

Bioética Global

- Cambio climático y retos éticos en la salud humana
- Transferencia mitocondrial y modificación genética de la línea germinal
- Problemas éticos en torno a los procedimientos cosméticos



encuentro bioético

Conversación con Marie-Charlotte Bouësseau, Asesora del Departamento de Prestación de Servicios y Seguridad de la OMS

Comisión Nacional de Bioética

Videoconferencias

La CONBIOÉTICA lo invita a las videoconferencias que se transmiten a través de su sitio web, y pueden consultarse en el canal de YouTube. Las exposiciones de los especialistas participantes son elegidas en el marco de los siguientes temas prioritarios:

- Bioética y políticas públicas en México.
- Infraestructura en bioética.
- Ética en investigación.
- Bioética, medicamentos y medicaciones.
- Muerte materna y salud reproductiva.
- Ética en la relación médico-paciente.
- Consentimiento informado.
- Grupos vulnerables y salud mental.
- Dilemas éticos al final de la vida.
- Protección de datos personales y muestras biológicas.
- Equidad y justicia distributiva.
- Cobertura universal de salud.

Información sobre fechas y horarios
www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx
Canal de YouTube CONBIOÉTICA
www.youtube.com/user/conbioetica

Los servidores públicos que participen recibirán constancia con validez oficial para el Sistema de Servicio Profesional de Carrera

2 Editorial

3 A fondo

- *Retos globales de la bioética*
Manuel H Ruiz de Chávez
- *Cambio climático y retos éticos en la salud humana*
Andrew Haines
- *Nuevos retos del manejo de información genética en investigaciones y clínicas*
Carlos María Romeo Casabona
- *Procedimientos cosméticos: un problema ético*

20 Tareas y perspectivas institucionales

Reflexiones personales sobre la bioética en Oaxaca
Enrique de Gaspe Domville D.

23 Encuentro bioético

Conversación con Marie-Charlotte Bouësseau, Asesora del Departamento de Prestación de Servicios y Seguridad de la Organización Mundial de la Salud

28 Escenario internacional

¿Fertilización con tres progenitores? Transferencia mitocondrial y modificación genética de la línea germinal

33 Cultura y bioética

Bioarte: una mirada reflexiva
Claudia Bedolla Galván

37 Rincón bibliográfico

Novedades y recomendaciones de la Biblioteca

39 Avances

Gaceta CONBIOÉTICA número 20

39 Colaboradores de este número

La globalización es una realidad social con repercusiones en diversos ámbitos de la vida humana, como la economía, la política, la salud, y no podemos soslayar la bioética. Los constantes avances en los conocimientos científicos y tecnológicos no se limitan a un país o una región, pues su impacto global nos manifiesta la interconexión de nuestro planeta. Actualmente se hacen evidentes las repercusiones de lo individual en lo colectivo, como lo ejemplifica uno de los fenómenos que aquejan nuestro entorno: el cambio climático.

En este contexto, la bioética se presenta como una disciplina que, desde una perspectiva crítica, analiza los problemas globales relacionados con la vida, temáticas como la justicia distributiva y las implicaciones éticas de los avances biotecnológicos para las generaciones futuras están presentes en discusiones bioéticas en los distintos países y diversos foros internacionales.

Este número inicia con una reflexión del doctor Manuel H Ruiz de Chávez sobre el desarrollo de la bioética en un mundo globalizado en el cual las diversas sociedades se enfrentan a problemáticas comunes. En la sección *A fondo* se presenta un artículo del doctor Andrew Haines sobre el impacto del cambio climático en la salud humana. A su vez, el doctor Carlos María Romeo Casabona desengrana los aspectos éticos en torno a la intervención en el genoma humano. Asimismo, un grupo de expertos nos acerca a la cirugía plástica y los tratamientos estéticos a través de las prácticas médicas y cosméticas, los principa-

les problemas bioéticos y la regulación en la materia.

En la sección *Tareas y perspectivas institucionales*, el doctor Enrique de Gaspé Domville relata la historia de la Comisión de Bioética del estado de Oaxaca desde su experiencia en la institución. Asimismo, en la sección *Encuentro bioético*, la doctora Marie-Charlotte Bouësseau, Asesora del Departamento de Prestación de Servicios y Seguridad de la Organización Mundial de la Salud, explica la importancia de la bioética en las instituciones de salud para garantizar la protección de los pacientes y humanizar los servicios de salud, además de describir el papel de los Comités Hospitalarios de Bioética en diversos países y las acciones de su institución en torno a los cuidados paliativos.

El proceso de legalización de la transferencia mitocondrial en Reino Unido, a finales de 2015, para evitar la transmisión de enfermedades mitocondriales es un ejemplo de regulación de estas técnicas, en *Escenario internacional* se presenta la explicación de la doctora Sarah Chan sobre el procedimiento, se analizan los aspectos éticos involucrados y se revisa la evolución del marco normativo en ese país.

En *Rincón bibliográfico* se presentan novedades disponibles en la biblioteca de la CONBIOÉTICA, como los libros *¿Por qué una bioética global?* de UNESCO y *Handbook of Global Bioethics* de la editorial Springer. Finalmente, el bioarte como expresión que amplía nuestra visión de los temas biológicos a través de la bioética es explicado por la licenciada Claudia Bedolla Galván en la sección *Cultura y bioética*.

Retos globales de la bioética

Manuel H Ruiz de Chávez

El siglo XX se caracterizó como una época de desarrollo científico, tecnológico e industrial sin precedente, aunque también trajo consigo problemas y retos para las sociedades. La pertinencia de la bioética y la urgencia de incorporarla como un espacio de diálogo y encuentro social ante las vicisitudes contemporáneas puede explicarse por el creciente interés de las sociedades modernas en el manejo adecuado de la práctica científica y el avance tecnológico, con la finalidad de evitar consecuencias adversas, desde la investigación biomédica hasta las problemáticas ambientales.

En 1927, el filósofo alemán Fritz Jahr acuñó el término “bioética” para referir la relación entre el ser humano y el entorno desde un punto de vista ético, haciendo énfasis en la continuidad entre el mundo natural y humano.

Para 1970, el bioquímico estadounidense Van Rensselaer Potter propuso el término “bioética” para fundar una nueva disciplina, tanto científica como humanista, que integrara la biología y la ética, estableciendo las bases de una ética para la vida. Potter consideraba que la misión global de la bioética consistiría en analizar las

vías por las que el avance tecnocientífico podría dañar el medio ambiente e incluso amenazar la propia supervivencia de la especie humana.

Según este concepto, la bioética se ha erigido en punto de convergencia interdisciplinario, cuyo propósito es responder interrogantes que se derivan de dilemas que surgen con relación a la vida. La ciencia y la tecnología constituyen el objeto de la reflexión bioética, brindando pautas y criterios para orientar su quehacer, a la luz de valores éticos y los derechos humanos.

Algunos de los temas que son objeto de la reflexión bioética contemporánea con implicaciones globales son:

- *La necesidad de contar con fuentes de energía sostenible y materias primas.* Se puede constatar que, aunque éstas existen en cantidad suficiente, su explotación es desmesurada y su distribución inequitativa.
- *El problema del hambre y la desnutrición.* El desafío abarca a todos los países, pues hay naciones que desperdician alimentos en un alto grado, mientras que en otros países aún hay decesos ocasionados por desnu-



La bioética reflexiona sobre los constantes avances tecnocientíficos y su impacto tanto en la sociedad como en el ecosistema.

Fritz Jahr acuñó el término “bioética” para referir la relación entre el ser humano y el entorno desde un punto de vista ético.

trición. Aunado a ello, debemos considerar la calidad y los tipos de alimentación no saludable que han promovido el incremento desmedido de padecimientos tales como obesidad y diabetes.

- *La lucha contra los efectos del cambio climático en la salud.* La contaminación atmosférica y el constante aumento de la demanda de recursos de las poblaciones humanas han desencadenado un proceso de cambio climático, cuyos efectos impactan sobre la salud a escala global. Los ecosistemas del mundo conforman un único sistema planetario, que no reconoce barreras políticas, por lo que se precisa una nueva mentalidad, un compromiso eficaz con el ser humano y con la vida, así como una cultura con conciencia planetaria.
- *La búsqueda de nuevas plataformas tecnológicas de desarrollo innovador.* Se requieren reglas para la investigación y aplicación de los nuevos conocimientos que aseguren su desarrollo de manera responsable y bajo directrices éticas.

Al respecto, como plataforma de diálogo interdisciplinario, la bioética ofrece la posibilidad de ponderar los riesgos que conllevan las tecnologías emergentes, como la biotecnología, nanotecnología, tecnologías de la información y las ciencias cognitivas; funge, además, como una vía de comunicación entre la comunidad científica, la sociedad civil y los formuladores de políticas públicas, al tiempo que impulsa el fortalecimiento y la actualización del marco jurídico en materia de salud, ciencia y tecnología.

Tanto Jahr como Potter estaban interesados en contribuir al mejoramiento de la salud global, con una bioética entendida como el proyecto de reinención del futuro de nuestras sociedades a escala global. La bioética se concibe así como el puente hacia el futuro, una ética vital proactiva que no se circunscribe a los problemas planteados por el progreso de la ciencia, y que, en cambio, impulsa cambios estructurales para promover la salud humana y del entorno.

En el campo de la salud, entre los retos globales que enfrenta la bioética, destacan:

- *Justicia global:* la asignación inequitativa de recursos médicos limitados y diferencias en el acceso a los servicios de salud, entre el norte y sur globales.
- *Justicia intergeneracional:* disparidades de salud entre diferentes grupos etarios, además de los riesgos para las generaciones del porvenir.

Sin duda es imposible que los expertos en bioética no tomen en cuenta las dimensiones globales de su quehacer, lo cual implica el encuentro de la disciplina científica con la práctica social.

Alcance del quehacer bioético

El campo de la bioética surgió a raíz de la necesidad de gestionar y aun controlar los efectos del desarrollo biotecnológico en tiempos de una transformación acelerada, marcados por diversas tendencias, como el surgimiento de organismos genéticamente modificados, biobancos remotos, ensayos clínicos multinacionales, y la digitalización de la salud, entre otras. Vivimos en una era tecnológica en la cual la velocidad del cambio excede en gran medida la capacidad de nuestra sociedad para comprenderlo y asimilarlo.

La bioética se ha convertido en la disciplina por excelencia para mediar las diversas iniciativas mundiales y locales que buscan soluciones a



El uso de organismos genéticamente modificados está relacionado con la salud y el medio ambiente.

problemas globales. Así, se presenta esta disciplina como un nuevo campo de conocimiento a la cual no interesan las fórmulas universales o principios incondicionales, pues reconoce la complejidad de la realidad moral del ser humano. Un mismo fenómeno puede suscitar un gran número posturas, así que la bioética no busca sino disminuir la tensión en la búsqueda de soluciones entre ellas a través de un diálogo interdisciplinario y plural.

Por otro lado, la bioética exige un enfoque intercultural en la atención de la salud, ya que vivimos en una comunidad donde conviven

lenguas disímiles, religiones y cosmovisiones disímbolas. En este sentido, es necesario que en el ámbito médico se genere un ambiente de intercambio y diálogo cultural, en el que cada grupo social pueda expresar sus necesidades y contribuir a la formación de espacios de salud más justos e incluyentes.

Ante la diversidad de posturas e intereses, esta multidisciplinaria representa un espacio para encontrar definiciones claras, abordar distintas problemáticas científicas, éticas y sociales, además de realizar críticas que sustenten o rechacen determinadas posturas, a la luz de la evidencia científica.

En los últimos años, la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOÉTICA) ha logrado introducir el enfoque bioético como política transversal en el Programa Sectorial de Salud 2013-2018, lo que ha permitido que se incluya en la agenda pública nacional. Para la Comisión este enfoque es fundamental para orientar la intervención en salud, que puede no sólo contribuir a consolidar la rectoría de la Secretaría de Salud en la prestación de los servicios de atención médica, o en el desarrollo de la investigación científica, sino a afianzar la justicia y equidad en salud, así como en cuestiones que atañen a la sociedad: la paz, el cuidado del medio ambiente y el desarrollo socioeconómico.

La bioética global está presente en el quehacer de la Comisión y se evidencia en su compromiso con los problemas nacionales, regionales y globales, para lo cual ha establecido vínculos estratégicos para la colaboración con diversos organismos internacionales, como la OMS, la OPS, el Consejo de Europa, la

La bioética se concibe como el puente hacia el futuro.

Comisión Europea, la UNESCO, el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS), la Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética (FELAIBE), el Consejo Nuffield de Bioética, entre otros.

Por otra parte, la CONBIOÉTICA está comprometida con la promoción y colaboración en programas académicos, de formación profesional y de difusión de los aspectos bioéticos más relevantes para nuestra sociedad, lo cual se materializa a través de vínculos estratégicos con las instituciones de educación superior en México y en extranjero, tales como la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo (UAEH), la Universidad Autónoma del Estado de México, la Universidad Autónoma de Querétaro, la Universidad de Miami, y la Universidad del Bosque.

Entre los compromisos en los ámbitos nacional y global que ha asumido la Comisión se cuentan:

- El arraigo de la bioética en la sociedad.
- El fortalecimiento de la infraestructura bioética en el país.

La CONBIOÉTICA está comprometida con la promoción y colaboración en programas académicos, de formación profesional y de difusión de los aspectos bioéticos.

