hacer que la investigación sea factible relajando los otros cuatro estándares contradice la justificación social de la investigación. El sistema de incentivos que normalmente se utiliza para alinear a los actores de la investigación con el bien público es imperfecto en situaciones que no son de crisis y es probable que sea ineficaz en el contexto de una pandemia. Por lo tanto, para cumplir con el requisito de la viabilidad, investigadores, patrocinadores, sistemas de salud y los responsables de la formulación de políticas tienen la responsabilidad de hacer esfuerzos excepcionales para cooperar y colaborar de manera que se concentren los recursos en un conjunto de estudios que satisfagan las condiciones anteriores.

Los patrocinadores, los consorcios de investigación y las agencias de salud deben priorizar los enfoques de investigación que prueban múltiples intervenciones, fomentan la modularidad y permiten una adaptación oportuna (12). Los protocolos maestros permiten probar múltiples intervenciones bajo un marco estadístico común, lo que facilita las comparaciones cruzadas y promueve la colaboración multicéntrica (13). Los diseños adaptativos permiten descartar rápidamente las intervenciones no adecuadas y permiten agregar alternativas prometedoras con menos demoras de las que se producirían con el diseño y la aprobación de nuevos estudios. Los diseños de prueba continuos reducen el tiempo de transición entre las fases de prueba y pueden extenderse a la prestación de atención de la salud a un gran número de pacientes.

Asimismo, los médicos en tanto individuos deben evitar el uso off-label⁸, no validado de intervenciones que puedan interferir con el reclutamiento de ensayos y resistir la urgencia de realizar estudios abiertos no controlados. Por el contrario, deben buscar oportunidades para unirse a protocolos más amplios y cuidadosamente orquestados para aumentar la posibilidad de que los estudios de alta calidad se completen rápidamente y generen la información necesaria para promover la salud individual y pública. Los centros médicos académicos pueden facilitar dicha coordinación al examinar el panorama de los estudios en curso y establecer mecanismos de “revisión de priorización [de reclutamiento]” para hacer un triaje de estudios (14). El objetivo sería incentivar la participación en trabajos que respeten los criterios descritos aquí y fomentar una participación robusta en estudios multicéntricos para que los datos se generen desde diferentes instituciones antes de que la capacidad para cumplir con los exigentes requisitos de investigación se vea abrumada por la creciente demanda médica.

Los organismos reguladores y las autoridades de salud pública deben desempeñar un papel de liderazgo en la identificación de estudios que cumplan con estos estándares y fomentar la colaboración entre un número suficiente de centros para asegurar el adecuado reclutamiento de participantes y resultados oportunos. También deben evitar hacer recomendaciones públicas u otorgar autorización de uso de emergencia para intervenciones cuyos méritos clínicos aún no se han establecido y, en cambio, presentar los ensayos clínicos como un mecanismo para abordar la incertidumbre sin comprometer los intereses del paciente. En las reuniones informativas públicas, las autoridades de salud pueden señalarles a las personas interesadas los ensayos que se están llevando a cabo dentro de su área de captación e informar los hitos de reclutamiento para promover el perfil y el progreso de los estudios de alta calidad.

En un informe sobre la ética y ciencia realizado durante el brote de ébola de 2014-2015 —durante el cual las preocupaciones éticas y prácticas sobre el uso de metodologías de investigación estándar, como la aleatorización y los comparadores de placebo, arrojaron un conjunto de hallazgos no concluyentes—, un comité de la Academia Nacional de Medicina de Estados Unidos argumentó que la investigación clínica es una parte integral de la respuesta al brote y que “a pesar de la sensación de urgencia, la investigación durante una epidemia todavía está sujeta a los mismos requisitos científicos y éticos básicos que rigen toda la investigación en seres humanos” (15). Una lección del brote actual es que es factible realizar investigaciones rápidas en una situación de crisis. Sin embargo, en ausencia de un liderazgo sólido de los reguladores, las autoridades

⁸ Fuera de indicación



sanitarias y los principales organismos de financiación, la responsabilidad de coordinar las actividades de investigación recae en una amplia gama de partes interesadas que normalmente realizarían la investigación de forma más independiente. Aunque muchas de estas partes enfrentan poderosos incentivos particulares para realizar investigaciones que sean factibles con los recursos que están disponibles localmente, las exigencias de situaciones de crisis como las pandemias globales requieren pasos excepcionales para combinar esfuerzos, dividir el trabajo y evitar las investigaciones de bajo valor y duplicadas.

Note: This translation is not an official translation by AAAS staff, nor is it endorsed by AAAS as accurate. In crucial matters, please refer to the official English-language version originally published by AAAS.

Nota: Esta traducción no es una traducción oficial realizada por el personal de la AAAS, ni la AAAS la respalda como exacta. En asuntos cruciales, consulte la versión oficial en inglés publicada originalmente por AAAS.

Referencias

1. Kim, A. H. J., Sparks, J. A., Liew, J. W., Putman, M. S., Berenbaum, F., Duarte-García, A., Graef, E. R., Korsten, P., Sattui, S. E., Sirolich, E., Ugarte-Gil, M. F., Webb, K., & Grainger, R. (2020). A Rush to Judgment? Rapid Reporting and Dissemination of Results and Its Consequences Regarding the Use of Hydroxychloroquine for COVID-19. *Ann Intern Med*, 172(12):844. DOI: 10.7326/L20-0417.
2. Boodman, E. (2020, March 11). *Researchers rush to test coronavirus vaccine in people without knowing how well it works in animals*. STAT. <https://www.statnews.com/2020/03/11/researchers-rush-to-start-moderna-coronavirus-vaccine-trial-without-usual-animal-testing/>
3. Kupferschmidt, K., & Cohen, J. (2020, March 22). *WHO launches global megatrial of the four most promising coronavirus treatments*. Science. <https://www.sciencemag.org/news/2020/03/who-launches-global-megatrial-four-most-promising-coronavirus-treatments>
4. London, A. J. (2019). Social value, clinical equipoise, and research in a public health emergency. *Bioethics*, 33 (3): 326–34. doi:10.1111/bioe.12467 5.
5. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). (2016). *“International ethical guidelines for health-related research involving humans”* (4th ed.). Geneva, CIOMS.
6. Zarin, D. A., Goodman, S. N., & Kimmelman, J. (2019). Harms from Uninformative Clinical Trials. *JAMA*. DOI: 10.1001/jama.2019.9892
7. London, A. J., & Kimmelman, J. (2019). Clinical Trial Portfolios: A Critical Oversight in Human Research Ethics, Drug Regulation, and Policy. *Hastings Cent Rep*, 49(4):31-41. DOI: 10.1002/hast.1034.
8. Dodd, L. E., Follmann, D., Proschan, M., Wang, J., Malvy, D., van Griensven, J., Ciglenecki, I., Horby, P. W., Ansumana, R., Jiang, J. F., Davey, R. T., Lane, L., & Gouel-Cheron, A. (2019). A meta-analysis of clinical studies conducted during the West Africa Ebola virus disease outbreak confirms the need for randomized control groups. *Science Translational Medicine*, 11 (520), eaaw1049. DOI: 10.1126/scitranslmed.aaw1049
9. Vrieze, J. (2020, March 23). *Can a century-old TB vaccine steel the immune system against the new coronavirus?* Science. <https://www.sciencemag.org/news/2020/03/can-century-old-tb-vaccine-steel-immune-system-against-new-coronavirus>
10. Grady, D. (2020, April 1). *Malaria Drug Helps Virus Patients Improve, in Small Study*. The New York Times. <https://www.nytimes.com/2020/04/01/health/hydroxychloroquine-coronavirus-malaria.html>
11. Marcus, A. (2020, March 28). *The science of this pandemic is moving at dangerous speeds*. Wired. <https://www.wired.com/story/the-science-of-this-pandemic-is-moving-at-dangerous-speeds/>
12. Angus, D. C. et al. (2019). Adaptive Platform Trials: Definition, Design, Conduct and Reporting Considerations. *Nature Reviews: Drug Discovery*, 19 (10): 797–807. DOI: 10.1038/s41573-019-0034-3
13. Dean, N. E. et al. (2020). Creating a Framework for Conducting Randomized Clinical Trials during Disease Outbreaks. *N Engl J Med*, 382:1366-1369. DOI: 10.1056/NEJMs1905390
14. Gelina, L., Fernandez-Lynch, H., Bierer, B. E., & Cohen, I. G. (2017). When clinical trials compete: prioritizing study recruitment. *J Med Ethics*, 43(12):803-809. DOI: 10.1136/medethics-2016-103680.
15. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2017). *Integrating clinical research into epidemic response: The Ebola experience*. The National Academies Press.

Una biblioteca que tiene *algo* que contar... 30 años de la Biblioteca Especializada en Bioética

María Patricia Herrera Gamboa*

A lo largo de la historia de nuestro país, la implementación y desarrollo de las bibliotecas públicas, no es un asunto de relevancia en nuestros días a pesar de los esfuerzos de varios historiadores que han tratado de resaltar su importancia, dado su importante pasado bibliotecario de más de 500 años, ya que nuestro país ha sido el primero donde se fundó una biblioteca, el primero que contó con una imprenta, el primero en imprimir un libro en el continente americano y el primero en que se compiló y se publicó una bibliografía nacional!

Con este pasado glorioso, la implementación de las bibliotecas públicas, debería ser motivo de orgullo para todos los mexicanos, pero las visitas a estos centros del conocimiento, es de baja afluencia hasta nuestros días, solo los investigadores, historiadores, profesionales, docentes y estudiantes, –que asisten mayormente por encargo de sus profesores–, así como algunas personas que cuentan con el buen hábito de la lectura y el hambre del conocimiento, son quienes se acercan y las visitan, ya sea presencial o con la incorporación de las nuevas tecnologías, de manera virtual.

Respecto a las bibliotecas especializadas, llamadas así por sus acervos mayoritariamente de alguna materia en específico, como son las médicas, históricas, antiguas, infantiles, etcétera, son de vital importancia para diseminar el conocimiento, es decir, ponerlo a disposición de la sociedad, mediante su previa integración, atrayendo más afluencia e interés de los usuarios.

En el caso de la biblioteca especializada en bioética, tras su incorporación como materia educativa a través de las maestrías y doctorados en diversas instituciones públicas y privadas en gran parte del territorio nacional, se fundó con el fin de incentivar en la formación profesional, la reflexión sobre el cuidado de la salud, la investigación y las nuevas tecnologías que le han dado a esta disciplina poco a poco, la importancia que se merece, luego de aproximadamente cinco décadas de su implementación en México con el objetivo de coadyu-

* Escritora y Poeta; Columnista de Excélsior; Escritora en "Historias Metropolitanas", UAM. Ha participado en antologías de Cuento y Poesía; Diplomada en Corrección de Estilo y Redacción Avanzada, CANIEM; Forma parte del equipo de la Oficina del Comisionado Nacional de Bioética.

var en el análisis ético, los debates, dilemas y acciones, con la clara intención de brindar mejores condiciones de vida para las personas, los seres vivos y el cuidado de nuestro planeta.

Antecedentes de la biblioteca especializada en Bioética

Con la instalación de la Comisión Nacional de Bioética en 1992, por encargo del doctor Manuel Velasco Suárez, fundador y primer titular, se inició el acopio de un acervo bibliográfico que posteriormente conformaría su biblioteca.

Los primeros ejemplares de este acervo, se colocaron distribuidos en contenedores a los costados de la sala de juntas del edificio del Claustro de San Pablo, en el Hospital Juárez del centro histórico de la ciudad de México, primera sede de la también incipiente Comisión Nacional.

En esos años, este acervo llevaba el nombre de “Centro de Información y Documentación en Bioética”, permaneciendo en esta modalidad durante doce años de 1992 al año 2004, bajo las gestiones de los doctores Fernando Cano Valle y Juan Garza Ramos, que fungieron como secretarios ejecutivos a la muerte del doctor Velasco Suárez. Conformado específicamente para el fortalecimiento de las actividades de investigación, capacitación, enseñanza y promoción en la materia, ofreciendo –en ese entonces–, algunos servicios básicos, tales como: localización de documentos, acceso a internet, catálogo público y préstamos en sala, entre otros.

Para el año 2004, bajo el mandato del doctor Guillermo Soberón Acevedo, el acervo bibliográfico permaneció en el Claustro por algún tiempo, hasta el cambio al edificio ubicado en avenida Picacho al Ajusco en el sur de la Ciudad de México, lamentablemente en este lapso de tiempo, el acervo sufrió la pérdida de algunos valiosos ejemplares, que no fue posible rescatar.

Ya en el nuevo recinto, se establecieron dos aulas ubicadas en el quinto piso, con nuevos servicios, integración y crecimiento del acervo bibliográfico, tomando un poco más la estructura de una bibliotecaⁱⁱ.

Unos años después, en 2008, el propio doctor Soberón, llevaría a cabo la transición del Centro de Información y Documentación, con la creación del Centro del Conocimiento Bioético CECOBE, adjudicándole entre otras, la responsabilidad de la nueva biblioteca, iniciando al mismo tiempo, el proyecto para el reforzamiento, rehabilitación, adecuación de espacios y obra exterior, de la que sería la sede permanente de la Comisión Nacional.

Modernización e instalación

Con el nombramiento del doctor Manuel H Ruiz de Chávez, primer Comisionado Nacional, a finales del año 2009, se continuaron los trabajos de dicha obra, en la calle de Arenal en la alcaldía Tlalpan, concluyendo en el año 2011. Fue en los primeros meses de ese mismo año que la Comisión se estableció en la nueva sede, disponiendo de modernas instalaciones para fortalecer la labor de la CONBIOÉTICA, con nuevos e interesantes proyectos, entre ellos, la instalación de una amplia biblioteca especializada en el tema, la reestructuración del Centro del Conocimiento Bioético CECOBE y los proyectos de Biblioteca virtual y Telebioética.

El Centro del Conocimiento Bioético y la primera Biblioteca Especializada en Bioética

Considerado como único en su tipo en América Latina, este centro constituye un medio del conocimiento, para brindar a través del

acopio y disponibilidad de información especializada (física y virtual), la misión de fomentar el conocimiento y entendimiento de la bioética en la población mexicana, a través de sus primeras cuatro vertientes de acción: 1). La gestión de contenidos en la Web de la CONBIOÉTICA; 2). La comunicación educativa y el monitoreo estratégico de información; 3). La promoción y difusión de la cultura bioética, y; 4). La atención a usuarios y servicios de la biblioteca física y virtual, entre otras.

De esta manera, el CECOBEBE se constituyó en una instancia organizadora y procesadora del conocimiento bioético, apoyado en la biblioteca especializada y en una infraestructura informática, constituida por equipos y herramientas tecnológicas que ayudan a recopilar, organizar, sistematizar y analizar información científica y técnica, albergando la primera Biblioteca especializada en Bioética en México, conformada por la más completa colección de libros, revistas y documentos grises, es decir, documentos no convencionales, semi-publicados o invisibles, para cumplir cabalmente con los objetivos institucionales, así como con el amplio abordaje de conocimientos sistematizados que sólo las bibliotecas y sus responsables pueden ofrecer, a través del loable trabajo que desempeñanⁱⁱⁱ.

Biblioteca virtual y Telebioética

Ante el incontrolable avance de las nuevas tecnologías de la información y conscientes de que el futuro de las bibliotecas va más allá de su aspecto físico, en el año 2011, se consolidó no sólo el rubro de la Biblioteca Virtual CONBIOÉTICA, sino también el proyecto de replicar este modelo en las distintas Comisiones Estatales de Bioética, y centros educativos y hospitalarios de todo el país, entre otros con el fin de globalizar el conocimiento bioético y ejercer el liderazgo en la prestación de servicios de información de bioética normativa.

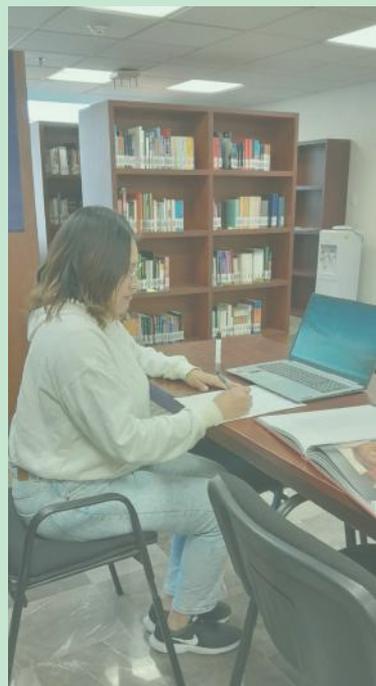
En este sentido, fue pertinente mirar los casos exitosos de bibliotecas y centros de información que han sabido conjugar de manera eficaz y eficiente, los campos físicos y virtuales en la sistematización de la información y su disponibilidad a los usuarios, tal como lo hiciera el Sistema Bibliotecario de la Facultad de Medicina, por mencionar un ejemplo, el cual se ha posicionado como referente obligado de la información bibliográfica en ciencias de la salud y disciplinas afines^{iv}.

De esa manera, la biblioteca física de la Comisión incorporó sus servicios virtuales, con el apoyo del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología CONACyT y bajo el título de: "AMIGOS CONBIOÉTICA" en su propio portal. En esta nueva modalidad, se otorgaría la prestación de servicios para el fácil y rápido acceso a sus recursos bibliográficos y multimedia: Atención a usuarios con colecciones impresas y electrónicas actualizadas, acceso por suscripción o de libre acceso, boletín de noticias, bibliotecario virtual y colaboración con otras bibliotecas.

Por otro lado –pero no menos importante–, fue la consolidación del proyecto Telebioética, creado con el fin de disponer de infraestructura tecnológica y realizar actividades sistemáticas y continuas a distancia, entre ellas videoconferencias; cursos de capacitación; transmisión de eventos académicos, ceremonias y actos institucionales, reuniones virtuales y foros de interlocución social.

Remodelación e inauguración (segunda etapa)

Con la celebración del vigésimo aniversario de la Comisión Nacional 2012, la biblioteca se remodeló en una segunda etapa con la adquisición de nuevo mobiliario y equipo, así como con el incremento de



su acervo bibliográfico. Fue inaugurada a la par del edificio sede, por el entonces Secretario de Salud, el doctor Salomón Chertorivsky, el Comisionado Nacional y otras autoridades invitadas.

De esta forma la biblioteca estrenaba servicios adicionales como préstamo de publicaciones físicas y electrónicas con más de 2,400 títulos y 6,700 ejemplares de obras clásicas y contemporáneas; servicio de recuperación de documentos relevantes, servicios gratuitos de información para usuarios nacionales e internacionales y la incorporación de modernas plataformas digitales y bases de datos especializadas y multidisciplinarias, entre ellas: Intramed, HONCode, Free Medical Journal, PubMed, Academic Search Complete, eBooks Academic Collection, MEDLINE Complete, MedicLatina, Nature y EBSCO Host. Además del proyecto de acercar la bioética a los niños y jóvenes⁴.

Eventos Especiales

La biblioteca CONBIOÉTICA ha llevado a cabo importantes eventos de impacto para su consolidación como biblioteca especializada, destacando la planeación y organización de dos Reuniones Nacionales de Bibliotecas, en un esfuerzo conjunto con la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México, la Secretaría de Salud Federal y el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología.

Estos eventos, convocaron a expertos y especialistas que manifestaron la importancia de las bibliotecas especializadas tanto físicas como virtuales, con una amplia variedad de enfoques y posturas sobre la información, relevancia y pertinencia de creación, desarrollo y apoyo de este tipo de bibliotecas en tópicos tan significativos para la vida humana y planetaria en el ámbito bibliotecológico, las reuniones contaron con la presencia de algunas editoriales invitadas en los alrededores del edificio sede.

Con la celebración del XX Aniversario y la Reunión Nacional de Comisiones Estatales de Bioética se presentó la primera Expo-Feria del libro de Bioética, con una carpa colocada en la explanada del edificio sede con una gran afluencia de visitantes.

Asimismo, se han brindado cursos y talleres especializados en la recuperación de información y acceso al portal, dirigidos a miembros de los Comités Hospitalarios de Bioética, Comités de Ética en Investigación, Comisiones Estatales, residentes, jefes de enseñanza y personal de salud de instituciones hospitalarias y de educación, a través del Taller “Búsqueda y Recuperación de Información Bioética y en Ciencias de la Salud” en varios estados de la República Mexicana.

Registro y acervo de la Biblioteca especializada en Bioética

La Biblioteca especializada de la Comisión, cuenta con el mayor acervo en la materia y se encuentra alineada a los estándares de la Red Nacional de Bibliotecas, de la Secretaría de Cultura con su incorporación y registro desde el año 2014, en la Red de Bibliotecas Públicas del Distrito Federal.