- La cooperación técnica para la conformación de comisiones estatales de bioética.
- La participación en las diversas ediciones de la Cumbre Mundial de Comisiones de Ética/bioética y en el Congreso Internacional de Bioética.
- La promoción de foros y seminarios nacionales e internacionales interdisciplinarios para el análisis de problemáticas éticas, científicas y sociales.
- Promoción de actividades de difusión y capacitación en bioética.
- Producción y promoción de materiales de difusión y capacitación en bioética.

Cambio climático y retos éticos en la salud humana*

Andrew Haines

El cambio climático plantea problemas éticos muy graves y no creo que existan muchas dudas sobre el calentamiento del clima. La mayor parte del planeta se ha calentado considerablemente desde 1901 y, en paralelo, los niveles del mar han ido en aumento, y al tiempo que las aguas se vuelven más cálidas, el nivel del mar aumenta y el hielo del Mar Ártico ha disminuido. La evidencia es muy fuerte: el clima está cambiando y las actividades humanas son el factor clave de que esto esté sucediendo.

El dióxido de carbono es el gas de efecto invernadero más importante, responsable de aproximadamente 75% del calentamiento global. Su importancia radica en que se mantiene en la atmósfera por mucho tiempo; cada molécula de CO₂ que se coloca en la atmósfera perdura en promedio cien años y el 20% permanecerá mil años. No podemos bajar esos niveles fácilmente —al menos con nuestro conocimiento actual— y éstos han aumentado drásticamente. Después de 1970, las emisiones de CO₂ han incrementado a más del doble, comparadas con el tiempo anterior a 1970. Actualmente, vemos un nivel acelerado de las emisiones de CO₂ y otros gases de efecto invernadero, como el metano.

Asimismo, se han registrado profundos cambios en los patrones regionales de la emisión de gases de efecto invernadero; se están desplazando con los cambios económicos mundiales. En países de altos ingresos, los niveles de emisiones han alcanzado su punto máximo. Los países de ingresos medios y altos están creciendo rápidamente mientras que los de ingresos medios y bajos están siguiendo a estas naciones y los más pobres continúan sin crecer. Esas personas no se están beneficiando mucho de los combustibles fósiles. Esto muestra inmediatamente profundas iniquidades y que los países más pobres no están progresando. Las grandes inequidades en la cantidad de emisiones y sus beneficios se deben a que la riqueza y el desarrollo dependen de los combustibles fósiles.

¿Qué implicaciones tiene lo anterior? Esto fácilmente lleva a un calentamiento de 4°: un calentamiento promedio. En la Tierra este impacto sería aún mayor. ¿Puede imaginarse, por ejemplo, cómo serían Centroamérica y África si fueran 5° o 6° más cálidos? Esto podría ocurrir a finales del siglo a menos que hagamos algo realmente drástico. Será muy difícil mantener el clima bajo control, ya que tenemos que reducir las emisiones de inmediato. Estos cambios no solamente afectarían la temperatura, sino también los patrones de lluvia. Gran parte de México y Estados Unidos, la región norte de América del Sur, partes de África, la región del Mediterráneo y Australia probablemente sufrirán por esta disminución pluvial. Esto se traduce en una probabilidad de que se incrementen las sequías, mientras en otras partes del mundo podrían aumentar las inundaciones.

En la actualidad, tenemos pocas oportunidades para mantener las temperaturas con un calentamiento de 2°; este nivel es muy superior a lo que consideran varios climatólogos como adecuado. Estamos en riesgo de un cambio climático acelerado, un rápido aumento de los niveles del mar, etcétera. En realidad, sólo nos quedan aproximadamente 255 billones de toneladas de carbono por emitir. En 2013 se emitieron alrededor de 10 billones de toneladas, lo cual significa que el presupuesto de carbono se gastará en aproximadamente veinticinco años. Tenemos muy poco tiempo para reducir las emisiones a un nivel que nos mantenga en los 2°, lo cual debe hacerse mejorando la equidad en la medida de lo posible.

Esto plantea profundas cuestiones éticas. ¿Qué es una distribución justa de las cargas de mitigación? Por mitigación me refiero a reducir emisiones. El marco de la Convención de Cambio Climático de las Naciones Unidas dice que las partes involucradas deberían proteger el sistema climático con base en la equidad y con responsabilidades comunes pero diferenciadas, considerando las emisiones pasadas. ¿Qué es una distribución justa de los derechos



Cambios en el Mar Ártico registrados en 2011 por la NASA.

a emitir gases de efecto invernadero? ¿Deberíamos avanzar hacia una visión *per cápita* igualitaria, que se ha denominado reducción y convergencia? Por otra parte, ¿deberíamos reconocer que los países ricos ya se han beneficiado de las emisiones de gases de efecto invernadero para su propio desarrollo y, por tanto, necesitan reducirlas? Estas preguntas son difíciles y controversiales, pero deben ser abordadas, pues necesitamos entender la relevancia ética de las emisiones pasadas para la distribución justa de la carga de los derechos.

Desde luego, el cambio climático puede afectar la salud de diversas maneras, tanto directa como indirectamente. Algunos efectos del calentamiento global están relacionados con

El dióxido de carbono es el gas de efecto invernadero responsable de aproximadamente 75% del calentamiento global.

eventos meteorológicos extremos, otros con enfermedades transmitidas por vectores o enfermedades que se propagan por el agua y los alimentos. Quizá el efecto más importante sea la desnutrición. ¿Qué tanto nos desarrollamos —particularmente en los países pobres— y qué tanto podemos adaptarnos ya sea espontáneamente o a través de una adaptación planificada?

¿Qué tipo de muertes podría causar el cambio climático? Hay algunas estimaciones inciertas. La Organización Mundial de la Salud estima que ocurrieron 150 mil muertes en 2000 como resultado del cambio climático, muchas debido a la desnutrición, pero también a otras condiciones. Es sorprendente considerar que, si tuviéramos un mapa más simple de las emisiones de gases de efecto invernadero, las consecuencias serían prácticamente contrarias: a corto plazo los países con más emisiones tendrían el menor impacto a la salud, pero a largo plazo todo el mundo se verá afectado.

Hay otros efectos del cambio climático. Uno de ellos es la incapacidad para trabajar: a medida que el planeta se vuelva más caliente, esto se vuelve más difícil, particularmente al aire libre. Actualmente se experimenta una capacidad mínima de trabajo mensual, lo cual puede verse en

gran parte del mundo. Se observa una reducción quizá de 60% o 70% como resultado del estrés térmico. Con 3° de calentamiento global, la capacidad laboral se reducirá a 10% o 20%, lo cual representa la ruina de los agricultores de subsistencia, es decir, muchas personas en situación de pobreza no podrán trabajar al aire libre; ellas no tendrán tractores con aire acondicionado ni vivirán en casas con aire acondicionado, lo cual es un desafío ético, de salud pública y económico.

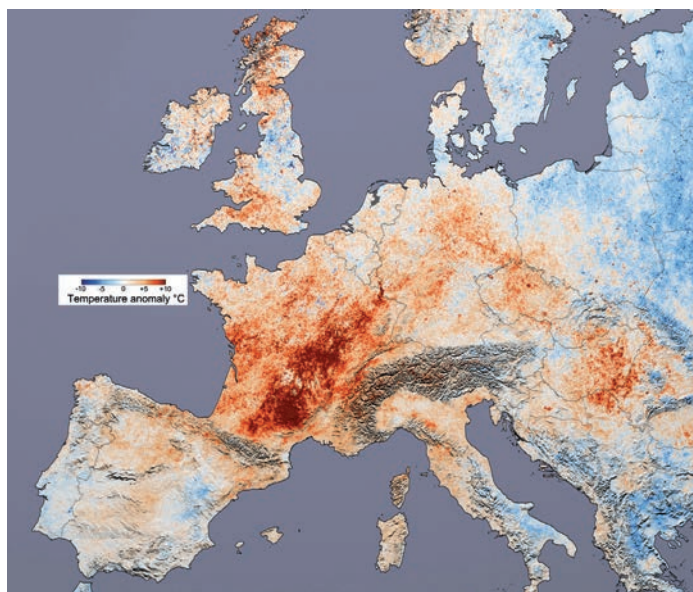
Las olas de calor pueden causar muchas muertes; la ocurrida en Europa en 2000 causó alrededor de 70 mil muertes y la probabilidad de estos fenómenos aumentará con el cambio climático. Las temperaturas consideradas extremas en 2003 se convertirán en normales; de hecho, todas serán superadas conforme avance el siglo, a menos que las emisiones de gases de efecto invernadero se reduzcan radicalmente.

El año 2010 fue extraordinario. ¿Acaso era una advertencia o un presagio de lo que vendría? Hubo 20 millones de personas afectadas por inundaciones en Pakistán y aproximadamente 12 millones en China. Rusia sufrió incendios

muy grandes; alrededor de 50 mil personas murieron en la ola de calor en Moscú y la afectación a la cosecha de trigo detuvo las exportaciones y los precios de la comida aumentaron en muchas partes del mundo. Lo anterior tuvo un gran impacto en la salud y el desarrollo: es lo que debemos esperar con el cambio climático.

Se prevé que muchos millones serán afectados por las inundaciones, como resultado del aumento del nivel del mar a finales del siglo. El Ganges, el Nilo, el Mekong y el Mississippi son regiones donde un gran número de personas podría verse amenazada por el aumento del nivel del mar.

El efecto del cambio climático en la nutrición es igualmente muy importante. Diversos estudios sugieren que la productividad de los cultivos y la disponibilidad de los alimentos se reducirán en los países de bajos ingresos. Algunos incrementos serán solamente temporales, y si hacemos una proyección para final del siglo, incluso países con altos ingresos podrían experimentar pérdidas en la producción agrícola, lo cual representa una amenaza muy



Mapa de la variación de temperaturas entre 2001 y 2003 durante la ola de calor en Europa.

grande para la seguridad alimentaria. Actualmente mil millones de personas sufren a causa de la inseguridad alimentaria.

¿Qué es la interferencia antropogénica peligrosa en el sistema climático? Esto es importante porque se encuentra en la Convención Marco de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático (UNFCCC por sus siglas en inglés) que se está negociando en todo el mundo y que debía llegar a un acuerdo a finales de 2015. Asimismo, me atrevo a sostener que se cuenta con evidencia suficiente de que existe esa peligrosa interferencia y debemos minimizarla.

¿Cuál sería una respuesta justa ante el riego y la incertidumbre? Siempre habrá incertidumbre: no podemos estar seguros de cuántas personas morirán en cien años, pero como la UNFCCC señala donde puede ocurrir daños irreversibles, la falta de certeza científica no debería ser utilizada para posponer la aplicación de tales medidas. Lamentablemente, el progreso ha sido muy lento. ¿Cuáles son los límites físicos, de comportamiento y tecnológicos ante los cuales podemos adaptarnos al cambio climático y quién debería pagar por esa adaptación? Claramente, el bono debería estar en los países que hasta la fecha se han beneficiado por la emisión de combustibles fósiles. Existen varios límites a qué tanto podemos adaptarnos. Incluso en mi propia ciudad, Londres, la barrera del Río Támesis necesitará ser reemplazada a finales del siglo para hacer frente al aumento de los niveles del mar y, por supuesto, ya se encuentran amenazados pequeños estados insulares y algunas partes de la región costera.

Se prevé que millones serán afectados por las inundaciones, como resultado del aumento del nivel del mar.

El Panel Intergubernamental de Expertos sobre Cambio Climático de las Naciones Unidas (IPCC por sus siglas en inglés) recientemente reportó, en síntesis: “Los derechos a pagar por algunos daños del cambio climático pueden fundamentarse en la justicia compensatoria y la justicia distributiva”. Al mismo tiempo, reporta como beneficios importantes avanzar hacia una economía con bajas emisiones de gases de efecto invernadero en varios sectores: vivienda, transporte, alimentación, agricultura y generación de electricidad, sobre todo avanzar hacia una economía de bajas emisiones de carbono que superen el beneficio de prevenir el cambio climático. Un ejemplo es la reducción de la contaminación del aire. La OMS ha estimado que alrededor de 3.7 millones de muertes al año son causadas por partículas finas en el ambiente y 4.3 millones por contaminación atmosférica proveniente de combustibles sólidos, particularmente utilizados por personas pobres. Esto suma 7 millones de muertes al año y muchas de ellas podrían reducirse si se reduce la utilización de combustibles fósiles, como el diésel.

Lo anterior implica varias consideraciones éticas. ¿Deberíamos priorizar las políticas de mitigación, por ejemplo, las de reducción de gases de efecto invernadero basadas en los beneficios para la salud? Desde mi punto de vista, en algunos casos tiene sentido porque, si evaluamos los beneficios para la salud, se puede ayudar a compensar algunos costos por avanzar hacia una economía baja en carbono. ¿Cuáles son las restricciones morales a las políticas de mitigación? ¿Cómo abordamos los efectos reales del cambio climático? Por ejemplo, en muchas partes del mundo la energía nuclear es controversial, por eventos catastróficos que sucedieron en el pasado. Hay muchas ventajas y desventajas en torno a las políticas sobre bajas emisiones de carbono; respecto de la justicia procesal, ¿quién tiene derecho a ser parte del proceso de toma de decisiones sobre mitigación y adaptación? Hasta ahora las personas con mayores probabilidades de sufrir por los efectos del cambio climático muchas veces quedan exclu-

das del proceso de consulta directa. ¿Qué obligaciones tenemos, como generación actual, hacia las generaciones futuras, en el sentido de prevenir los peligrosos derivados del cambio climático y distribuir los costos de la mitigación y la adaptación? ¿Acaso los beneficiados por la economía actual deberíamos estar preparados para pagar un poco más con la finalidad de avanzar hacia una economía de bajas emisiones de carbono? En el tratado de UNFCCC se establece que hay que proteger el sistema climático en beneficio de presentes y futuras generaciones de la especie humana basadas en la equidad.