Su acervo bibliográfico físico comprende dos obras originales “*Bioethics bridge to the future*” de Van Rensselaer Potter y “*Essays in Bioethics*”, de Fritz Jahr, las cuales representan el punto de origen de la bioética como corriente filosófica y movimiento global, así como 2,629 títulos y 7,000 contenidos digitales, aproximadamente.

Cuenta con su propio acervo con la integración de su producción científica, conformada con publicaciones institucionales, como libros, revistas, manuales, guías nacionales y lineamientos, publicados desde su fundación con el objetivo de dar a conocer sus activida-



des y el conocimiento bioético, tanto en nuestro país como más allá de nuestras fronteras, de tal suerte que en 1993, vio la luz su primer medio de difusión: el BOLETÍN; en 1997, SUMMA BIOÉTICA y en 2006 DEBATE BIOÉTICO, hasta consolidarse en la Gaceta CONBIOÉTICA en el 2011, como el Órgano Oficial de difusión de la Comisión, editada de forma trimestral, impresa y digital, que da cuenta de las más importantes actividades y artículos diversos de interés sobre bioética.

Aunado a estas importantes publicaciones, también están las colaboraciones con instituciones externas nacionales e internacionales, constatados en diversos capítulos en libros y artículos, destacando entre ellos: las dos ediciones del Programa de Actualización Continua para el Médico General, (PAC MG tomos 5 y 6), editados por la Academia Nacional de Medicina de México; el Hastings Center Special Report USA, la Revista de Bioética y Derecho, Barcelona, España, y las Gacetas Médica de México y Cirugía y Cirujanos.

Eventos adversos. Sismo y Pandemia del COVID 19

Sin duda la incorporación de las actividades virtuales de las bibliotecas públicas, fueron de vital importancia para profesionales, investigadores y público en general, durante eventos adversos sufridos en nuestro país, como los ocurridos por el sismo del 2017, que mantuvo cerrada nuestra biblioteca física por unos meses y en la reciente pandemia generada por el virus SarS-Cov-2 o COVID 19. Esta última, tras la salida del Comisionado Nacional que ocasionó su cambio de la sede permanente del edificio de Arenal, a establecerse durante dos años (2020-2021) en el edificio de Marina Nacional número 60, edificio que alberga varias dependencias de la Secretaría de Salud, que abrió sus puertas de manera emergente a la Comisión Nacional, ubicando la biblioteca en el quinto piso, con un espacio digno para servicios presenciales, pero con el 90% de sus actividades de forma virtual.

Reapertura y remodelación (tercera etapa)

Con la designación del doctor Patricio Santillán Doherty, como Comisionado Nacional de Bioética, en febrero del 2022, la comisión volvió a establecerse en su edificio sede en calzada Arenal y para abril de ese mismo año, bajo su mandato se iniciaron los trabajos de remodelación de la biblioteca, para albergarla nuevamente en la planta baja del edificio como una de las pioneras en este campo, con el rescate, disposición y clasificación de su acervo bibliográfico, luego de haber sufrido con ésta cuatro cambios de sede (2004, 2011, 2020 y 2021).

Por el 30 aniversario de su fundación, la Comisión Nacional organizó el Congreso Internacional "Con ciencia, con salud, con humanismo, con bioética", en septiembre del año 2022, en las instalaciones del Palacio de la Medicina de la UNAM, ubicado en el centro histórico de la ciudad de México.

Aunado a un interesante programa académico, los pasillos del Palacio albergaron la Tercera Feria de Libro Especializada, con la presencia de diversas casas editoriales, como una actividad novedosa y complementaria, bien recibida por los profesionales en el tema y el público asistente. Hoy por hoy la biblioteca con su propia historia de tres décadas, ha abierto nuevamente sus puertas y se encuentra habilitada y operando, tanto física como virtual a la vanguardia de los tiempos actuales.*

Sin duda la infraestructura bibliotecaria en México, ha crecido de forma sustancial con el incremento de bibliotecas públicas que permiten el acceso gratuito a la lectura especializada a través de servicios



bibliotecarios suficientes y adecuados, siendo una de las características de la biblioteca de la Comisión Nacional, como consta en este texto, comprometida en forjar día con día la difusión y conocimiento en la materia.

Como todos sabemos las bibliotecas son fuentes de conocimiento, patrimonio del pasado y apoyo para las nuevas generaciones, pero al mismo tiempo, son fuentes de amistad, de encuentros, de debates y de intercambio de opiniones, más aún cuando se habla de bioética.

*Fuentes: Acervo documental histórico de la CONBIOÉTICA. Oficina del Comisionado.

Referencias

- ⁱ Fernández de Zamora R. *La Historia de las Bibliotecas en México, un tema un tanto olvidado*. *International Federation on Library Associations and Institutions*. IFLANET. <https://origin-archive.ifla.org/IV/ifla60/60-ferr.htm>
- ⁱⁱ Luenga I., Feinholz D., Soberón G. (2007) *Comisión Nacional de Bioética: Su entender, Su Quehacer*. *Debate Bioético*. 1:2: Jul-Sep. <https://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/publicaciones/revistadebate/cnbsuenter.pdf>
- ⁱⁱⁱ Montes M., Rodríguez R. (2011) *La biblioteca del Centro del Conocimiento Bioético*. *Gaceta CONBIOÉTICA*. 1: Sep: 1:16-17. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/236669/Gaceta_1.pdf
- ^{iv} *Modificaciones al Reglamento Interior del Sistema Bibliotecario de la Facultad de Medicina*. (2019) *Gaceta UNAM*. XLII. Número especial. http://www.facmed.unam.mx/bibliotecas/reglamento_2019.pdf
- ^v Herrera MP. (2022) *Tres décadas de historia de la Comisión Nacional de Bioética. Patrimonio documental de una institución*. XI.43: Mar.:37-41. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/716976/Gaceta_43_-_30_aniversario_Tres_decadas_de_compromiso_con_el_desarrollo_de_la_bioetica_en_Mexico.pdf



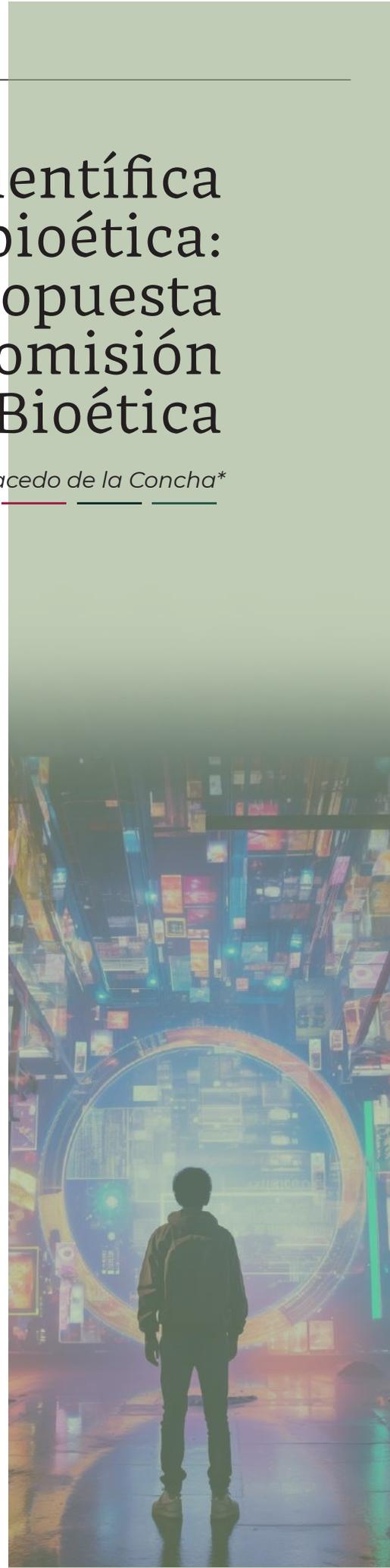
Comunicación científica de la bioética: hacia la propuesta editorial de la Comisión Nacional de Bioética

*Alma Macedo de la Concha**

Quizá uno de los desafíos más importantes a lo largo de la historia ha sido la transmisión del conocimiento, fundamentalmente por sus implicaciones en la supervivencia y el desarrollo del ser humano, ¿qué hubiera sido de éste sin la posibilidad de observar, indagar, experimentar y acumular saberes acerca de sí mismo y otras formas y modos de vida?, ¿qué le habría ocurrido sin la facultad de transmitir información útil, sobre la fabricación y el uso de herramientas, el clima y los riesgos del entorno? Si bien es cierto, el pasado remoto fue totalmente distinto al escenario actual, sin embargo, conocer, comunicar y aprehender el acontecer cotidiano, continúa siendo factor esencial para las comunidades que habitan el planeta. En el sentido de lo anterior, la manera de comunicar el conocimiento tiene una estrecha relación con su alcance social.

Cuando en la experiencia diaria se tienen en común, aspectos como el lenguaje, los términos y el bagaje cultural, el proceso se da con mayor naturalidad, cercanía y efectividad, sin embargo, cuando se habla de comunicar el conocimiento científico, también se habla de lenguajes específicos, particularidades diversas y niveles de especialización, que obedecen a procesos y fines determinados, de acuerdo a Martínez, Hernández et al. (2017) la verdad científica es el conocimiento de la naturaleza obtenido por un método científico de tipo deductivo o inductivo que ha alcanzado el mayor consenso entre los expertos. Para la Real Academia Española (2023) el vocablo experto, ta se refiere a una persona especializada o con grandes conocimientos en una materia, ¿significa entonces que la ciencia es el privilegio de unos cuantos?, el término ciencia para Cantú (2010) denomina tanto el procedimiento que conlleva a la construcción de los conocimientos científicos, como a la red y organización de conocimientos que se han comprobado en la práctica, y que se constituye, por lo tanto, en una verdad objetiva y aceptada generalmente.

*Lic. en Ciencias de la Comunicación; Esp. en Publicidad; Mtra. en Mercadotecnia Estratégica; Doctoranda en Administración, investigando sobre Desempeño Institucional, Opinión Pública y Legitimidad Social; Subdirectora de Divulgación, CONBIOÉTICA.



De este modo, por su relevancia en las diferentes esferas de la existencia humana, la posibilidad de acceder a la ciencia, comprenderla, y conocer su alcance y aplicación, no debería ser sólo para unos cuantos sino para todas las personas, independientemente de su condición o circunstancias, Carrascosa (2018) afirma que el derecho a la ciencia es de capital importancia ya que interactúa con otros derechos como el derecho a la salud, a la alimentación, o a la justicia. Con un enfoque similar, tomando en cuenta la relevancia de las acciones, espacios y materiales sobre la diversidad de saberes, el Consejo Nacional de Humanidades, Ciencias y Tecnologías (Conahcyt) de México¹ (2023) plantea que el acceso universal al conocimiento, garantiza el goce de los beneficios que brindan la investigación humanística y científica y el desarrollo tecnológico.

Resulta por lo tanto asunto primordial, en un mundo globalizado y por demás heterogéneo, comunicar el conocimiento científico a los distintos grupos y sectores sociales, de manera óptima y por las vías que sean necesarias, tomando en cuenta sus características y los atributos de cada campo. En lo que respecta a la Bioética, a partir de su naturaleza interdisciplinar, y como ámbito de convergencia y diálogo, permite la confluencia de diferentes ciencias y disciplinas, como las Ciencias Médicas y las Ciencias de la Vida, así como el Derecho, entre otras no menos importantes. En consideración de lo anterior y de su objeto, contenido en su Decreto de Creación (2017)² la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOÉTICA) ha definido a la Bioética, como:

La rama de la ética aplicada que reflexiona, delibera y hace planteamientos normativos y de políticas públicas para regular y resolver conflictos en la vida social, especialmente en las ciencias de la vida, así como en la práctica y en la investigación médica que afectan la vida en el planeta, tanto en la actualidad como en futuras generaciones. (2023)

En razón de lo planteado, la comunicación social de la Bioética es, por mucho, una de las actividades institucionales más importantes y retadoras. Aproximar este conocimiento a la población no especializada tanto como a la especializada, es un asunto medular para la conformación de una cultura de la Bioética en el país, de la mano del impulso a la reflexión y discusión sobre los temas fundamentales relacionados, lo que necesariamente incide en el bienestar social, en este sentido lo contempla el Decreto de Creación de la CONBIOÉTICA, al considerar:

Que la sociedad mexicana es plural en su composición y en aras de propiciar la libertad de pensamiento, expresión y acción, sin que se afecten los derechos de terceros, resulta necesario impulsar un diálogo constructivo sobre temas vinculados con la bioética, que permitan establecer formas de convivencia que sean ampliamente aceptadas; y que la bioética actualmente es esencial en los debates públicos sobre temáticas que involucran los desarrollos científicos y tecnológicos, y sus repercusiones en todas las dimensiones de la vida, por lo que

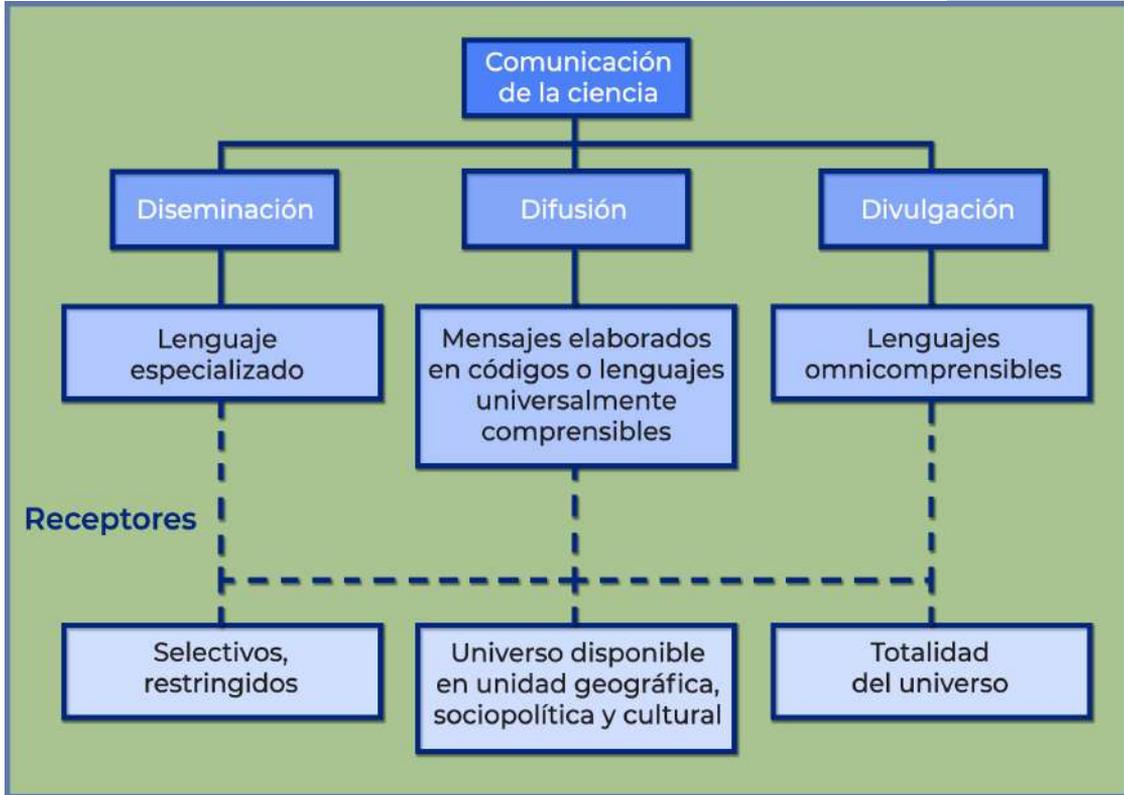
¹ Institución del gobierno de México que establece las políticas públicas en materia de humanidades, ciencias, tecnologías e innovación en todo el país con el objetivo de fortalecer la soberanía científica e independencia tecnológica de México y bajo los principios de humanismo, equidad, bienestar social, cuidado ambiental y conservación del patrimonio biocultural.

² De promover la creación de una cultura bioética en el Estado mexicano, fomentar una actitud de reflexión, deliberación y discusión multidisciplinaria y multisectorial de los temas vinculados con la salud humana, y desarrollar normas éticas para la atención, la investigación y la docencia en salud.

los gobiernos del mundo y los organismos internacionales la han incluido como un medio para que la toma de decisiones en el campo público, recoja la perspectiva ética que las sociedades contemporáneas necesitan y demandan. (2017)

De acuerdo a lo expuesto, la construcción del conocimiento científico sobre Bioética, el carácter universal de la ciencia y el derecho humano a la misma, así como la heterogeneidad de la población mexicana, suponen diferentes formas de comunicarla, esta distinción se puede observar en la siguiente figura:

Comunicación de la ciencia: diseminación, difusión y divulgación



Nota: La figura presenta diferentes maneras de comunicar la ciencia, en función de las características de la audiencia y su nivel de conocimientos sobre un tema. (Tomado de Martín y Rey 2007, p.38 citado por Mungaray y Santos, 2014 p.65)³

En el sentido de lo anterior, las maneras de comunicar el conocimiento científico atienden a propósitos diversos, motivo por el cual la CONBIOÉTICA se ha ocupado durante su trayectoria institucional, de diseñar e implementar estrategias de comunicación social, así como de elaborar productos editoriales, gráficos, audiovisuales y multimedia, con la finalidad de aproximar la Bioética a las diferentes audiencias. Una de las vertientes más relevantes ha sido la labor edi-

³ Los autores refieren que la diseminación incumbiría el flujo de información científica esencialmente entre expertos —entre los propios científicos—, a través de un lenguaje científico especializado. Así ocurre cuando los científicos publican los resultados de sus investigaciones en revistas científicas, o los dan a conocer en reuniones o congresos. Esto se refiere al proceso de comunicación de conocimiento científico entre pares. La difusión haría referencia a la transmisión de información por expertos a audiencias generalmente educadas o instruidas, no necesariamente expertas en el tema, utilizando para ello un lenguaje menos especializado; por tanto, más accesible a esta audiencia. La divulgación científica consiste en la comunicación de la información científica por un conjunto de actores, entre los que se incluyen científicos, filósofos o periodistas, la sociedad y el público, mediante un lenguaje sencillo, comprensible por la generalidad.

torial, de la cual ha destacado la Gaceta CONBIOÉTICA, como órgano periódico de difusión institucional. Actualmente suma 12 años de aparición trimestral ininterrumpida, con 50 números impresos y/o digitales.

A partir de lo señalado, a través de las páginas de la publicación, la Comisión Nacional de Bioética ha logrado difundir temáticas complejas, particularmente en los ámbitos de las Ciencias de la Vida y de la Salud, conjuntando su perfil editorial y las plumas de las autoras y los autores participantes en cada uno de los ejemplares, quienes han compartido la certeza de la trascendencia de la Bioética y de la relevancia de hacerla extensiva a un mayor número de personas, de acuerdo a Vargas (2022) los encargados de la investigación y generadores de conocimientos, deben tener presente el compromiso de mejorar la calidad de vida de su entorno, además de asumir la responsabilidad de hacer del conocimiento un bien público para el beneficio en general.

Con base en lo planteado y la madurez alcanzada con esta experiencia editorial de más de una década, hoy se presenta el desafío de erigir la Gaceta CONBIOÉTICA, como órgano institucional de comunicación científica, toda vez que la construcción del conocimiento disciplinar, su publicación y disseminación son fundamentales para su desarrollo, consolidación y aplicación, en relación con lo expuesto, Vargas afirma:

Si se realiza una correcta comunicación del conocimiento científico se puede generar un alto impacto en la academia y en la sociedad. El impacto en la academia está relacionado con la apropiación del conocimiento que realizan investigadores pares en otros trabajos de investigación en el campo científico y académico. Con base a lo señalado, el investigador consulta los trabajos de otros expertos u universidades para generar nuevas oportunidades o proyectos innovadores tomando en consideración lo que sucede en su contexto. (2022, p.75)

De esta manera, en un futuro próximo, la Gaceta estará orientada a profesionales, investigadores, académicos y docentes interesados en edificar y disseminar la ciencia de la Bioética, en los contextos nacional e internacional, se editará en formato electrónico y será de acceso abierto, la publicación estará indizada e indexada. Es importante estimar que, a diferencia de hace miles, o incluso millones de años atrás, en que gestos y sonidos eran las únicas vías para representar un objeto o una idea, los sistemas de escritura y su evolución han permitido la comunicación escrita tal y como se conoce en el mundo contemporáneo. Mucho tiempo ha transcurrido desde los jeroglíficos, plasmados en las superficies de templos y tumbas, hasta la comunicación electrónica actual con las amplias posibilidades que ofrecen y vislumbran los medios digitales, Rus y Pinto (2018) consideran que una vez que se opta por iniciar este tipo de publicación, es posible ver sus beneficios, sobre todo en la visibilidad de los contenidos y en la automatización de la comunicación entre los diferentes actores que intervienen en la publicación.