¿Por qué no estamos avanzando? Ésta es una pregunta complicada y hay muchas maneras de responderla. Existen diversas barreras para el cambio de política. Una es el interés particular —las industrias de combustibles fósiles son muy poderosas; en varios países hay una negación organizada y hay un libro brillante titulado *Merchants of Doubt*, elaborado por los historiadores estadounidenses Naomi Oreskes y Erick Conway, que trata acerca de un pequeño grupo de personas, respaldado por intereses muy poderosos, que durante décadas ha ocultado la verdad sobre diversas problemáticas que van desde el humo del tabaco hasta el cambio climático, y sugieren que la clase baja tiene los mismos intereses de obstaculizar los movimientos contra el cambio climático. Muchos de nuestros líderes políticos tienen perspectivas a corto plazo, pues están interesados en las siguientes elecciones, no en las siguientes generaciones, ni siquiera en los próximos veinte o treinta años: por esa razón tenemos un público dividido y confundido. Todavía faltan conciencia y conocimiento acerca del cambio climático; quizá las personas piensan que hay más dudas sobre el cambio climático que las que realmente hay: existen algunas dudas, pero la ciencia amplia es muy clara.

Por último, existe una percepción de que el cambio es muy difícil y costoso. En su más reciente informe, el IPCC demostró que, en realidad, si podemos movilizar toda la gama de

Las políticas de bajas emisiones de carbono pueden mejorar tanto la salud como la economía.

tecnologías con las que contamos en la actualidad, podemos influir en el futuro, y el costo extra será realmente bajo para una economía mundial en rápido crecimiento. Por supuesto, si no reducimos las emisiones de gases de efecto invernadero, el crecimiento económico, particularmente hacia el final del siglo, se encuentra amenazado. Desde mi punto de vista, hay razones muy fuertes para actuar ahora.

En conclusión, el cambio climático tiene impactos catastróficos y de gran alcance para la salud, a pesar de la incertidumbre. Muchas de las políticas de bajas emisiones de carbono en, por ejemplo, energía, transporte, alimentos, agricultura y vivienda, pueden mejorar tanto la salud como la economía. El desafío para nuestra generación es tratar de evitar ese escenario catastrófico, como menciona un informe del Banco Mundial: “Tenemos que bajar el calor, debemos evitar alcanzar los 4° en el futuro”, porque ello sería sumamente perjudicial para nuestros hijos, nietos y futuras generaciones: tenemos en nuestras manos el poder de reducir drásticamente la posibilidad de eventos catastróficos. Así que espero haberlos convencido de que éste es un gran desafío dentro de la comunidad ética, de que necesitamos su apoyo y análisis para avanzar en el conocimiento, nuestro análisis teórico y la comprensión de este tema clave para el futuro de la humanidad.

* Este artículo forma parte del libro *12th World Congress of Bioethics: Inspire the Future to Move the World* (México: Comisión Nacional de Bioética/Secretaría de Salud, 2015), pp. 143-149, disponible en <http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/Bioethics.pdf>.

Nuevos retos del manejo de información genética en investigaciones y clínicas*

Carlos María Romeo Casabona

El tema de mi intervención es el principio de autonomía de la investigación en el genoma humano, sobre todo, desde la autonomía que se deriva hacia el consentimiento. Asimismo, quiero presentar una evolución de cuáles son los puntos que han despertado y siguen despertando interés en relación con este tipo de investigación, así como cuáles son las puertas que se están abriendo y los nuevos problemas que se plantean. Muchos de estos temas son absolutamente conocidos, pero de vez en cuando es bueno hacer una especie de repaso, un *update*, de cómo está la situación.

En determinados sectores de la biomedicina, como sabemos muy bien, el interés por la investigación se ha debido en gran parte al constante desarrollo de la biología molecular, al mejor conocimiento del genoma humano y otras derivaciones, la genómica, la proteómica, etcétera, así como a la utilización de un conjunto de técnicas innovadoras que permiten o permitirán la intervención en la materia viva a nivel molecular.

Hoy se están desarrollando diversas formas de concebir y practicar la medicina clínica, lo que comportará cambios estructurales, profundos, en la actividad asistencial, como, en algunos casos, ha ocurrido desde hace años.

Se pueden destacar varias que toman como punto de partida ese conocimiento mejor y más detallado del genoma humano, de las funciones de los genes que lo componen y de las repercusiones para la salud de ser portador de genes deletéreos o, diríamos también, defectuosos.

Esto ha permitido desarrollar mejores formas de captar los aspectos jurídicos más relevantes y, en ocasiones, más problemáticos relacionadas con las investigaciones sobre el genoma humano.

Simplemente pedíamos recordar, a título orientativo, la llamada medicina predictiva y preventiva, la medicina personalizada o indivi-

Los datos genéticos con fines de investigación implican la utilización de material biológico humano; es decir, muestras biológicas.

dualizada, y la medicina regenerativa, aunque ésta se mueve en una composición de la información genética y de las posibilidades que puede ofrecer la ingeniería genética en el sentido más amplio.

En cuanto a los puntos que han despertado interés, algunos ya están más sedimentados, otros son conocidos, pero todavía no están muy elaborados; sobre todo, en algunos países están abriéndose camino. Cuando se está sondeando, generando expectativas y, al mismo tiempo, planteando problemas, el tiempo nos acabará diciendo si realmente hay expectativas, y si realmente hay problemas, tal como se han concedido ahora, o el futuro mismo los podrá resolver.

Por ejemplo, los datos genéticos con fines de investigación —algo que se empuja con gran fuerza desde la década pasada— implican la utilización de material biológico humano; es decir, de muestras biológicas con fines de investigación, lo que en algunos países ha generado un discurso ético y un marco jurídico, y derivado hacia los llamados biobancos, precisamente con fines de investigación; lo cual es un tema muy importante, y un gran eje para apoyar la investigación.

Como en muchas ocasiones carecemos de referentes éticos compartidos, sobre todo fuera del ámbito europeo, no se han podido reflejar, por consiguiente, en legislaciones. Un ejemplo de las referencias normativas claras —podrán gustar más o menos, pero claras y detalla-



Muestras biológicas humanas utilizadas para análisis microbiológicos.

das— es, en España, la Ley de Investigación Biomédica de 2007 y un Real Decreto en relación precisamente con las materias de pruebas, muestras biológicas y biobancos.

Algo de lo que se está hablando desde cierto tiempo, y que todavía no sabemos hacia dónde podrá dirigirse, desde el análisis y su trascendencia ética —y si debería y de qué forma intervenir el derecho— es la secuenciación completa del genoma humano.

Un asunto tan importante como la expansión de la investigación o del ámbito de la genética —y en general de la biología molecular en general, que está forzando otras vías de investigación—, es la colaboración de grandes equipos para compartir información genética y poner a disposición de investigadores de diversos países dicha información y, en ocasiones, hasta las muestras biológicas.

¿Qué marco jurídico puede alcanzarse en este último ámbito, cuando estamos hablando de la necesidad?, o por lo menos ¿qué es lo que primero se le ocurriría a un jurista buscar que pueda proyectarse en las relaciones de intercambio de material genético y de datos genéticos entre los investigadores que provienen de diversos países con diferentes culturas jurídicas?

Por mencionar algunos de estos asuntos, en primer lugar, hay que señalar que respecto de

los datos genéticos es bien conocida su importancia para fines asistenciales.

Pero también la posibilidad de destinarlos a la investigación, pese a que estos materiales biológicos y los análisis correspondientes que dan lugar a información genética, hayan sido procesados, obtenidos y supervisados directamente para la investigación, bien sea que se aproveche este tipo de análisis o incluso muestras todavía almacenadas y que, de ese fin inicial asistencial, se quieran destinar a la investigación. Esto plantea problemas muy interesantes y parece que se van sedimentando.

Se considera, en todo caso, que estos procedimientos, técnicas o instrumentos de investigación deben ser objeto de regulación jurídica. Por tanto, tenemos un ámbito en el que se piensa que no debe quedar en el marco de la esfera de la reflexión ética y, así, de las respuestas meramente éticas, sino que el derecho —en la medida en que se pueden ver involucrados derechos fundamentales, como la libertad de las personas y otro tipo de derechos o intereses de los individuos y de las colectividades— requiere establecer mediante sus instrumentos los marcos regulativos adecuados.

En segundo lugar, en caso del desinterés por proteger o que el derecho establezca reglas jurídicas en relación con los datos genéticos, se conoce la importancia de los datos genéticos, sobre todo si hay formación que pueden revelar.

Se reconoce unánimemente que los datos genéticos constituyen una variante de los datos relativos a la salud, en particular los provenientes del ADN codificante. Por consiguiente, han merecido de la mayor parte de los instrumentos jurídicos —por mencionar uno, la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos— una protección especial.

Reafirmamos que el dato genético es un dato relativo a la salud que presenta ciertas ca-

Ha ido bajando considerablemente el costo de la secuenciación completa del genoma humano de individuos.

racterísticas, por lo que debe tener el mismo marco regulativo y protector, fundamentalmente protector.

Cuando decimos esto debemos tener en cuenta que, además, los datos relativos a la salud han merecido en general, tanto de las legislaciones de los Estados como el de estos instrumentos jurídicos internacionales, una protección reforzada, una mayor protección jurídica, una más intensa. ¿Por qué? Porque el acceso sin ningún tipo de control de terceras personas a dichos datos convierte a sus propietarios en sujetos vulnerables ante el abuso de esa información.

Esto ocurre igualmente con los datos genéticos; si se tiene en cuenta que la característica diferenciadora más importante del dato genético —en razón precisamente de su género del dato relativo a la salud— es que es predictivo. No sólo representan datos sintomáticos de la salud que dicen cómo está nuestra salud. Por tanto, es un instrumento que se ha incorporado a la medicina clínica de los grandes centros hospitalarios, que predice lo que nos sucederá o puede ocurrirnos mientras el estado de la ciencia no evolucione.

Todos sabemos que se puede hablar de una propensión, una proclividad de desarrollo de cierta enfermedad, como el cáncer.

Y otro ejemplo de esa especie de determinismo —frase o expresión que no me gusta en absoluto— relativo a datos de la salud son las enfermedades monogénicas dominantes.

Por tanto, si estamos utilizando este tipo de información habrá que examinar la investigación científica y utilizar procedimientos. Afortunadamente, tenemos instrumentos internacionales, y legislaciones nacionales —como la española—, que han establecido que esos datos se deben transferir a otros investigadores con garantías suficientes. ¿Con qué garantías? Aquellas que precisamente están encaminadas, sobre todo, a la protección de la persona de la que provienen esos datos.

Como es sabido, gracias a la evolución científica y de la práctica de la investigación se han encontrado soluciones dentro del marco general de la legislación sobre protección de datos y si algún investigador quiere acceder a la información, incluso una muestra biológica, habrá que brindarle esa información de forma anónima; es decir que no se sepa a quién pertenece. Lo cual significa que no sería reversible, ni sería posible reidentificar, en términos generales, a esa persona.

Por consiguiente, ésta sería la norma; en ocasiones nos encontramos con excepciones en las que el investigador dice: “no, yo necesito saber a quién pertenece esta información porque quiero hacer un estudio retrospectivo y tengo que saber cómo ha ido evolucionando el paciente”; en estos casos sí está justificado. Además, un órgano independiente, como los Comités de Ética de la Investigación, tendrá que supervisar que se establezcan garantías suficientes para que quienes se vean implicados ejerzan el deber de confidencialidad y para que no se corran riesgos excesivos de que la información pueda llegar a terceras personas.

Otra cuestión importante es que de forma constante y considerablemente ha ido bajando el costo de la secuenciación completa del genoma humano de individuos. Hace unos años se decía que dicho costo podía alcanzar los 160 mil dólares. Ahora se está hablando de unos mil dólares; lo cual implica una diferencia enorme; esto significa que conocer todo el genoma de un individuo estará al alcance relativamente de

las personas, de los centros sanitarios y, claro está, en el ámbito de la investigación.

No abordaré la cuestión de la utilidad que pueda tener la secuenciación completa del genoma humano. Realmente es muy prometedora. Sin embargo, no deja de plantear problemas nuevos. ¿Qué ocurre? No sabemos. Tenemos muchos años de experiencia en los que la bioética se ha aproximado a los dilemas éticos y a las respuestas jurídicas que plantean. Esta moderna investigación científica, esas prácticas asistenciales en constante perfeccionamiento y evolución —que lo que en un momento aparece como un problema al cabo de poco tiempo— diluyen ese problema por sí mismo y, por ende, nada tenemos que hacer.

Una medida prudente —que aconsejamos especialmente a los juristas— es que antes de tomar grandes decisiones que puedan afectar a las prácticas diarias, tanto en la parte asistencial como en la investigación, se actúe con prudencia; es decir, antes de tomar una decisión que pueda superar una restricción, una restricción, una limitación de prácticas de derechos de investigadores de pacientes, de los centros de investigación y de los centros asistenciales, hay que ver realmente qué está pasando, o al menos qué puede ocurrir prudente y razonablemente.