El contenido de la próxima Gaceta CONBIOÉTICA, de manera adicional a la inclusión de artículos originales de investigación científica, brindará a los autores la posibilidad de presentar resúmenes analíticos de conocimientos recientes sobre algún tema de interés bioético, con una valoración crítica, así como textos argumentativos y en prosa, que expresen su visión y postura, todo esto con base en investigaciones científicas. Asimismo, la publicación incorporará, en secciones específicas, el planteamiento de los casos que abordan los comités de ética en investigación, los comités hospitalarios de bioética y las comisiones estatales de bioética, además de textos relacionados con la evolución histórica de la bioética, como son acontecimientos, personajes y autores; el punto de vista sobre productos literarios, artísticos, fotográficos y audiovisuales que aborden temas bioéticos o estén relacionados con estos; y las opiniones y puntos de vista de los lectores y las lectoras sobre las aportaciones de la Gaceta. Resulta fundamental considerar que la Gaceta CONBIOÉTICA contará con un Comité Editorial y un Comité Científico, integrados por personalidades reconocidas en el campo de la Bioética, afiliadas a instituciones o con trabajo independiente, tanto en el contexto nacional como en el internacional. De la misma manera, la Comisión Nacional de Bioética, se guiará por las Políticas Editoriales adecuadas, que le permitan actuar conforme a los estándares editoriales y científicos vigentes.

La Comisión Nacional de Bioética espera que las lectoras y los lectores, que han acompañado a la Gaceta durante 12 años de existencia, encuentren en su propuesta editorial, una vía de interés para seguir atendiendo al desarrollo de la Bioética, a los temas que la ocupan y a la construcción del conocimiento científico relativo a la disciplina. Aunado a esta experiencia, la CONBIOÉTICA continuará con la tarea de comunicar a la comunidad contenidos sobre Bioética, a través de actividades académicas, publicaciones y materiales de difusión y divulgación, en medios impresos y/o digitales, con la certeza de su relevancia en la promoción de una cultura de la bioética en el país para el bienestar social y la protección de los derechos humanos.



Referencias

- Cantú Martínez, P. C., (2010) Ciencia y conciencia humana. *Ciencia UANL*, Vol. XIII, Núm. 1, p. 6-10 Universidad Autónoma de Nuevo León México.
- Carrascosa Baeza J.M., (2018). Ciencia, ética y el derecho humano a la ciencia. *Papeles de relaciones ecosociales y cambio global* 61. N° 142 2018, p. 61-70.
- Comisión Nacional de Bioética (2023), Noción de Bioética 2012, Consejo Consultivo. <https://www.gob.mx/salud/conbioetica/articulos/que-es-bioetica?state=published>.
- Consejo Nacional de Humanidades, Ciencias y Tecnologías (Conahcyt), (2023). <https://conahcyt.mx/conahcyt/ques-el-conahcyt/>.
- Decreto de Creación de la Comisión Nacional de Bioética, (2017). https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5472034&fecha=16/02/2017#gsc.tab=0
- Diccionario de la lengua española, (2023). Real Academia Española. <https://dle.rae.es/>
- Martínez Sánchez, R., Hernández Reyes, N., del Carpio Ovando, P., (2017). Teoría del conocimiento e investigación. *Reflexiones sobre sus fundamentos filosóficos Runae: Revista científica de investigación educativa*. N° 2, p. 51-69.
- Montiel M., (2018) Bioética, un tema interdisciplinario. Van Rensselaer. *Gaceta de la Facultad de Medicina UNAM*, Abr 26, Academia. <https://gaceta.facmed.unam.mx/index.php/2018/04/26/bioetica-un-tema-interdisciplinario/>
- Mungaray Moctezuma, A. y Leyva Santos y Alvarado, A. (2014). *La comunicación de la Ciencia a través de artículos científicos*.
- Rus J. y Pinto-Durán A. M., (2018). *Revistas científicas mexicanas. Retos de calidad y visibilidad en acceso abierto*. Universidad Autónoma de Chiapas, Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas.
- Vargas, C., (2022). La comunicación científica: proceso que exige ir más allá de acercar un cúmulo de conocimientos. *Revista Nacional Científica Estudiantil- ReNaCientE*, Vol. 2, Núm. 1, p. 72-79

Encuentro Bioético



En esta ocasión, la Gaceta CONBIOÉTICA sostuvo una interesante conversación con la Doctora Laura Vargas-Parada, quien nos compartió algunas reflexiones sobre la comunicación pública de la ciencia. La Doctora Vargas-Parada, desde hace casi dos décadas, se dedica a la comunicación pública de la ciencia y colabora con medios como Nature Outlook y la Crónica de Hoy. Es profesora en la Facultad de Ciencias, UNAM, ha impartido cátedra en la Escuela de Periodismo Carlos Septién y colaboró durante varios años con El Colegio de Bioética, A.C.

1. ¿Cuál es el propósito y la importancia de la comunicación pública de la ciencia?

LVP: El maestro Ruy Pérez Tamayo definió a la ciencia como “una actividad creativa cuyo objetivo es la comprensión de la naturaleza y cuyo producto es el conocimiento”. De la mano del surgimiento de la ciencia, también nace el interés por difundir los resultados de esa actividad.

En México, uno de los primeros en tratar de comunicar el conocimiento científico fue Carlos Singüenza y Góngora, cosmógrafo y profesor de matemáticas en la Academia Mexicana. Buscando separar la astrología de la astronomía, así como las supersticiones asociadas a los cometas, escribió dos libros (1681 y 1690) donde citaba argumentos científicos de Copérnico, Galileo, Descartes, Kepler y Tycho Brahe. No extraña que en su intento por comunicar el conocimiento científico también publicó en 1693 el primer periódico de la Nueva España: el Mercurio Volante.

Este ejemplo ayuda bien a comprender el propósito de la comunicación de la ciencia: “contribuir a incorporar la ciencia a la cultura general de la población” para comprender mejor el mundo en el que vivimos, proveyendo de las herramientas necesarias para que los destinatarios puedan tomar sus propias decisiones informadas.

La relevancia está dada en la segunda parte de la frase. Lo que hace a la comunicación de la ciencia importante es que provee (idealmente) a los destinatarios las herramientas necesarias para identificar los argumentos y evidencia empírica que hacen a la ciencia la mejor forma disponible con la que contamos para comprender el mundo natural.

Con el paso de los años, la comunicación de la ciencia tomó diversos caminos. Luis Estrada, uno de los pione-

ros de la comunicación de la ciencia en México, separó al proceso de compartir el conocimiento entre especialistas como difusión y la “presentación de la ciencia al público en general” como divulgación.

Eventualmente, la divulgación adquirió diversos términos para referirse a sí misma a partir del motivo para comunicar la ciencia, los objetivos a lograr, la selección de contenidos, la relación con el destinatario y la propia idea de lo que es el quehacer de la ciencia. Se habla así de divulgación de la ciencia, periodismo de ciencia, alfabetización de la ciencia, apropiación social del conocimiento científico, popularización de la ciencia.

Con el fin de emplear un término único para integrar todos estos enfoques se propuso referirse a todas estas formas de comunicación con el gran público como “comunicación pública de la ciencia”. La palabra pública distingue entre la comunicación entre científicos y la comunicación con aquellas personas que no son expertas en los temas que aborda la ciencia.

Finalmente, es importante recordar que la comunicación de la ciencia no solo difunde el conocimiento científico, también se ocupa del desarrollo tecnológico y la innovación –actividades que buscan resolver problemas específicos. Ciencia y tecnología están íntimamente relacionadas.

2. ¿Existen indicadores para evaluar el impacto social de la comunicación de la ciencia?

LVP: Aún no hay un consenso general.

La comunicación de la ciencia es una disciplina muy reciente. La British Science Association, fundada a mediados del siglo XIX, fue de las primeras en interesarse por promover la atención de los ciudadanos hacia la ciencia. La Primera Exposición Universal celebrada en 1851 en Londres mostró los grandes avances en ciencia y tecnología de la época. Luego, durante el siglo XIX y XX la ciencia se difundió principalmente a través de exhibiciones, conferencias y revistas que solo eran accesibles para unos cuantos. La carrera espacial fue un punto de quiebre, al atraer al público general hacia la ciencia de una forma nunca antes vista, algo a lo que la llegada de la televisión también contribuyó.

Pero no fue sino hasta la segunda mitad del siglo XX que se comenzaron a sentar las bases del ethos y filosofía de la comunicación de la ciencia. Un artículo publicado en 1987 por John Durant y Geoffrey Thomas hizo la pregunta crucial: ¿por qué debemos promover la comprensión pública de la ciencia?

Las respuestas fueron tan variadas como las fuentes consultadas: para informar sobre los hallazgos científicos, promover la confianza en la ciencia, ayudar a las personas a comprender mejor el mundo en que viven y mejorar su calidad de vida, favorecer el interés y la participación de la sociedad en el proceso científico y la generación de conocimiento (más personas estudiando ciencias y dedicándose profesionalmente a esta actividad ayudarían al desarrollo económico de los países), todo esto a través de fomentar la cultura científica, esto es, transmitir la idea de que la ciencia es importante.

Tantos objetivos hacen difícil establecer una sola estrategia para evaluar el impacto. Además, se requiere un modelo de trabajo que permita definir indicadores y métricas. Uno de los primeros modelos, el modelo del déficit, proponía que para lograr la comprensión pública de la ciencia era necesario que la gente supiera y pudiera enumerar una serie de “hechos” científicos básicos. La comunicación entonces

debería ir en “un solo sentido”: de los “expertos” hacia un público “ignorante de la información”. La medida de su éxito sería qué tanto sabe la gente sobre ciencia. Podrían usarse encuestas y entrevistas para evaluar “lo aprendido”. Pero medir el impacto social sólo a través de la transferencia de conocimiento no dio los resultados esperados.

Cambió entonces el modelo. Con los años la comunicación de la ciencia se convirtió en un campo multidisciplinario que busca trabajar de forma incluyente estableciendo un “diálogo” con el público destinatario. A este modelo se le conoce como contextual y busca una comunicación en “dos vías”. La idea es comprender mejor al público, dándole oportunidad de expresar su propia visión de la ciencia, cómo se crean y negocian los significados sobre el mundo natural en distintas poblaciones, una oportunidad para aprender mutuamente. Pero esta visión hace más difícil evaluar “las mejoras derivadas del uso del conocimiento transferido a la sociedad” además de que se espera que los indicadores y métricas se decidan en un diálogo con los participantes.