Claro, los problemas que actualmente y de forma general plantean los análisis genéticos, en que se hacen secuenciaciones y análisis muy concretos se multiplican, no voy a decir al infinito, pero casi.

Por consiguiente, hay que tener en cuenta qué puede ocurrir con los hallazgos, de posibles enfermedades en una persona a quien se le ha hecho la secuenciación completa del genoma humano.

Aparte, al descubrir que una persona es portadora de algún gen, de varias secuencias, de hasta cientos de secuencias, ¿tiene sentido informar al paciente si no se puede hacer nada con ello, sin un tratamiento? Es generarle una

vida constreñida a aquello que le puede pasar. Todo esto hay que racionalizarlo.

Y, por ende, si se manejara una inmensa cantidad de información, hay que gestionarla con exquisito cuidado y control, de tal manera que ningún tercero pueda acceder, porque acaso realmente desde una perspectiva puramente genética, estaremos desnudos.

Ya lo dije: no soy determinista. No creo que toda nuestra realidad esté en nuestros genes; está en nuestro yo, en nuestra personalidad, en nuestra personalidad que es el fruto de muchas interacciones, desde que estamos en el vientre materno hasta que crecemos.

Creo que eso requerirá de los conceptos que hablábamos, de los criterios y principios éticos que daremos como aceptados, y que habrá que readaptar a esta posibilidad de la secuenciación completa del genoma humano, que no veo que a corto plazo vaya a ser muy importante salvo tal vez para fines de investigación.

Ya he dicho que hubo temas interesantes, la investigación trasnacional, el intercambio internacional de datos genéticos para grandes equipos, y cuando hablo de grandes equipos, en el sentido de que implica a muchos países, eso requiere aplicar otro tipo de medidas, frente a las cuales el derecho está más desasistido, porque no se ha regulado a nivel internacional. Parece que sería, incluso, difícil que los Estados se interesaran por esto. Se trata, pues, de ver cómo se armonizan y coordinan las legislaciones nacionales, para que ese intercambio de datos o, en su caso, de muestras, sea de forma provechosa para la investigación, pero al mismo tiempo que respete los derechos de las personas implicadas.

* Este artículo forma parte del libro *12th World Congress of Bioethics: Inspire the Future to Move the World* (México: Comisión Nacional de Bioética/Secretaría de Salud, 2015), pp. 205-211, disponible en <http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/Bioethics.pdf>.

Procedimientos cosméticos: un problema ético*

La Comisión Nacional de Bioética de México tuvo el honor de participar en la consulta del documento *Procedimientos cosméticos: un problema ético*, organizada por el Consejo de Bioética de Nuffield, Reino Unido.

La CONBIOÉTICA convocó a un panel de expertos pertenecientes a las instituciones más importantes, como la Academia Nacional de Medicina de México, Academia Mexicana de Cirugía, Asociación Mexicana de Cirugía Plástica, Estética y Reconstructiva, relacionadas con los procedimientos cosméticos y la cirugía reconstructiva en el país.

En esta ocasión, la metodología para analizar el tema comenzó con la selección de expertos en el campo, quienes recibieron el cuestionario enviado por el Consejo de Bioética de Nuffield junto con una invitación para participar en el taller para discutir los temas. La reunión fue grabada en su totalidad, con la autorización previa de los participantes, y posteriormente recibieron el documento final para realizar ajustes. En esta revisión final, las opiniones expresadas en el documento fueron validadas por los participantes y especialistas en cirugía plástica y reconstructiva que asistieron a la reunión.

Expertos

Juan Antonio Domínguez Zambrano

Representante y Consejero del Consejo Mexicano de Cirugía Plástica, Estética y Reconstructiva A.C.

Antonio Fuente del Campo

Representante de la Academia Nacional de Medicina de México y Jefe del Servicio de Cirugía Plástica y Reconstructiva del Hospital General “Dr. Manuel Gea González”.

Martín Iglesias Morales

Representante de la Academia Mexicana de Cirugía y Jefe de Servicio de Cirugía Plástica y Reconstructiva del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán.

Rogelio Martínez Wagner

Miembro del Consejo Mexicano de Cirugía Plástica, Estética y Reconstructiva A.C.

Alfonso Vallarta Rodríguez

Presidente de la Fundación para la Asistencia e Investigación en Cirugía Plástica y Reconstructiva A.C.

Manuel H Ruiz de Chávez

Presidente del Consejo, Comisión Nacional de Bioética.

Presidente del grupo de expertos.

Erika Salinas de la Torre

Subdirectora en Ética en Políticas Públicas en Salud, Comisión Nacional de Bioética.

Coordinadora del grupo de expertos.

Karen Aguirre Albrech

Jefa de Departamento de Comités Hospitalarios de Bioética, Comisión Nacional de Bioética.

Karla Sánchez Villanueva

Jefa de Departamento de Grupos Vulnerables, Comisión Nacional de Bioética.

Definiciones

Los procedimientos cosméticos y estéticos tienen el objetivo de cambiar la apariencia. Éstos pueden ser no invasivos —los cuales tienen que ver con el estilo de cabello y maquillaje para embellecerse— o invasivos —como la aplicación láser o inyecciones sub o interdérmicas de diversas sustancias para procedimientos quirúrgicos—; la principal diferencia reside en que estos últimos pueden tener efectos adversos e incluso causar la muerte.

La línea que traza la diferencia entre los procedimientos cosméticos y la cirugía estética puede establecerse claramente. Los primeros pueden ser proporcionados por un cosmetólogo. Los segundos sólo pueden ser realizados por un médico. Tratándose de procedimientos invasivos mayores y específica-



mente de cirugía cosmética o estética sólo podrán ser realizados por cirujanos entrenados para este propósito: los cirujanos plásticos, mismos que se especializan a través de años de estudio y preparación, respaldados y certificados por asociaciones médicas, como la Academia Mexicana de Cirugía y la Asociación Mexicana de Cirugía Plástica, Estética y Reconstructiva.

Lo ideal sería que un médico realice las inyecciones de Toxina Botulínica (Botox), porque pueden causar lesiones importantes y sólo los médicos cuentan con los conocimientos para tratar sus posibles complicaciones. Un cosmetólogo, aunque cuente con estudios de cosmetología, generalmente no es médico.

En nuestro país, la diferencia entre cosmetología y cirugía estética es relativa porque en ocasiones son cirujanos quienes han ampliado su línea de trabajo; sin embargo, es común que personas sin ningún tipo de preparación o ética realicen estos tratamientos.

La demanda de procedimientos cosméticos

En la actualidad, la búsqueda de la belleza es un fenómeno mundial en todos los sectores sociales, géneros y grupos etarios. En los últimos años, la demanda de ambos procedimientos cosméticos, quirúrgicos y no quirúrgicos, se ha incrementado debido a la mercadotecnia, aspiraciones sociales y competencia laboral. Debido a un aumento en la esperanza de vida, el aumento de los años productivos de los individuos ha creado a su vez la necesidad de mantener una apariencia joven y sana.

Regulación de procedimientos cosméticos

La demanda mencionada destaca la urgencia de regular diversas áreas involucradas en el suministro de tratamientos cosméticos, como restringir la publicidad fraudulenta y la promoción de “productos milagro”, así como controlar la compra-venta de materiales y aparatos cosméticos. Sólo de esta manera se puede garantizar la seguridad de los pacientes. Además, las regulaciones deficientes, o la

Las regulaciones deficientes crean costos adicionales para el sistema de salud.

falta de éstas, crean costos adicionales para el sistema de salud causados por procedimientos cosméticos inadecuados, como el incremento de enfermedades por modelantes o las muertes o complicaciones por “liposucción”, que se han convertido en un problema en México.

Debe haber una regulación, no solamente para proveer o realizar procedimientos cosméticos no quirúrgicos, sino también para los materiales que se utilizan en éstos. Tales procedimientos deben ser efectuados por un cirujano certificado, o, por lo menos, por un profesional de la salud y no por personal improvisado en instalaciones sin regulación con equipos no certificados y una higiene dudosa.

El diseño de estas regulaciones deberá ser resultado de una colaboración entre las autoridades legales y sanitarias. Por otra parte, los pacientes deben ser debidamente informados de los riesgos que entrañan estos procedimientos.

México cuenta con normas y lineamientos respecto de los procedimientos cosméticos no quirúrgicos, y aunque algunos aspectos necesitan regularse, el problema principal no yace en el vacío legal sino en la aplicación y el cumplimiento de la ley.

Aspectos éticos

Considerando la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) como el “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”, la búsqueda de la belleza podría incluirse e incluso considerarse un

derecho. No obstante, como sucede con otros aspectos de la salud, por razones económicas no está disponible para todos. El acceso a dichos procedimientos no es equitativo, ya que no está disponible para todos los que lo necesitan. Igualmente, plantea dilemas como los casos de cáncer de mama, la gigantomastia, etc., en los que es más difícil determinar hasta qué punto una mamoplastia es reconstructiva o estética.

Todo esto tiene implicaciones éticas a partir de los principios bioéticos como no maleficencia, justicia distributiva y autonomía, por mencionar algunos.

Las personas que solicitan procedimientos cosméticos (quirúrgicos y no quirúrgicos) son por definición “pacientes”, por lo cual estos procedimientos deben ser realizados por profesionales de la salud. Del mismo modo que en una relación médico-paciente, debe haber una comunicación completa sobre el procedimiento, con la obligación por parte del médico de explicar claramente en qué consiste y qué se hará en el cuerpo del paciente, para no crear falsas expectativas (consentimiento informado).

En general, se puede decir que los procedimientos cosméticos deberían estar disponibles para las personas que los solicitan. Sin embargo, se aconseja que los doctores/cirujanos evalúen las motivaciones de los pacientes caso por caso, con la finalidad de establecer una relación entre las causas de la solicitud y las opciones que pueden ofrecer.

En menores de edad ciertos procedimientos son funcionales, como el empleo para corregir el labio hendido y el paladar hendido, los cuales también requieren de un resultado estético. En algunos casos, la cirugía estética responde a las necesidades emocionales y físicas de los niños, cuando se utilizan para corregir características que causan discriminación, como hemangiomas o ciertos rasgos faciales del Síndrome de Down. No obstante,

cuando el propósito de la transformación es exclusivamente obtener “aceptación social con base en los patrones de belleza”, hay quienes consideran conveniente persuadir a los padres y al niño a esperar hasta la mayoría de edad del menor y así poder elegir autónoma y libremente.

Un caso especial de cirugía en niños es la asignación de sexo cuando ocurre un nacimiento intersexual, cuya complejidad hace necesario el estudio profundo de la situación de cada paciente y el respeto de su autonomía, con la participación de sus padres o tutores, así como apoyo multidisciplinario.

El parámetro general de los procedimientos cosméticos debería ser el principio de beneficencia y evitar la maleficencia. La posibilidad

El acceso a dichos procedimientos no es equitativo, ya que no está disponible para todos los que lo necesitan.

En menores de edad ciertos procedimientos son funcionales, como el empleado para corregir el labio hendido y el paladar hendido.

de que un procedimiento pudiese tener un efecto negativo en la persona ya sea físico o psicológico, hace necesario llevar a cabo un análisis profundo de acuerdo con las particularidades de cada individuo

De igual forma, el cambio de género y la feminización requieren un cuidadoso análisis ético adicional, así como trabajo multidisciplinario. El grupo multidisciplinario deberá incluir un cirujano plástico, un ginecólogo o urólogo, juristas expertos, psicólogos y psiquiatras. Este procedimiento determinado deberá seguir protocolos bien definidos y regulados. En este contexto, los aspectos éticos son clave y exigen un análisis. Igualmente, este grupo debe otorgar al paciente información sobre los pormenores de cada uno de los procedimientos y sus posibles efectos.

* Informe elaborado a partir de la reunión de expertos en cirugía plástica, estética y reconstructiva, para analizar el documento *Cosmetic Procedures Ethical Issues* del Consejo de Bioética de Nuffield, Reino Unido, el 3 de marzo de 2016.

Reflexiones personales sobre la bioética en Oaxaca

Enrique de Gaspe Domville D.

Como parte de los antecedentes importa resaltar el acta de constitución de la Comisión Estatal de Bioética en 2006. En 2011, en pláticas con el entonces Secretario de Salud, recibimos la instrucción de impulsar la enseñanza de la bioética en el estado de Oaxaca.

A la luz de lo anterior, cursé la maestría en bioética con el propósito de prepararme académicamente para el buen desempeño de la tarea encomendada. El 16 de enero de 2012, el Gobernador Constitucional del Estado me asignó el cargo de Comisionado Estatal de Bioética de Oaxaca.

Consideramos que, para dar inicio a la tarea, era necesario hacer un diagnóstico del estado de la enseñanza de la bioética en las escuelas y facultades de medicina de Oaxaca. Así, se llevaron a cabo diversas entrevistas, entre ellas con el Director de la Facultad de Medicina de la Universidad Benito Juárez de Oaxaca, quien informó que se impartía la materia de bioética en el segundo año de la carrera. Por su parte, el Rector de la Universidad Anáhuac informó que, en todas las carreras de dicha universidad, se imparten contenidos relacionados con la bioética por profesores que se han formado de manera autodidacta, o bien, con algunos diplomados sobre el tema.

En la entrevista con el Rector de la Universidad La Salle se comentó que tanto en la licenciatura de enfermería como en la de rehabilitación física existe la materia de bioética, aunque no cuentan con profesores capacitados en el tema.