La llegada de la era digital y de las redes sociales complicó aún más el panorama de la comunicación pública de la ciencia al cambiar muy rápidamente la forma en que la gente se comunica e interactúa. Para responder al reto es necesario redoblar los esfuerzos en la investigación y el desarrollo de nuevos modelos de trabajo.

La reciente pandemia de Covid fue un buen ejemplo de lo extremadamente difícil que es comunicar la ciencia cuando se requieren respuestas en tiempo real en un mundo dominado por un exceso de información. Esto porque la ciencia tiene un alto grado de incertidumbre y se construye a través de un proceso de prueba y error que toma tiempo. Este aspecto, claramente resultó muy difícil de comunicar.

La discusión sigue abierta.

3.¿Cómo puede el consumidor de contenidos de ciencia identificar aquellos productos con altos niveles de calidad de aquellos que carecen de ésta?

LVP: Me voy a referir de manera específica al ámbito que conozco que es el periodismo de ciencia. En noviembre de 2013 se llevó a cabo el Primer Encuentro de Calidad del Periodismo de Ciencia en la Dirección General de Divulgación de la Ciencia de la UNAM. El objetivo del encuentro fue discutir diversos criterios operativos para evaluar la calidad periodística y su pertinencia. Estos criterios no se consideraron definitivos, sino tan solo, un punto de partida, pero a mi parecer funcionan bien como una guía para que los consumidores de ciencia podamos contar con algunas herramientas para analizar el brutal mundo de información (o desinformación) al que estamos ahora expuestos.

Contenido de ciencia. Puede sonar raro pero no todo lo que se vende como ciencia ES ciencia. Y una forma de evaluar el contenido es identificar que realmente incluya contenido de ciencia, tarea si duda, nada sencilla.

1. La información debe provenir de fuentes científicas (aquellos que hacen ciencia en instituciones reconocidas y que se especializan en el tema a tratar). Ahondaré con más detalle en este punto en el segundo criterio de calidad.

2. El producto debe contener descripciones de los procesos de investigación, definiciones y analogías necesarias para que se entienda la ciencia de la historia. Lo más importante es que debe incluir el razonamiento científico



y los argumentos que soportan la información que se presenta. Esos argumentos deben ser sujetos de verificación. Si un argumento no puede ser sujeto de verificación o no está abierto a refutación, entonces su cientificidad no está enteramente sustentada, y debe tomarse con precaución.

3. En periodismo se busca representar lo que llamamos las cinco W en inglés (what, who, when, where, why) y la H (how). De qué se trata la historia, a quién involucra, cuándo ocurrió, dónde ocurrió, por qué. La parte más importante, la ciencia, está en el por qué y en el cómo, ahí están los argumentos, razonamientos y explicaciones. Si le gustan las novelas policíacas, sabrá muy bien que estas dos últimas preguntas son la clave para resolver el misterio.

Un buen producto debe explicar cómo se sabe que las cosas ocurren de la manera en que la ciencia lo dice, cómo se relaciona con otros estudios e investigaciones, por qué es importante para ese campo de investigación y por qué es importante para el lector.

Fuentes. En ciencia no todas las fuentes merecen el mismo crédito. Más aún, tener un doctorado no hace a una persona una autoridad. Puede no saber del tema del que habla, o tener su propia agenda o prejuicios que afecten sus opiniones. A este punto se le conoce como el principio de autoridad. No por ser un “experto” en algo, se es “experto en todo”. No por ser “científico” se está libre de ser humano y mentir, engañar o equivocarse. La confiabilidad de la fuente depende del peso específico de la evidencia que aporta, no por su puesto, o título. Y es esa evidencia la que uno debe buscar y analizar. Regularmente una fuente confiable trabaja en una institución bien conocida, se dedica al estudio del tema que se trata, tiene años de experiencia trabajando en el tema y como muestra ha publicado diversos artículos de investigación en revistas serias que son bien conocidas por expertos del área y que son sujetas a la revisión por pares: esto es, otros colegas que no participaron en la investigación, revisan el trabajo antes de aceptarlo para publicación.

Quiero ilustrar este punto con un ejemplo. En julio de 1998 se difundió por TV Azteca una entrevista que Sergio Sarmiento realizó a Roberto Giraldo, un “supuesto investigador” que el periodista presentó como especialista en el estudio del SIDA, dedicado a la investigación por más de 30 años y que trabajaba en el departamento de inmunología del Cornell Medical Center en Nueva York. En breve, lo que el señor Giraldo afirmaba es que el SIDA no es causado por el virus de inmunodeficiencia humana o VIH. Mis estudiantes, preocupados, me hablaron de la entrevista. Lo primero que hicimos fue buscar cuántas publicaciones tenía el señor Giraldo. Ninguna relacionada con VIH o SIDA, y de las muy pocas que tenía en el campo de la microbiología databan de la década de los 60s y 70s. Enviamos entonces un correo electrónico al jefe del departamento de inmunología del Cornell Medical Center comentando sobre la entrevista al señor Giraldo. La respuesta llegó al día siguiente: el señor Giraldo era bien conocido por sus ideas radicales pero no formaba parte del cuerpo académico del centro. Era técnico de laboratorio en un centro asociado, no investigador, y el Cornell Medical Center se deslindaba por completo de cualquier afirmación que el señor Giraldo hiciera. Su opinión era a título personal y sin respaldo de ninguna institución. Claramente, el señor Giraldo no cumplía con los criterios de calidad de una fuente confiable. Sorprende que el equipo del señor Sarmiento no se molestara en hacer una sencilla verificación de las credenciales del invitado.

Dentro del periodismo al que solemos tener acceso en la televisión y los periódicos en nuestro país es común encontrar gran cantidad de declaraciones sin pruebas de políticos y otros personajes conocidos. Pero en el periodismo de ciencia todo dicho debe ir respaldado por hechos y evidencia. Giraldo no tenía evidencia. Tampoco Peter



Duesberg, conocido virólogo que también sostenía una idea similar pero que nunca logró presentar evidencia convincente que apoyara su conjetura (ejemplo de que hasta los expertos pueden estar equivocados). Duesberg no solo no pudo demostrar sus ideas sino que la abrumadora evidencia a favor del VIH como causa del SIDA y el conocimiento acumulado es lo que ha permitido elaborar medicamentos efectivos para tratarla y lograr, como el caso del basquetbolista “Magic Johnson”, que personas infectadas con el virus puedan vivir sin desarrollar la enfermedad por décadas.

Calidad narrativa. Un buen producto de ciencia debe como mínimo contar una historia que permita seguir las ideas y la lógica del proceso científico. Esto quiere decir que la narrativa debe incluir explicaciones, fuentes expertas, ejemplos. Pero también debe tener un “interés humano”.

Dentro de la calidad narrativa también debe considerarse la claridad con que se escribe. Me explico, un producto que contiene ciencia, aunque puede demandar esfuerzo del consumidor para comprenderlo, está escrito de manera directa, clara y sin florituras. La sencillez debe permitir seguir de forma general la argumentación y ciencia involucrada, aunque no se entiendan todos los elementos. Deben poder distinguirse fácilmente los hechos o al menos las conjeturas racionales bien informadas.

Pertinencia social. Un producto de calidad también debe tomar en cuenta el contexto científico y social. ¿Por qué es importante lo que se reporta? ¿Qué impacto puede tener para el campo de estudio? ¿Cuáles son las implicaciones sociales? ¿Por qué la historia es importante para el que la lee? ¿Por qué debería importarme a mí? Un producto con calidad debe buscar el interés público y/o resaltar el impacto social. En el periodismo el carácter insólito o novedoso del producto también es relevante.

Por ejemplo, un producto que nos explique por qué es relevante ponerse los refuerzos de la vacuna de Covid y cuáles son las diferencias entre las vacunas que actualmente están disponibles en el mercado mexicano es una muestra de información novedosa, de interés público y con impacto social.

4. ¿Considera que existe un perfil específico para el comunicador de ciencia contemporáneo?

LVP: La comunicación pública de la ciencia por su diversidad y complejidad es actualmente un campo profesional multidisciplinario. Con esta visión no creo que deba estar restringido a un perfil específico. Pero el comunicador de la ciencia, como en cualquier otra disciplina, debe ver por profesionalizarse para adquirir los conocimientos y herramientas que le permitan cumplir con los criterios de calidad que hemos mencionado previamente. Existe una amplia oferta de programas y cursos en diversas instituciones nacionales y en el extranjero, presenciales y en línea, que permiten al comunicador de ciencia capacitarse.

5. ¿Es posible conciliar el interés del científico y del comunicador en cuanto a la conformación de los materiales con contenidos de ciencia a realizar?

LVP: Más que conciliar yo creo que lo que es posible es “comprender al otro” y a partir de ahí negociar cómo trabajar juntos para alcanzar un objetivo común.

En el tiempo que establecí y dirigí la oficina de comunicación del Centro de Ciencias de la Complejidad C3 de la UNAM elaboramos

dos guías que pueden descargarse del sitio web del C3: Lo que todo científico debe saber sobre la labor periodística y Lo que todo periodista debe saber sobre la labor científica.

Elegimos epígrafes para cada guía. Una de ellas, de Quentin Cooper de BBC radio, me parece explica bien parte de estas diferencias. “La ciencia valora el detalle, la precisión, lo impersonal, lo técnico, lo duradero, los hechos, los números y el ser correcto. El periodismo valora la brevedad, la aproximación, lo personal, lo coloquial, lo inmediato, las historias, las palabras y el ser en este momento. Entre ellos va a haber tensiones”.

6. ¿Qué opinión le merece la comunicación de la ciencia independiente vs la institucionalizada?

LVP: Si entendemos como comunicación institucionalizada a aquella que se realiza desde las instituciones o empresas que realizan actividades de investigación científica, podemos identificar algunas similitudes pero el objetivo de fondo es distinto. Aquí nuevamente haré la comparación desde la perspectiva del periodismo de ciencia.

La comunicación que proviene de las instituciones se le conoce como relaciones públicas o PR y son oficinas especialmente dedicadas a divulgar las investigaciones y actividades que se realizan en dicho centro. El PR busca promover una imagen positiva a través de comunicados de prensa y de establecer una relación con los medios de comunicación. Utilizan también el poder de las redes sociales para promoverse. El compromiso es ver por los intereses de la institución.