Como miembro del Consejo de la Facultad de Medicina de la Universidad Regional del Sureste, he tenido la labor de incluir la materia de bioética, lo cual aún no se ha logrado. Sin embargo, se constituyó el Consejo de Bioética de la propia facultad. Anualmente recibimos la invitación para dar una ponencia de seis horas a los estudiantes que inician su servicio social. Como resultado de este esfuerzo, la Fa-

cultad de Psicología y la Escuela de Nutrición constituyeron sus propios consejos de bioética.

Gracias a los avances obtenidos a partir del escenario anterior, fue posible iniciar conversaciones con los directores de diversos hospitales con el propósito de impulsar la creación de los Comités Hospitalarios de Bioética, con lo cual el desconocimiento por la materia se hizo patente.

En 2011 se emprendió una enriquecedora etapa de capacitación, la cual consistió en impartir diversos cursos en coordinación con la Comisión Nacional de Bioética. El primero se llevó a cabo en el Hotel Victoria los días 25 y 26 de agosto con una duración de quince horas, con 35 alumnos.

Como parte de esta etapa de capacitación, cursé la maestría en bioética que ofrece el Instituto Borja de Bioética en Barcelona, España; en ese entonces se trataba de la novena edición en línea con duración de dos años.

Acudimos al IV Congreso Internacional de Bioética en Toluca, el cual versó sobre la responsabilidad social como paradigma en la bioética. Durante este congreso tuve la oportunidad de conversar con el maestro Diego Gracia y diversos asistentes sobre mi preocupación de impulsar la enseñanza de la bioética y su utilidad en el quehacer diario del médico.

La CONBIOÉTICA sostuvo dos reuniones regionales; una en Puebla y la otra en la Ciudad de México. Las propuestas que se discutieron fueron de gran importancia para Oaxaca.

Era necesario hacer un diagnóstico del estado de la enseñanza de la bioética.

En 2011 se emprendió una enriquecedora etapa de capacitación.

En 2012 nos propusimos los siguientes objetivos:

- Participar en reuniones nacionales.
- Elaborar el manual de procedimientos sobre temas relacionados con la bioética.
- Buscar la oficialización de la Comisión Estatal de Bioética mediante un decreto emitido por el Gobernador del Estado. Esto fue resultado de diversas reuniones de trabajo con la Secretaría de Administración y el Departamento Jurídico de la Oficina del Gobernador. El 3 de mayo de 2014 en el *Diario Oficial del Estado* se publicó el decreto de creación de la Comisión de Bioética del Estado de Oaxaca, como un órgano desconcentrado dependiente de la Secretaría de los Servicios de Salud. Así, se redoblan esfuerzos para el conocimiento y creación de una cultura en la materia.

Como continuación del proceso de capacitación, se celebró un segundo curso para 35 asistentes en el Hotel Misión de los Ángeles. La limitación en el número de asistentes se debe a que era un curso-taller donde los participantes utilizaron su propia computadora portátil. Este curso se replicó en 2013, 2014 y 2015, en seis hospitales de Oaxaca: Hospital “Pilar Sánchez Villavicencio” en Huajuapán de León; Hospital General de San Pedro Pochutla; Hospital General “Macedonio Benítez Fuentes” en Juchitán de Zaragoza; Hospital de Especialidades de Salina Cruz; Hospital General “Pedro Espinoza Rueda” en Pinotepa Nacional, y Hospital General de Tuxtepec. A estos cursos asistieron 286 personas. Luego se sumaron el Hospital Civil Aurelio Valdivieso de la ciudad de Oaxaca y los alumnos de la Universidad la Salle.

Asimismo, se creó un perfil de Facebook, el portal de la Comisión Estatal de Bioética, y la Biblioteca Virtual. Inició, por demás, la campaña de difusión de temas sobre bioética en periódicos locales, con 215 colaboraciones semanales.

Gracias a las pláticas con directores de unidades, se dio inicio a sesiones generales sobre la historia y el estado actual de la enseñanza de la bioética. De igual manera, se impartieron dos cursos de veinte horas para los miembros de los comités, el primero en el Hospital Psiquiátrico Granja Cruz del Sur y el segundo en el Hospital de la Niñez Oaxaqueña y el Hospital Aurelio Valdivieso.

En octubre de 2012 a los hospitales con treinta o más camas se enviaron los lineamientos para conformar los Comités de Ética en Investigación y Hospitalarios de Bioética.

Se formalizó la biblioteca virtual para formar parte del programa bibliotecario de la CONBIOÉTICA.

En 2013, en el Foro Informativo se programaron actividades mensuales de divulgación, capacitación y cursos específicos en las Universidades Vasconcelos, Regional del Sureste, La Salle y en la Facultad de Odontología de la Universidad Benito Juárez de Oaxaca, sobre contenidos relacionados con la bioética. Asimismo, se organizó un foro sobre valores educativos y bioética e investigación en coordinación con el Sindicato de Académicos de la Universidad Benito Juárez. Se formalizó la biblioteca virtual para formar parte del programa bibliotecario de la CONBIOÉTICA.

Parte del trabajo de esta comisión fue acercarnos al poder legislativo.

Se participó en el Congreso Nacional de Bibliotecas, y una vez conformados algunos comités se capacitó al Hospital Psiquiátrico para continuar con las labores relacionadas con la bioética. De igual manera, continuaron las conferencias con diversas instancias gubernamentales.

Se celebró el foro “Humanismo, interculturalidad y bioética” con asistencia de 200 participantes, organizado en coordinación con la CONBIOÉTICA.

Parte del trabajo de esta comisión fue acercarnos al poder legislativo. Dos leyes tuvieron acogida, la primera con referencia a los cuidados paliativos, y la segunda a las voluntades anticipadas, las cuales fueron publicadas en el *Diario Oficial* el 9 de octubre de 2015, y ambas requirieron la estructuración y redacción de los respectivos reglamentos.

El objetivo de estas pláticas en los foros de salud fue tomar como premisa la dignidad, libertad y justicia del ser humano y la importancia del consentimiento informado.

A manera de resumen, gracias a la Comisión hemos capacitado a más de 12 mil profesionales de la salud con más de 1 250 horas de contenidos.

No tengo manera de expresar el agradecimiento a la Comisión Nacional de Bioética por su apoyo y atinada dirección a cargo del doctor Manuel Ruiz de Chávez; cuya ayuda y palabras nos impulsaron a convertir en necesidad el estudio del ser humano y el conocimiento de la bioética como un camino a la felicidad, la equidad y la justicia para vivir en paz.

Inició la campaña de difusión de temas sobre bioética en periódicos locales.

Conversación con Marie-Charlotte Bouësseau, Asesora del Departamento de Prestación de Servicios y Seguridad de la Organización Mundial de la Salud

El compromiso de la Organización Mundial de la Salud (OMS) con la promoción, la prevención y el cuidado de la salud de la población mundial se manifiesta en cada una de sus actividades y programas. Esta institución ha sido pionera en la inclusión de la bioética a través del establecimiento de la unidad de ética, gracias al liderazgo de la doctora Marie-Charlotte Bouësseau. Desde entonces, la bioética ha sido un elemento crucial en la organización para humanizar los servicios de salud a través de programas en torno a los cuidados paliativos, la seguridad del paciente y los servicios centrados en las personas.

En esta entrevista, la doctora Bouësseau reflexiona sobre la importancia de la bioética en diversas áreas de la salud como catalizador de la protección de los pacientes, la inclusión de la sociedad en los debates sobre avances científicos y nuevas tecnologías, así como el papel fundamental de los Comités Hospitalarios de Bioética (CHB) en diversos países.



Usted ha realizado un trabajo fructífero en el ámbito de la salud, cuéntenos sobre su trayectoria profesional como médico y, en específico, desde los sistemas de atención a la salud.

A estas alturas de la vida he pasado por distintas etapas. Comencé mi vida profesional como cardióloga en un hospital de París; ése fue un evento fundador de mi trayectoria porque fue el lugar de encuentro con los pacientes y el descubrimiento del mundo de una persona vulnerable que se enfrenta con su muerte, con el sufrimiento.

Después comencé a reflexionar sobre lo que estaba haciendo, porque normalmente los médicos tienen largas jornadas y no siempre tienen el tiempo suficiente para analizar lo que hacen y cómo lo hacen; en ese momento empecé a trabajar los aspectos bioéticos tanto en filosofía como ciencias sociales, al tiempo de ver la salud no sólo como una aventura entre pacientes y equipos de salud sino como un fenómeno social y comunitario; asimismo, reflexioné sobre la salud pública y las implicaciones de desarrollar una política de salud que

pueda beneficiar a toda una comunidad. A partir de estas reflexiones personales, decidí irme de mi país y viajar a un mundo desconocido. Vine a América Latina en 1994, tuve la suerte de poder hacer un año de estudios en ciencias sociales en Chile y me quedé diez años.

En ese periodo me ofrecieron trabajar con diversas universidades y el Ministerio de Salud de Chile me pidió establecer una unidad de bioética, lo cual resultó una de las aventuras más bellas e interesantes de mi trayectoria. Esa época fue interesante porque Chile estaba en una transición democrática y tuve la suerte de trabajar con comités de ética, de bioética e investigación. La bioética tiene que ser como la sal de la comida, es decir, debe incorporarse a programas o servicios de salud. Trabajando en el Ministerio recibí un mensaje de la Organización Mundial de la Salud para postular mi candidatura con la finalidad de establecer una unidad de ética en la sede en Ginebra. Envié mi candidatura sin pensar que sería seleccionada y, semanas después, me llamaron para confirmar que tenía el cargo.

La nueva unidad sería parte de la oficina de la dirección general de la organización en Ginebra y empezamos a trabajar con un pequeño grupo. Me quedé diez años en la unidad de ética, seis años como responsable, y hace tres años ingresé a otro departamento que trabaja con los servicios de salud y la calidad de los programas de salud.

¿Sobre qué temáticas específicas se desarrollan los programas de salud de la OMS?

Un programa que nos ocupa bastante y es la razón de mi visita a México son los de cuidados paliativos. Hace dos años, en mayo de 2014, la Asamblea Mundial de la Salud —instancia de gobierno de la organización donde los 194 estados miembro están representados— adoptó una resolución que implica un compromiso global para mejorar los programas de cuidados paliativos. Actualmente estamos apoyando diversas actividades, como el VIII Congreso

Latinoamericano de Cuidados Paliativos. Entre los temas abordados se encuentra el acceso a medicamentos que implica la regulación en cuanto a la prescripción del uso de opioides, formación y capacitación de equipos de salud.

Más allá de los tratamientos médicos, el gran desafío de los cuidados paliativos es tener un enfoque holístico de todas las necesidades del paciente. Por eso es fundamental que los servicios de salud se centren en la persona, no sólo en una enfermedad. Los pacientes que necesitan cuidados paliativos pueden padecer enfermedades muy distintas, como cáncer, VIH, tuberculosis, enfermedades cardiovasculares, y van a necesitar un tipo de cuidado que supone tratamiento médico, además de apoyo psicológico y espiritual, porque están en un momento particularmente difícil. Los cuidados paliativos son un trabajo pluridisciplinario y en eso se parecen a la bioética; deben estar centrados en la persona y suponen una buena coordinación de los distintos niveles de cuidado.

En este enfoque de la OMS de centrar la atención de la salud en la persona a modo de reivindicar la humanización de todos los servicios, ¿qué papel juegan los Comités Hospitalarios de Bioética?

En el campo de los cuidados paliativos acabamos de tener una charla donde se mencionaba el rol de los CHB en la toma de decisiones. Cuando hay dilemas sobre mantener o no un tratamiento de reanimación; por ejemplo, los

El gran desafío de los cuidados paliativos es tener un enfoque holístico de todas las necesidades del paciente.

equipos necesitan apoyo adicional y es aquí donde los comités contribuyen, al hacer las decisiones más transparentes y reflejar la complejidad de la situación a través del diálogo pluridisciplinario. Los CHB son un recurso muy importante, pero actualmente no existen en muchos países, y al menos debe existir la posibilidad de realizar una deliberación a través del método que tiene la bioética. Es de gran ayuda en la toma de decisiones, obviamente no sólo para el tema de cuidados paliativos o el final de la vida. Cuando hablamos de calidad de servicios pensamos también en la percepción que tiene el paciente y sus expectativas, porque, aunque en ocasiones la calidad técnica sea buena, el paciente espera algo más; eso es parte de la reflexión que debe tener un equipo y manifestarse en los comités.

Debe darse un diálogo ético, con la bioética como lenguaje, que surge cuando hay una tensión entre opciones. Todos nosotros, antes de enfermarnos, podemos beneficiarnos de este diálogo en un debate abierto y público, para lo cual se requiere un apoyo institucional, como las comisiones nacionales de bioética. Los centros de documentación, como la biblioteca de CONBIOÉTICA, permiten aclarar rumores o tabúes que favorecen el diálogo: es muy importante que, a nivel nacional e institucional, se puedan tener CHB estructurados y, de esta manera, los profesionales de la salud tengan un espacio de reflexión.

En 2010 contamos con su brillante participación en la Quinta Reunión Nacional de Comisiones Estatales de Bioética, desde entonces hasta ahora ¿cuáles son los temas emergentes que ha identificado en la materia?