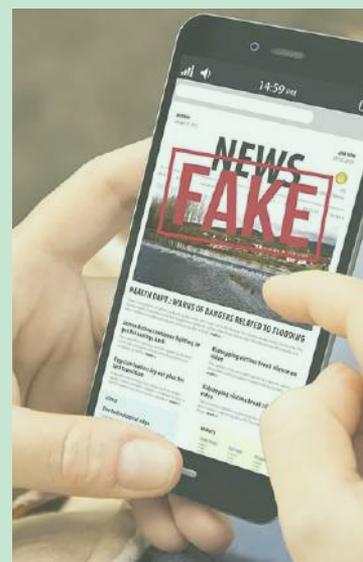
El periodismo de ciencia busca comunicar las noticias sobre los avances, desarrollos y nuevos descubrimientos científicos y tecnológicos, pero también se interesa por la política pública. Ve la ciencia con ojos críticos cuidando de informar cuando existen controversias, incertidumbre y riesgos. Confronta valores e intereses. Para ello, recopila información de diversas fuentes, incluyendo entrevistas, documentos y registros públicos con el fin de contrastarla y verificarla. Los periodistas de ciencia también examinan con ojo crítico a quienes ocupan posiciones de poder señalando la necesidad de rendir cuentas cuando se detectan irregularidades.

Por lo anterior está clara la importancia de la independencia con la que los periodistas deben realizar su labor, desprovistos de afiliaciones o asociaciones que puedan comprometer su objetividad. Si un periodista de ciencia labora como PR en una institución debe revelarlo, señalando el posible conflicto de interés pues puede ver enfrentados su deber de promover a su institución con la necesidad de ser crítico y señalar dónde están los potenciales problemas. La mayoría de las publicaciones no aceptan que un PR escriba sobre investigaciones que ocurren en la institución en la que laboran.

7. ¿Cuál es la responsabilidad del comunicador y del consumidor de contenidos de ciencia en contextos de desinformación y fake news?

LVP: La desinformación ha alcanzado un punto crítico. Incluso para la gente que se ha formado en ciencia: cada vez es más difícil distinguir la ciencia de la pseudociencia y las fake news. La entrada de la inteligencia artificial a la ecuación complicará más la situación.

El análisis de la desinformación se ha centrado principalmente en medios sociales y populares, no sin razón. Diversas fuentes apuntan a que hoy en día la mayor parte de las personas consume noticias a través de redes sociales y sitios de noticias en línea, especialmente



entre los jóvenes, en lugar de formatos impresos, lo que acelera la velocidad con la que se propaga dicha información y la cantidad de datos que se pueden recibir y digerir.

Sin embargo, desde la ciencia también hay focos rojos que hay que revisar: exageraciones de los científicos en un afán por captar la atención, sesgos en la publicación, citas erróneas y publicación en revistas depredadoras —aquellas que no proporcionan garantías de calidad incluyendo la revisión por pares—.

Los propios científicos pueden, a veces inadvertidamente, contribuir a la desinformación al competir por promocionar su trabajo sucumbiendo al impulso de publicar selectivamente hallazgos que son sorprendentes y sobre los que se pueden hacer clic sin explicar las limitantes e incertidumbres del mismo. De ahí que uno de los descubrimientos más inquietantes de la última década es que muchos de los resultados científicos publicados en las ciencias sociales y biomédicas no pueden ser replicados.

Los periodistas tampoco han estado libres de culpa en la promoción de fake news. En 2015, en un controvertido experimento, John Bohannon periodista de ciencia con un doctorado en biología molecular, escribió un falso artículo de investigación que fue publicado en una revista científica de acceso abierto y pago que mostró ser una publicación depredadora. El estudio concluía un resultado demasiado bueno para ser cierto: “Comer chocolate puede ayudar a perder peso”. Agencias de noticias de todo el mundo no tardaron en dar espacio a la grandiosa noticia. Pero el estudio era basura pura mostrando la falta de rigor en la cobertura periodística de esos medios.

¿Cuál es la responsabilidad del comunicador y del consumidor de contenidos de ciencia? Primero que nada, es bueno siempre ejercer un saludable escepticismo. El adagio sigue siendo cierto, si suena demasiado bueno es probable que no sea cierto. Los criterios de calidad que discutimos previamente pueden ser un buen punto de partida para analizar el contenido.

Se ha propuesto también utilizar una estrategia de verificación en línea llamado lectura lateral. En este caso se abren nuevas pestañas para aprender lo más posible sobre la fuente y el contenido de la historia, de forma que en lugar de leer de arriba hacia abajo en la página web se busca información complementaria. Hoy en día, con este tipo de análisis hubiera sido fácil descubrir que Roberto Giraldo no era quien decía ser. Para la lectura lateral se propone un proceso denominado SIFT por sus siglas en inglés: stop (detenerse), investigar (investigar la fuente), find (encontrar cobertura adicional, otras notas, otros reportes, otros puntos de vista), trace (rastrear las ideas hasta la fuente original).

Detenerse: Antes de leer un post o un artículo hay que detenerse a pensar si la fuente es confiable.

Investigar la fuente: Un buen punto de partida es la sección “sobre nosotros” de la página. Se pueden buscar otras historias del autor o creador para ver si tiene una agenda o sesgo personal.

Encontrar cobertura adicional: Leer desde diferentes perspectivas un tema permite identificar posibles sesgos de una historia. Por ejemplo la misma noticia en dos medios distintos. En uno dice: “El tratamiento X duplica la supervivencia a la enfermedad Z”. En otro dice: “El tratamiento X es solo 8% efectivo en el tratamiento de la enfermedad Z”. Ambos encabezados se refieren a la misma noticia: el tratamiento X duplicó la supervivencia a la enfermedad Z del 4 al 8%. Pero las fuentes interpretan el dato de forma distinta y en el primer caso dan la idea errónea de la magnitud de la eficacia.

Rastrear la historia a la fuente original: A veces las historias son recicladas, tienen años que se publicaron y han sido reposteadas fuera del contexto

original. O puede estar basada en conjeturas científicas que se demostraron falsas. A la fecha se siguen publicando historias que afirman que las vacunas causan autismo, cuando hace años se demostró que el artículo de investigación en el que se basa esta afirmación era fraudulento y los datos falsificados.

8. ¿Cómo se integra la ética en los procesos y temas que ocupan a la comunicación científica?

LVP: Como toda actividad humana, la comunicación pública de la ciencia también está sujeta a diversas consideraciones éticas, entre ellas, la integridad, el rechazo a la falsificación, la fabricación y el plagiarismo. Comunicar la ciencia de forma ética implica hacerlo de forma honesta, clara, oportuna e inclusiva –que se preocupe por diversas audiencias. Debe también ser relevante y fácil de comprender. Es importante tener en cuenta que las decisiones que toma un comunicador de la ciencia influyen, por ejemplo, en qué temas científicos se discuten. Hay que tener cuidado cuando se discuten resultados de investigaciones que aún son prematuros o no cuentan con suficiente evidencia.

Marina Joubert y Jordan Hunter proponen seis consejos prácticos para asegurar una comunicación de la ciencia ética. (1) Ser honestos sobre las implicaciones sociales de la ciencia, incluyendo riesgos e incertidumbre. (2) Conocer y respetar a la audiencia. (3) No exagerar los hallazgos y el impacto de una investigación. (4) Revelar cualquier fuente de financiamiento, colaboradores y potenciales conflictos de interés. (5) Evitar la selección selectiva de información. Por ejemplo, sólo mencionar un pequeño número de estudios de todos los disponibles sobre un tema determinado para que parezca que el consenso científico coincide con esa postura. Lo que escribimos y decimos sobre ciencia debe ser veraz y nunca debe ocultar intencionalmente ninguna información.

(6) Fomentar la confianza pública en la ciencia al señalar las limitaciones e incertidumbre del estudio.

9. ¿Qué áreas de oportunidad presenta México en materia de comunicación pública de la ciencia?

LVP: Los retos son enormes. Como mencioné previamente, es un campo en plena construcción que requiere aún mucha investigación y la formación de cuadros profesionales. En 2016, se realizó una iniciativa colegiada y multidisciplinaria denominada “Hacia dónde va la ciencia” que agrupó a expertos de distintas áreas del conocimiento con el fin de sentar las bases para iniciar una reflexión colectiva. Como resultado se publicaron 18 libros donde se detectan fortalezas, debilidades y nichos de oportunidad en áreas como la astronomía, salud, química, tecnología, ingeniería, adicciones, migración, ciencias sociales. Los últimos dos tomos, titulados “Hacia dónde va la comunicación pública de la ciencia en México” sentaron la base para discutir el tema en el país. Como resultado, el Plan Nacional de Desarrollo incluyó por primera vez a la comunicación pública de la ciencia como “un área estratégica para el desarrollo del país”. Aquí está el punto de partida para impulsar esas áreas de oportunidad.



Sugerencias de la CONBIOÉTICA en medios digitales

*Karla Nallely Rosas Chelius**

Podcast

Nombre: Escucha tu salud

Capítulo: Aspectos legales de la prevención en el adolescente

Año de estreno: 2021

Duración: 21 minutos

Disponible: Spotify, Apple podcast, Google podcast y iVoox



En este capítulo surge una plática con el abogado Javier Moreno Alemán (Especialista en Derecho Sanitario y Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Prevención), acerca de ¿Quién decide si el joven tiene plenas facultades para tomar decisiones sobre su salud? y ¿A quién corresponde valorar esas capacidades? Él será el encargado de hacernos comprender mejor el papel que juega la medicina y la asistencia sanitaria respecto de los adolescentes.

Podcast

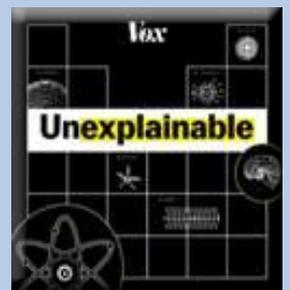
Nombre: Unexplainable

Capítulo: The data vigilantes

Año de estreno: 2021

Duración: 31 minutos

Disponible: Apple podcast, Spotify, Megáfono



Los detectives de datos están trabajando fuera del sistema para mantener la ciencia honesta. Pero, ¿existe una mejor manera de prevenir la mala conducta y el fraude científicos?

Podcast.

Nombre: Podcast de la Cofepris

Capítulo: 64. Inteligencia Artificial para la protección contra riesgos sanitarios

Año de estreno: 2022

Duración:

Disponible: Spotify



Ante la exposición de múltiples riesgos hacia la salud, se puede aprovechar la tecnología para evitarlos o afrontarlos.