Debemos tener mucho cuidado porque, en el ámbito de la bioética, hay temas que emergen por su constante presencia en los medios de comunicación, y hay que pensar si realmente son un problema, si afectan a una minoría o si, en verdad, son una prioridad y deben en-

Debe darse un diálogo ético, con la bioética como lenguaje, que surge cuando hay una tensión entre opciones.

frentarse desde el punto de vista de la salud pública. Por ejemplo, actualmente trabajamos sobre el uso de productos médicos de origen humano, un tema ético relacionado con situaciones anteriores al uso, como la donación de esos productos, que pueden ser órganos, tejidos, sangre, gametos, etcétera. Esta reflexión no es nueva; desde hace tiempo se realizan transfusiones o trasplantes de órganos, pero la magnitud del tema se relaciona con las prácticas presentes en nuestros días: donantes vivos, riesgo de explotación de donantes, tráfico de órganos. Ahora bien, en el ámbito de los productos de origen humano hay nuevas tecnologías y eso es, en general, lo que atrae a los medios de comunicación. Sin embargo, debemos reflexionar a nivel de sociedad sobre la manera de enfrentar estos avances, de hacer investigación, de usar los resultados de los nuevos conocimientos y reglamentar esas prácticas incluso con leyes.

¿Qué consideraciones tiene respecto al mejoramiento de la salud a través de la ciencia con un enfoque social y la investigación en comunidades que no se podrán beneficiar de los resultados?

Bueno, eso es y va a ser en mucho tiempo la pregunta constante de la bioética. Existe una prioridad en la OMS que también es una prioridad en este país: la cobertura sanitaria universal. El marco ético de esta prioridad es obvio. Si no desarrollamos innovaciones en salud accesibles de manera equitativa y únicamente se beneficia un pequeño porcentaje de la pobla-

Existe una prioridad en la OMS que también es una prioridad en México: la cobertura sanitaria universal.

ción, hay un problema social y de convivencia. Vuelvo al tema de los cuidados paliativos; 84% de la población mundial no tiene ningún acceso a cuidados paliativos, ni siquiera al tratamiento del dolor; esto significa que la mayoría de la gente en el mundo se muere en condiciones de sufrimiento absolutamente inhumano. Entonces, desde el punto de vista ético, debemos pensar si vale la pena invertir más dinero en nuevas tecnologías que quizá beneficien a un pequeño sector de la población. Siempre debemos pensar en la justicia y la equidad del acceso cuando tratamos de mejorar los servicios de salud.

¿Cuáles son los aspectos bioéticos de otros temas que está trabajando en la OMS como las nuevas tecnologías y la genómica?

En este momento existen nuevos campos de investigación y nuevas tecnologías, pero siempre debemos tener en mente a quiénes pueden servir. Actualmente tenemos vinculaciones con las ONG como centros de colaboradores que trabajan en esos temas tratando de ver lo que afecta a grupos importantes de población, por ejemplo, enfermedades congénitas o la talasemia (desarrollo de anemia hereditaria), lo anterior con la finalidad de capacitar médicos de atención primaria en el manejo de los padecimientos e implementar estrategias que no sean extremadamente costosas para mejorar la calidad de estos pacientes.

Asimismo, esta reflexión se da en la medicina personalizada, que actualmente predomina en países con muchos recursos, pero con el tiem-

po esas nuevas estrategias podrían permitir incluso a países más pobres tratar a sus pacientes. Pienso en tratamientos contra el cáncer. Con las tecnologías se podría conocer si el paciente va a responder o no al tratamiento y, de esta manera, se usarían mejor los recursos: las nuevas tecnologías pueden beneficiar a países sin muchos recursos.

En este esquema de personalizar la atención y la investigación en la salud, ¿cuáles son los criterios éticos a considerar para hacer frente, por un lado, a la demanda del desarrollo de la investigación y salvaguardar tanto la dignidad como los otros derechos de las personas?

Eso supone una reflexión no sólo teórica sino social que permita incorporar aspectos culturales, porque hay decisiones que se puedan tomar en ciertos momentos y en un lugar determinado, pero no en otras partes. Cada sociedad tiene que organizar esa reflexión, cada comisión nacional de bioética tiene la responsabilidad de fortalecer este debate, y hoy en día las personas quieren participar de esa reflexión, no quieren que algunos expertos les digan lo que es bueno o malo para ellos. En la bioética es muy importante cuidar el proceso de reflexión. La primera responsabilidad es asegurar que todos los actores estén involucrados en la decisión, al tiempo de estar conscientes de que esa decisión puede modificarse con el tiempo, cuando la situación evoluciona o el contexto cambia.

Ahora bien, no es fácil organizar un debate porque hay que informar a las personas y a veces los medios de comunicación no permiten dar la información suficiente para esta reflexión. Es importante educar en la materia, incluso a los más jóvenes para que puedan empezar a debatir preguntas bioéticas poco complejas y aprendan a reflexionar. Ésta es una gran labor para una comisión, pero es algo importante cuando se trabaja en una organización internacional, porque se debe distinguir entre lo que se puede debatir a nivel mundial y lo que le

corresponde a cada país o región dependiendo de su contexto.

Usted ha acompañado a la Comisión Nacional de Bioética de México desde hace tiempo, ¿cómo ve el desarrollo de la institución?

La Comisión me impresionó desde el primer día. Su equipo no solamente es una colección de talentos, sino es una muestra del compromiso con la sociedad en temas relevantes para todo el país. Como toda institución, con el tiempo se ha consolidado, y lo más importante es la constancia en el trabajo que realiza como publicaciones, actividades de formación, vinculaciones con otras comisiones y con las entidades federativas. La Comisión está construyendo y consolidando la bioética en el país y más allá del país.

En la bioética es muy importante cuidar el proceso de reflexión.

Durante muchos años estuve involucrada en la organización de la Cumbre Mundial de Comisiones. Obviamente esta institución está en diálogo con las otras comisiones y tiene un lugar muy particular en el diálogo internacional. La CONBIOÉTICA es una gran institución y, al serlo, tiene una responsabilidad, y lo importante, me parece, es continuar compartiendo su experiencia con la región.

¿Fertilización con tres progenitores? Transferencia mitocondrial y modificación genética de la línea germinal*

La modificación genética ha sido un tema muy discutido en la bioética desde hace varios años. Las nuevas tecnologías nos hacen pensar en otras posibilidades para modificar y editar genes, por ejemplo, CRISPR, TALEN, y la transferencia mitocondrial, legalizada en Inglaterra en 2015.

Estas tecnologías son más eficaces, pues permiten modificar el genoma humano con mayor precisión. En China un grupo de científicos elaboró una prueba para modificar el genoma de embriones humanos con la técnica CRISPR, lo cual provocó muchos debates en las Academias de Ciencias de Estados Unidos. Actualmente se sigue discutiendo el tema y en 2015 los Institutos de Salud Nacional decretaron una moratoria sobre el uso de estas técnicas en embriones humanos, pero una moratoria no es necesariamente el mejor modo de regularlas.

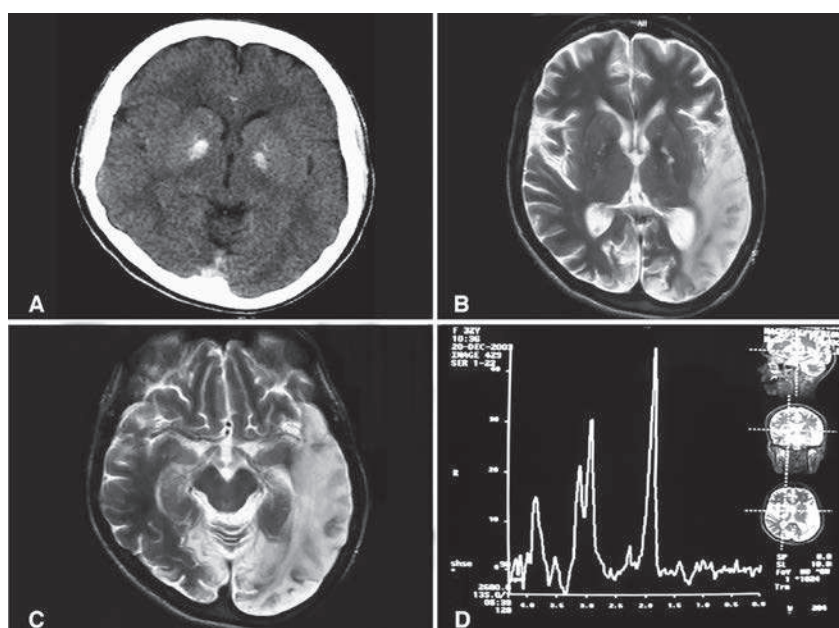
Transferencia mitocondrial

Las mitocondrias son orgánulos celulares. La energía de todas las células del cuerpo contie-

nen su propio genoma con solamente 17 kilobases de ADN y 37 genes. Las mitocondrias son heredadas de la madre y las enfermedades mitocondriales pueden resultar de mutaciones en el ADN mitocondrial o en el ADN nuclear. En esta ocasión se abordarán las primeras. Es importante conocer cómo funcionan las mitocondrias, y que es muy probable que una mujer herede un padecimiento mitocondrial a sus hijos.

Existen diferentes tipos de enfermedades mitocondriales; por ejemplo, la neuropatía óptica hereditaria de Leber o los síndromes MELAS y MERRF, cuyos efectos son muy severos y pueden causar la muerte: estas enfermedades son una preocupación para las mujeres y las familias que las padecen.

La técnica de transferencia mitocondrial evita el padecimiento de enfermedades mitocondriales y permite tener hijos saludables. Existen dos métodos en los que hay una transferencia del núcleo del óvulo o el pronúcleo del óvulo fertilizado a un óvulo de la donado-



Tomografía computarizada de una persona que padece síndrome MELAS, causado por mutaciones en el gen MT-TL1 del ADN mitocondrial.

ra con mitocondrias saludables: se sacan los pronúcleos o el núcleo del óvulo con mitocondrias dañadas y se ponen en el óvulo con mitocondrias saludables. El niño que resultara de este proceso tendría la mitad de sus genes de la madre, la otra mitad de su padre y mitocondrias saludables de la donante; de este modo el niño no padecería la enfermedad mitocondrial.

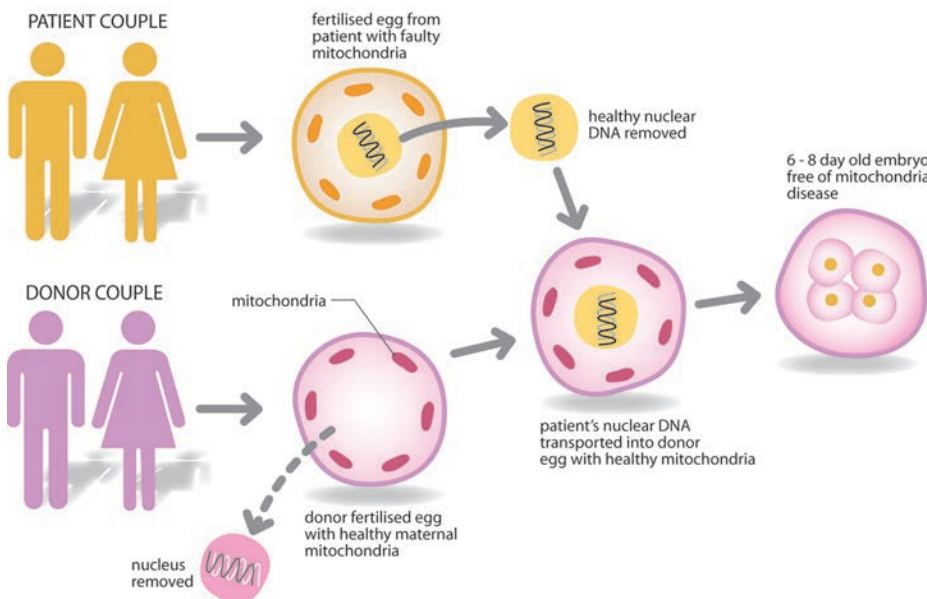
Marco legislativo

En Reino Unido la Autoridad de Fertilización y Embriología Humana regula la reproducción asistida, usos de embriones y gametos e investigaciones con embriones desde 1990, cuando se promulgó el Acta de Fertilización y Embriología Humana, la cual estipula que se necesita una licencia para realizar estas actividades. Cuando se realizan estas actividades sin licencia, se penalizan por ley: en Reino Unido la ley es permisiva, pero al mismo tiempo cualquier actividad de reproducción humana asistida e investigación con embriones está regulada.

Con la primera acta de 1990, se prohibió totalmente la modificación genética de los embriones. Un artículo dice: “las licencias para investigar y para tratamientos de fertilización no autorizan cambios en la estructura genética de cada célula del embrión”.

En 2008 se actualizó el acta al añadirse un artículo que dice: “los óvulos, espermatozoides y embriones permitidos no tienen ninguna modificación al ADN nuclear ni mitocondrial”, razón por lo cual la modificación genética estaba prohibida. Sin embargo, otro artículo dice: “las regulaciones pueden permitir que un óvulo o embrión pueda ser atendido para la aplicación de un proceso para evitar la transmisión de la enfermedad mitocondrial”.

La aclaración anterior no permite la transferencia mitocondrial, sino que hace posible establecer regulaciones que permitan la técnica y, de este modo, hacer una excepción a la ley general que prohibía modificar genéticamente embriones y gametos. Así pues, en 2015



Técnica de transferencia del pronúcleo en embriones humanos.

La técnica de transferencia mitocondrial evita el padecimiento de enfermedades mitocondriales.

Reino Unido se convirtió en el primer país en permitir la técnica de transferencia mitocondrial; las regulaciones surtieron efecto en octubre de 2015, desde entonces se permite la técnica solamente con una licencia aprobada por la autoridad, aunque no permiten realizar la técnica de cualquier manera, pues está muy bien regulada y es necesario que en cada caso se solicite una licencia para aplicarla.

Aspectos éticos en torno a la técnica

Un argumento en contra de la transferencia mitocondrial es que, al ser un tipo de modificación genética de la línea germinal, no es ética. Con la finalidad de analizar esta postura, tenemos que preguntarnos si realmente es una modificación o no. Ciertamente no hay cambio en la secuencia del ADN, pues tan sólo se genera una combinación diferente de genes, pero todos aquellos involucrados ya existen; por tanto, no es una modificación en la secuencia; la combinación que resulta de la técnica puede resultar naturalmente con diferentes padres: no hay cambios en el ADN nuclear y el genoma del ADN mitocondrial es mínimo.

Otra postura considera que se debe prohibir cualquier modificación al genoma humano porque modificarlo representa una violación a la dignidad humana, pero ¿acaso el genoma humano nos otorga la dignidad? Los cambios al genoma ocurren naturalmente como producto de una mutación y sin efecto sobre nuestra dignidad; además, si se piensa que la dignidad está en una secuencia exacta, la única manera de mantener un genoma humano sin cambios es la clonación. Por demás, el ADN es solo una parte de nuestro cuerpo y somos libres de

cambiar nuestros cuerpos en otras maneras. Tenemos, pues, derechos sobre nuestro cuerpo. Este argumento puede ser una respuesta a la modificación de mi propio genoma.

Por otro lado, ¿es diferente pensar en la modificación genética de la línea germinal de mis hijos? Quizá nos preocupamos por la modificación genética de la línea germinal porque los cambios en la secuencia afectarán los genomas de las generaciones futuras. El argumento que se deriva es que las generaciones futuras tienen derecho a un genoma no modificado, porque si se altera, ellas carecerán de la capacidad de elegir sobre sus genomas. Aquí hay otro argumento de las consecuencias adversas que pueden resultar de la modificación genética y que podrían heredarse a los hijos. En respuesta, es importante mencionar que los hijos nunca pueden elegir sus genes los modifiquemos o no; nosotros tenemos la opción de elegir y ¿no es mejor elegir un niño saludable?

Para muchas personas, como el tratamiento de transferencia mitocondrial es nuevo, al no estar probado en seres humanos, hay una posibilidad de daños desconocidos, además de que, en la modificación de la línea germinal, los perjuicios son mayores, porque, como se explicó anteriormente, los efectos pueden ser heredados. Las personas pueden aceptar los riesgos y, de hecho, quieren aceptarlos porque, al no someterse a la técnica, hay un riesgo: sus hijos padecerían la enfermedad mitocondrial. Necesitamos, por tanto, hacer un balance entre riesgos y beneficios; en este caso, los beneficios pueden ser más que los daños potenciales; rehusarse a utilizar la técnica puede resultar en un daño más severo a los niños y a las mujeres que no pueden tener familia. También tenemos que preguntarnos ¿cuáles serán las consecuencias de no permitir esta tecnología? En ocasiones la falta de acción produce daños y si no se permite esta técnica, seremos responsables de las enfermedades de niños, aparte de que los posibles daños no necesariamente serían hereditarios.

En 2015 Reino Unido se convirtió en el primer país en permitir esta técnica.

La parentalidad es otro argumento. En varios medios de comunicación se ha sostenido que es malo tener tres progenitores, porque un niño debe ser producto de una madre y un padre; producirlos de otra manera es artificial y no es ético. Los niños que resulten de la técnica de transferencia mitocondrial tienen la mitad del ADN de dos personas, como cualquier otro ser humano; sí hay una mínima contribución biológica de la mitocondria de la donadora, de la misma manera como contribuye lo que se come, se respira o las medicinas que se consumen durante el embarazo. Por otra parte, en el mundo hay niños con padres solteros, divorciados, con segundos matrimonios, pero lo importante es que sean queridos por sus padres: no podemos decir que tener dos padres sea bueno y tres malo, sino lo importante es quiénes son.

Quizá queremos saber quién tiene derechos parentales. En el caso de la donación mitocondrial, la donante no quiere tener derecho parental; o quizás queremos saber quiénes son los padres, interesados en que el niño conozca su origen, por una cuestión de identidad. Podemos comparar esta situación con los debates públicos sobre donantes de gametos y tejidos. En Reino Unido cuando los niños cumplen 18 años tienen derecho a conocer quién es su padre o madre. En cambio, en muchos casos los donantes de tejidos son anónimos y no hay derecho que permita conocer al donante.

¿Por qué la identidad del donante es importante en relación con la información de la salud? Porque el ADN afecta la salud. ¿Por qué es relevante conocer nuestros orígenes? Esta

cuestión es más difícil. Decir que necesitamos saber de quiénes son nuestros genes es una manera de decir que nuestra identidad es una cuestión solamente de genes, es una forma de determinación genética, por lo cual no podríamos decir que somos solamente nuestros genes; por ejemplo, los gemelos con los mismos genes tienen identidades diferentes. Una postura contra la transferencia mitocondrial es que cambiará la identidad del niño; en cambio, un argumento en contra es que las mitocondrias no hacen ninguna diferencia, pues solamente representan 0.1% del ADN, 37 genes. Sin embargo, el uso de esta técnica hace una diferencia significativa en la salud.

Es interesante pensar cuál es el papel de los genes en determinar nuestra identidad, una cuestión interesante en el sentido filosófico, pero no necesitamos solucionar este problema para saber si la técnica es ética o no. La decisión sobre el tratamiento incidirá si nace un niño enfermo o saludable; así que afecta la salud del niño, no la identidad, y no podemos decir que curar una enfermedad sea malo: si cambia o no la identidad no es importante para decir si la técnica es ética.

Durante el debate, un parlamentario de Reino Unido dijo que la transferencia mitocondrial es clonación, porque la licencia del proceso de transferencia mitocondrial fue adaptada de la licencia para crear a *Dolly*, la oveja clonada. Al respecto, cabe mencionar que la clonación es la creación de una o más copias genéticas de un individuo, y la transferencia mitocondrial no copia a nadie.

Una postura contra la transferencia mitocondrial es que cambiará la identidad del niño.

Proceso de legalización en Reino Unido

La legislación aprobada en 2015 fue resultado de un proceso largo y complejo. En 2011 la Autoridad de Fertilización y Embriología Humana pidió a una revista científica un informe sobre los aspectos científicos y técnicos en torno a los riesgos de las pruebas de la técnica. De septiembre a diciembre de 2012, esta autoridad llevó a cabo consultas públicas para involucrar a los ciudadanos en el debate y conocer sus opiniones. El resultado de las consultas públicas fue un informe al gobierno que se publicó en marzo de 2013. Asimismo, el Consejo de Nuffield —una organización independiente de bioética de Reino Unido— conformó un grupo de trabajo (*working party* en inglés) en septiembre de 2011, que publicó sus resultados en junio de 2012. El gobierno hizo consultas sobre la iniciativa de regulación en julio de 2014 y pidió evidencia a expertos que se entregó al Comité de Ciencia y Tecnología del gobierno.

El proceso no fue sencillo. No solamente abarcó a los legisladores, sino a la sociedad en general, pues fue más que un proceso meramente legislativo, lo cual es importante porque en una situación de desacuerdo moral, no es trabajo del gobierno legislar sin consultar. Al regular sobre aspectos científicos se necesitan opiniones del público, conocimientos técnicos de los científicos, además del poder de la ley y el proceso de legislar de parte de los legisladores. En Reino Unido se involucraron todos estos grupos de manera apropiada: no solamente es trabajo de los parlamentarios decidir sobre cuestiones de la ciencia, ni de los

Al regular sobre aspectos científicos se necesitan opiniones del público, conocimientos técnicos de los científicos, además del poder de la ley.

científicos desarrollar las leyes, es un trabajo en conjunto.

En conclusión, la técnica de transferencia mitocondrial beneficia a varias personas a partir de octubre de 2015. Para desarrollar esta nueva legislación se llevaron a cabo consultas, debates y un proceso legislativo de más de tres años. Se estima que esta técnica beneficiará a diez familias con enfermedades mitocondriales. Es pertinente preguntar ¿vale la pena si únicamente este número de familias se beneficiará? Vale la pena no solamente por el bienestar de las familias y los niños que van a nacer. Esta regulación sirve como ejemplo paradigmático de política pública y cómo regular la ciencia. La regulación de la ciencia no tiene que impedir el progreso científico; muchos temen que les impida seguir sus investigaciones, pero no tiene por qué ser así; puede facilitar que se realicen investigaciones con más certeza y más confianza pública: la regulación puede proteger a los científicos y promover las tecnologías nuevas.

* Relatoría de la videoconferencia dictada por la doctora Sarah Chan en la sede de la Comisión Nacional de Bioética y transmitida en línea el 23 de julio de 2015.

Bioarte: una mirada reflexiva

Claudia Bedolla Galván

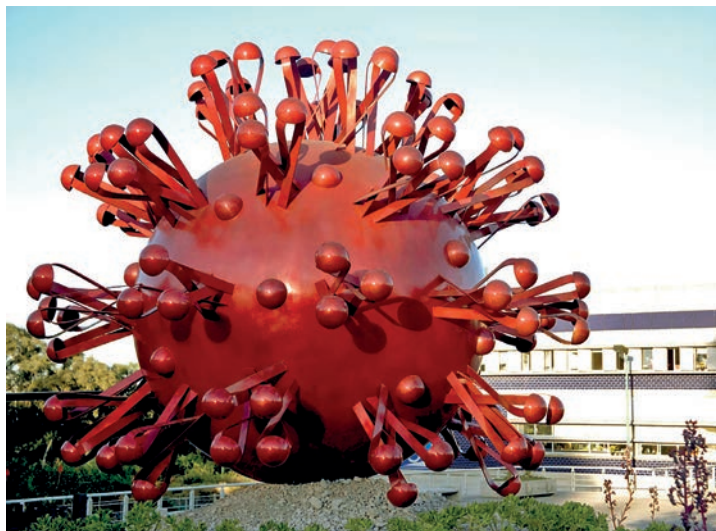
En la naturaleza hay cosas maravillosas que durante siglos los artistas han deseado perpetuar en sus obras, por lo que han existido diversas corrientes de la manifestación de la creatividad artística.

En este sentido, el bioarte podría ser referido simplemente como el estilo artístico que incluye algún elemento vivo. De acuerdo con Jorge Linares, podría hablarse de bioarte desde la domesticación misma de las plantas y de los animales hace más de 16 mil millones de años

(véase la videoconferencia *Bioarte* celebrada en la Comisión Nacional de Bioética el 13 de agosto de 2013).

El bioarte como “un movimiento artístico que se caracteriza por relacionar mediante diversas fórmulas arte, biología y tecnología surge en la primera década del Siglo XXI”, de acuerdo con la descripción de Daniel López del Rincón en *Bioarte: arte y vida en la era de la biotecnología*. Para este autor existen cuatro fases de bioarte, las cuales se exponen en este cuadro:

FASE	PERIODO	PERCURSORES/ARTISTAS	ASPECTOS RELEVANTES	CONTEXTO
1	1920-1985	<i>Biomedial</i> : Edward Steichen. <i>Biotemática</i> : Salvador Dalí.	Aplica conocimientos de las leyes de la herencia para modificar variedades de planta. Incorporó referencias del ADN a su pintura a partir de 1957.	Aún no existe teorización sobre las relaciones entre arte y biotecnología.
2	1980-1992	<i>Biomedial</i> : George Gessert, Joe Davis y Peter Gerwin Hoffmann. <i>Biotemática</i> : Kevin Clarke, Nell Tenhaaf, Pam Skelton y Dennis Ashbaugh.	Primera generación de bioartistas. Publica <i>Vilém Flusser</i> el primer texto teórico de la historia del bioarte. Hegemonía del arte genético.	De forma aislada empiezan a trabajar aspectos entre el arte y la biología.
3	1993-2001	<i>Biomedial</i> : David Kremers, Gail Wight, Art Orienté Objet, Eduardo Kac, Marta Menezes, Edgar Lissel, Tissue Culture & Art, Marc Quinn. <i>Biotemática</i> : Suzanne Anker, Steve Miller, Alexis Rockman, Gary Schneider, Íñigo Manglano-Ovalle, Catherine Chalmers.	Segunda generación de bioartistas. Inicio de articulación de arte y biotecnología En torno al paradigma genético.	Heterogeneidad del arte biotecnológico. Implicación de algunas instituciones relevantes como el festival <i>Ars Electrónica</i> o la revista <i>Leonardo</i> .
4	2002-actualidad	<i>Biomedial</i> : Paul Vanouse, Julia Reodica, Peta Clancy, Allison Kudla, Joaquín Fargas y Empar Buxeda, así como artistas de las fases anteriores.	La articulación del bioarte como movimiento artístico.	Declive de la tendencia biotemática debido al auge de la tendencia biomedial.



Virus AH1N1. Ciencia y Arte de Yvonne Domenge, escultura urbana en la explanada del Instituto Nacional de Investigaciones Biomédicas.