* Jefa del Departamento de Servicios de Información, de la Comisión Nacional de Bioética.



Documental
Título: Bending the Arc

Año de estreno: 2017
Duración: 1 hora 42 minutos
Disponible: Netflix

Presenta la historia de un movimiento por la salud global desde el punto de vista del doctor Paul Farmer, el doctor Jim Yong Kim y otros médicos y pacientes que lideran la lucha, frente a una gran cantidad de obstáculos, para abastecer de servicios sanitarios a la gente más pobre y con menos recursos del mundo, en Haití.

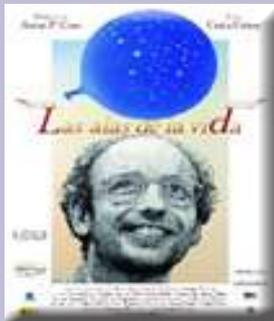


Documental
Título: Trabajadoras internas del servicio doméstico

Año de estreno: 2016
Duración: 30 minutos 37 segundos
Disponible: YouTube

Documental producido por la Red de Mujeres de América Latina. Cuenta la historia de Lali (Ecuador), Norma (Paraguay) y Martha (Colombia) que trabajan como empleadas de hogar internas en Madrid. A través de sus historias entendemos sus miedos y frustraciones, pero también

sus sueños de futuro, estrechamente vinculados al cumplimiento de la ley por parte de sus contratantes.

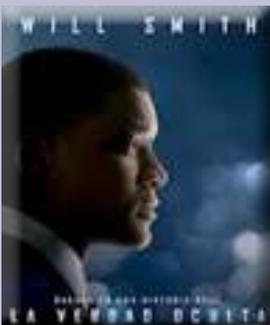


Documental
Título: Las alas de la vida

Año de estreno: 2016
Duración: 1 hora 22 minutos
Disponible: YouTube

Documental acerca de los cuidados paliativos, donde relata el caso del médico Carlos Cristos, quien descubre que a sus 47 años padece una enfermedad terminal; esto lo lleva a tomar la decisión de realizar un registro de su lucha por vivir y morir dignamente, sin dramatismo, y “sí es

posible con una sonrisa”, acompañándole en el tránsito entre la vida y la muerte.



Película
Título: La verdad oculta

Año de estreno: 2015
Duración: 2 horas 3 minutos
Director: Peter Landesman
Producción: Focus Features

Película basada en hechos reales, sobre la vida del famoso neuropatólogo forense, Dr. Bennet Omalu. A lo largo de la película se narra el descubrimiento de una enfermedad neurodegenerativa progresiva, la

cual nombró como Encefalopatía Traumática Crónica (ETC). Ésta enfermedad se manifiesta en los jugadores profesionales de fútbol americano, como consecuencia del constante número de colisiones que reciben los jugadores dentro del campo sin ser notificados de este riesgo, debido a esto, la National Football League (NFL) busca desacreditar dicha investigación, el Dr. Bennet Omalu decide correr este riesgo para dar a conocer la verdad.

Película

Título: Erin Brockovich, una mujer audaz

Año de estreno: 2000

Duración: 2 horas 11 minutos

Director: Steven Soderbergh

Producción: Jersey Films

Basada en la historia verídica de Erin Brockovich, una activista ambiental que representa un caso judicial en contra de Pacific Gas and Electric Company, quien decide investigar el caso de una familia que comienza a presentar enfermedades por causas extrañas, tras la investigación logra determinar que toda una comunidad se ha visto afectada por la compañía durante generaciones.



Película

Título: Anita

Año de estreno: 2009

Duración: 1 hora 44 minutos

Director: Marcos Carnevale

Anita es una joven con Síndrome de Down que vive con su madre en el barrio porteño de Once. La historia se presenta durante el atentado a la Asociación Mutual Israelita Argentina (AMIA), mostrándonos como esto cambia su vida por completo. Con el temblor y el ruido producidos por la explosión, Anita decide salir de casa en busca de su madre. Aturdida y sin comprender lo que sucede se pierde por la ciudad y vive una gran aventura.



Película

Título: Florence Nightingale

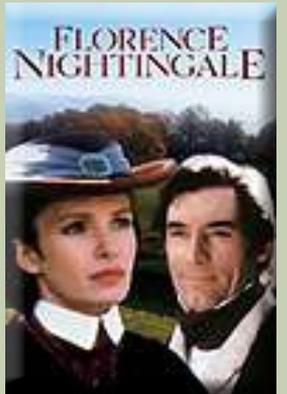
Año de estreno: 2008

Duración: 1 hora 44 minutos

Director: Norman Stone

Producción: BBC

La historia se centra en las consecuencias de la Guerra de Crimea, donde la enfermera militar Florence Nightingale experimenta el sufrimiento innecesario de los soldados. Esto la lleva a investigar las condiciones en los hospitales. Gracias a sus conclusiones logra cambiar el futuro de la medicina.



Sugerencias editoriales de la CONBIOÉTICA

*Karla Nallely Rosas Chelius**



Los artificios de la inteligencia De la creatividad reflexiva al algoritmo

Rodrigo Ramos-Zúñiga
2023

Este libro nos invita a reflexionar acerca de la inteligencia artificial (IA), como herramienta para lograr una coexistencia equilibrada, analizada desde una perspectiva que se remonta a su creación con rasgos conductuales de quien la crea, con algoritmos que cumplen su semejanza, con la capacidad de procesar datos, de una manera más analítica para la toma de decisiones. Uno de los objetivos para el lector es que se mantenga bien informado y evite malinterpretaciones o confabulaciones acerca de la implementación de la IA en la actualidad.



Bioética: en el laboratorio clínico

Eduardo García Solís
2018

El libro presenta un compendio creado por los profesionales del laboratorio clínico, quienes tienen el compromiso social de ejecutar su trabajo con Bioética y calidad. Tiene la finalidad de dar a conocer las directrices y códigos de ética que les rodean, ya que es en los laboratorios donde se procesan diversas muestras del organismo humano.

* Jefa del Departamento de Servicios de Información, de la Comisión Nacional de Bioética.

Bioética y tecnologías disruptivas

Manuel Jesús López Baroni
2021

En este libro el autor presenta una reflexión alrededor de la bioética e intenta analizar una serie de problemas suscitados por las tecnologías, mismos que hasta hace poco eran inexistentes. El autor realiza su propia contribución al proceso de toma de decisiones que, de forma colectiva e inevitable, deberemos afrontar en breve.



Manual de bioética laica (II): Cuestiones de salud y biotecnología

Manuel Jesús López Baroni
2021

Un conjunto de profesores y profesionales en medicina, derecho, filosofía y neurología, que forman parte del Observatorio de Bioética y Derecho-Cátedra Unesco de Bioética, de la Universidad de Barcelona, nos presenta esta recopilación en la que abordan problemas bioéticos y hacen promoción a los Derechos Humanos, con el objetivo de que sus conocimientos repercutan en la colectividad de manera justa. Se compone de ocho capítulos donde se abordan los temas de ética y salud pública, las relaciones médico/paciente y los conflictos de interés en el sector sanitario, comités de ética e investigación en seres humanos, Big Data e Inteligencia Artificial aplicada a la salud, neuroética, tecnologías genéticas; y biotecnología.



Bioética del Medicamento

Universidad Pontificia Comillas
2023

Es una obra académica de la Universidad Pontificia, aborda dilemas éticos que enfrenta la medicina actual en relación con el uso de medicamentos. se enfoca en la investigación y producción industrial de medicamentos, su papel en la sostenibilidad ecológica del planeta, su relación con la práctica clínica y su impacto en la justicia y salud globales.





Directrices internacionales sobre prácticas de buena gobernanza para instituciones de investigación

Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS) 2023

Este documento busca ser una orientación ética y profesional, donde tratan las directrices del CIOMS y revisan los estándares existentes y las mejores prácticas en el campo, ofreciendo a las instituciones de investigación una guía detallada y específica de cómo implementarlos.



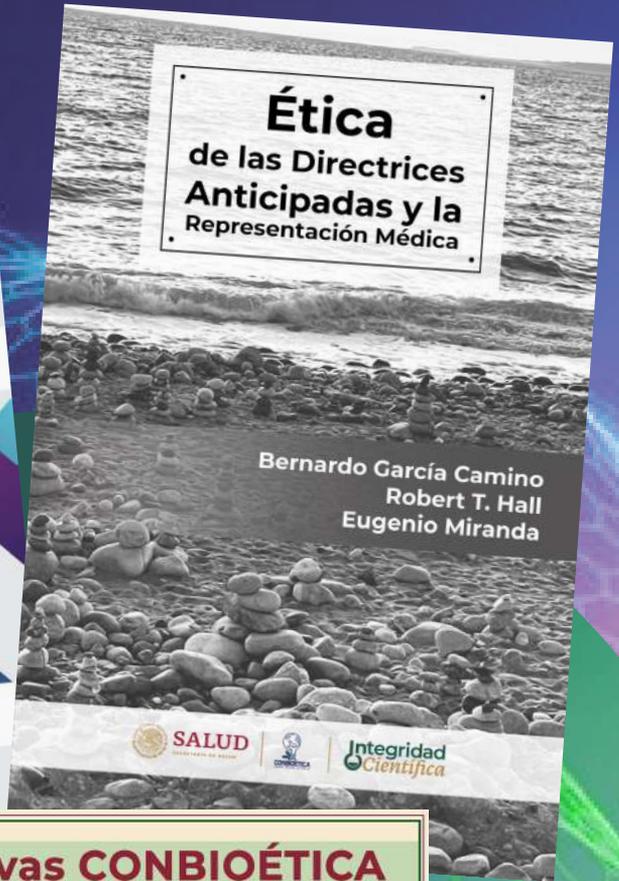
Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos

Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS) 2017

Nos muestra los principios éticos que deberían aplicarse en las revisiones éticas de los protocolos de investigación, los cuales se consideran universales. Esta publicación nos invita a leer estas pautas con el fin de comparar lo que se debe de hacer en relación moral-salud con lo que debería de ser.



Próximamente publicaciones CONBIOÉTICA



Presentación:

**Feria Internacional del Libro del Palacio de Minería, UNAM
23 de febrero de 2024**



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



**Integridad
Científica**

Gaceta CONBIOÉTICA

Hacia la comunicación científica de la bioética

Próximamente



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



Integridad Científica