En el transcurso de estas cuatro fases, están marcadas dos tendencias: la biotemática y la *biomedial* (biomédica); la primera se remite a la expresión artística que se refiere a plantas o animales. La última tendencia es sin duda la que más variaciones ha tenido a través de la historia, puesto que se ha utilizado distinto material biológico para crear arte.

En cuanto a la tendencia biotemática, un artista contemporáneo digno de mencionarse, Johannes Stötter, recrea animales mediante la técnica del *bodypainting*; a simple vista, no se distinguen los contornos de las figuras humanas de los modelos, decorados y colocados de manera estratégica con la intención de crear la ilusión óptica de que se trata de una hermosa fotografía de animales auténticos en colores bastante vivos: un pez, una guacamaya o una rana hasta un camaleón o un lobo.

Para darnos cuenta de su extenso conocimiento de la técnica del *bodypainting*, es necesario describir una de sus obras, sin olvidar el tiempo que se requiere para planear el diseño, colocar la coreografía necesaria y coordinar a los

modelos. Por ejemplo, en *The Frog*¹ creada en 2013, participan cinco modelos decoradas antes de colocarse en la posición estratégica del diseño; una de ellas en la mayoría de su cuerpo luce tonos verdosos con varias verrugas que conforma el dorso y la cabeza de una rana tropical; simulando las patas traseras se encuentran otras dos personas en posición fetal escondiendo sus cabezas detrás de las piernas de la modelo principal, pintadas en un costado de color verde matizadas de manchas negras con contorno blanco que imitan a la perfección el color característico de la piel de este anfibio; asimismo, sus pies con pintura roja simulan las patas del animal. A cada uno de los costados de la modelo central se encuentran de perfil dos modelos cuyas cabezas están pintadas de rojo simulando los enormes ojos de la rana.

La colocación de las cinco modelos es vertical, aunque la imagen final brinde la ilusión de que se encuentran de manera horizontal; esta postura permite a las modelos mover las manos y los pies como si la rana fuera captada justo

¹ Disponible en: <http://www.wikilinks.fr/body-art-plantas-et-nature-par-johannes-stotter/>

en pleno movimiento; el fondo negro genera la sensación de que la intención del camarógrafo era resaltar únicamente al animal, apartando todo contexto visual. Solamente es posible distinguir a las modelos cuando se apartan de su posición estratégica, y es justo en ese momento cuando la imagen tan agradable nos llena de asombro, pues implica observar nuevamente la obra para tratar de descubrir cada uno de los contornos de las figuras humanas que participan en ella.

Una artista mexicana también perteneciente a esta tendencia es Yvonne Domenge cuya obra *Virus AH1N1*. *Ciencia y Arte*, develada en 2010 en el Instituto Nacional de Investigaciones Biomédicas de la UNAM, hace visible este virus que mide en promedio cien nanómetros a través de una esfera en tono rojo con espículas verticales coronadas con grupos de semiesferas.

Por otra parte, retomando la segunda tendencia del bioarte, la biomédica —también conocida como *bio-tech*— trasgrede en varias de sus obras la composición genética de ciertas especies con la finalidad de crear e innovar “obras maestras”: tras conocerse la secuencia completa del ADN en los años cincuenta, algunos científicos se han permitido integrar las características deseadas de un organismo vivo a otro.



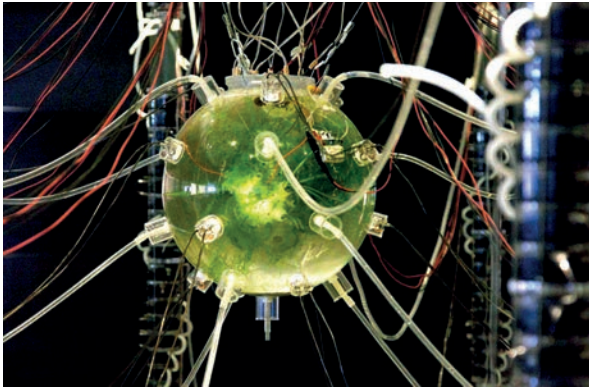
GFP Bunny de Eduardo Kac. El arte transgénico se basa en la ingeniería genética para crear organismos vivos únicos.

El bio-tech hace necesaria la aplicación de los preceptos de la bioética para su protección.

El *bio-tech* remite al uso indiscriminado de animales, por lo cual se tiene que reflexionar qué tan válido es intervenir a los animales genéticamente con fines lúdicos, pues si ya era cuestionable su utilización en investigaciones científicas —que derivan en beneficios médicos y en el desarrollo de cosméticos—, se tiene que recapacitar nuevamente ante el dilema sobre qué nos da el derecho de utilizar animales sin considerar su sufrimiento o las posibles consecuencias de injertar ADN de otras especies de animales.

Lo que inquieta son las posibles consecuencias que resultarían si estos especímenes se reprodujeran, porque en tal caso se estaría ante un cambio irremediamente evolutivo y sus respectivas reacciones en cadena. Como lo ha demostrado la historia de la evolución, un pequeño cambio en el ADN de un ser vivo conduce a una adaptación del organismo al medio ambiente con posibles consecuencias a largo plazo en el resto de las especies. Aparentemente, por el momento, estos especímenes modificados son únicos y están aislados en los laboratorios en los cuales se han creado; sin embargo, surgen varias incógnitas para reflexionar: ¿a qué dará origen esta combinación de ADN? Dichos organismos modificados ¿qué probabilidad tienen de una mutación producto de la evolución? ¿Realmente estos ejemplares están controlados en su medio ambiente de forma que no se están reproduciendo con sus congéneres?

De acuerdo con la reflexión de Jeremy Rifkin, en su libro *El siglo de la biotecnología: el co-*



Plantas Autofotosintéticas de Gilberto Esparza, tanques redondos con colonias de bacterias conectados para mantener el ciclo de vida.

mercio genético y el nacimiento de un mundo feliz, las sociedades contemporáneas se deben plantear no sólo qué quieren, sino cómo aplicarán estos conocimientos recientemente adquiridos para obtener lo que desean. Es decir, el avance de la biotecnología va en auge, aún no se detiene con todos los dilemas éticos, morales y filosóficos que genere. Al trastocar dilemas similares por el uso de especies que no tienen voz propia, el *bio-tech* hace necesaria la aplicación de los preceptos de la bioética para su protección.

Algunos artistas han demostrado que sus obras no expresan la disyuntiva de lo ético en contra de lo estético. Es el caso del artista mexicano Gilberto Esparza, cuyas obras representan una propuesta de utilizar elementos de desperdicio tecnológico o de aguas residuales para convertirlos en algo útil, por lo cual ha ganado varios premios por proyectos orientados a la biología, a la ingeniería y a la robótica creando prototipos de vida artificial.

En conjunto con ingenieros en mecatrónica, biólogos y expertos, este artista ha creado un

organismo híbrido en su obra *Planta nómada*, que describe como “un ecosistema contenido en un robot biotecnológico conformado por plantas y microorganismos viviendo simbióticamente en el cuerpo de una máquina. Este organismo vive cerca de los ríos que están siendo contaminados por los desechos de la urbe, se desplaza para encontrar el agua —residual— y la procesa para poder transformar nutrientes en energía, cumpliendo así sus ciclos vitales”. En su parte superior, el robot alberga plantas autóctonas, cuya única posibilidad de regresar a su entorno es mediante esta prótesis (robot) que limpia el agua de los ríos para alimentar a dichas plantas.

La reflexión sobre el bioarte, lo biotemático y lo *biotech* lleva a retomar el pensamiento filosófico en torno a la posible vinculación entre lo bello y lo justo, entre la estética y la ética, recordando de antemano la respuesta del Oráculo de Delfos a la pregunta en torno a la belleza: “Lo justo es lo más bello; la salud, lo mejor”.

Referencias

López del Rincón, Daniel (2015). *Bioarte: arte y vida en la era de la biotecnología*. Madrid: Tres Cantos.

Rifkin, Jeremy (2009). *El siglo de la biotecnología: el comercio genético y el nacimiento del mundo feliz*.

Gilberto Esparza. *Plantas nómadas*, disponible en <http://plantasnomadas.blogspot.mx/>, consultada el 24 de octubre de 2016.

Patricio de Azcárate. *Obras de Aristóteles: moral a Nicómaco*. Disponible en <http://www.filosofia.org/cla/ari/azc01018.htm>, consultada el 24 de octubre de 2016.

Novedades editoriales de la biblioteca de la CONBIOÉTICA

¿Por qué una bioética global?
Germán Solinís (dir.)
París. 2015, UNESCO. 166 pp.



Este libro es una recopilación de treinta artículos acerca de las múltiples definiciones de bioética y de su quehacer, con base en la experiencia de especialistas de diversos países que contribuyeron con el Programa de Bioética de la UNESCO. Cabe mencionar que con esta edición la UNESCO celebra el XX aniversario de este programa.

En *¿Por qué una bioética global?* se encuentran ideas respecto del concepto y propiedades filosóficas de la bioética, la normativa que la rige en determinados casos, sus áreas de desarrollo y los desafíos que debe enfrentar. Los autores someten a discusión la historia e intereses, así como del futuro del Programa de Bioética de la UNESCO, partiendo de sus valores, principios y políticas.

Handbook of Global Bioethics, Vol. 1
Henk A. M. J. ten Have y Bert Gordijn (eds.)
Dordrecht. 2014, Springer. 444 pp.

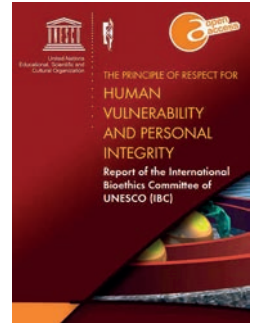


Nacida en el hemisferio occidental en respuesta a sus avances científicos y tecnológicos y bajo los principios éticos y la cosmovisión occidentales, esta disciplina se ha “exportado” recientemente a países en vías de desarrollo, donde ha sido adoptada por especialistas en ciencias de la salud, antropólogos, filósofos y otros interesados, enriqueciéndola con la cultura de cada región. En la obra se discute el estado actual de la bioética en diversos países y se brinda un panorama de su estado a nivel global.

La disciplina, sin duda, irá madurando a través de un largo proceso de eventos sociales, económicos y culturales; muchas cuestiones tendrán que ser examinadas más a fondo y surgirán nuevos problemas inesperados, por lo que esta edición del manual requerirá una actualización continua para seguir orientando al lector.

The Principle of Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity: Report of the International Bioethics Committee of UNESCO

International Bioethics Committee (2013)
París. 2013, UNESCO. 55 pp.

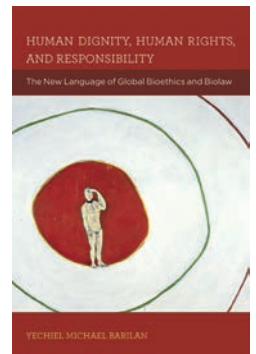


Este trabajo es el resultado de tres años de reflexión del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (CIB) sobre el tema de las múltiples implicaciones éticas ocasionadas por las desigualdades básicas entre poblaciones vulnerables en el marco de la asistencia sanitaria, la investigación y la aplicación de tecnologías emergentes en ciencias biomédicas. El informe intenta dejar en claro el alcance y contenido del artículo 8° de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (2005).

Elaborada por un grupo interdisciplinario, esta publicación plantea líneas de acción encaminadas a propiciar una reflexión más profunda sobre la necesidad de proteger a las personas y grupos vulnerables en su integridad personal, y está orientada a los estados, los individuos, grupos y comunidades, así como a instituciones y empresas de carácter público o privado.

Human Dignity and Human Rights, and Responsibility: The New Language of Global Bioethics and Biolaw

Yechiel Michael Barilan
Cambridge. 2012, MIT Press. 349 pp.



Tanto los acuerdos internacionales como las instituciones nacionales han considerado a la “dignidad humana” como un valor moral y jurídico y por ello un derecho humano elemental. Esta obra revisa el término en busca de una definición conceptual clara que, al igual que el tema de los derechos humanos, surja de una explicación filosófica y conforme una estrecha relación con temas actuales, como la ética, el derecho y la bioética, para conducir a un concepto vivo imperiosamente necesario.

En la obra se menciona que la Asamblea General de las Naciones Unidas estableció en sus normas internacionales en materia de derechos humanos que todos los instrumentos al respecto respalden la dignidad y el valor inherentes de la persona humana.

Barilan sustenta su teoría con ilustraciones procedentes de la práctica médica, relacionándola con temas del debate en bioética, como el cuidado al final de la vida, el derecho a la atención médica, etcétera, para finalmente hacer énfasis en aspectos de derecho constitucional y humanitario.

Gaceta CONBIOÉTICA número 20

avances

La vigésima edición de la Gaceta CONBIOÉTICA estará dedicada a analizar la educación en bioética, desde el desarrollo de las ciencias para ampliar la reflexión en torno al cuidado del ser humano, hasta la necesidad de que los profesionales de la salud cuenten con criterios éticos en beneficio de los pacientes. Asimismo en entrevista, el doctor Alberto García de la Cátedra UNESCO de Bioética y Derechos Humanos relatará las actividades emprendidas en torno al multiculturalismo, la neuroética y la relación entre arte y bioética.

colaboradores

Claudia Bedolla Galván

Licenciada en Administración por la Universidad Nacional Autónoma de México, se ha desempeñado en el sector privado en áreas administrativas, y en el sector público cuenta con diez años de experiencia. Ha colaborado en el boletín y en el sitio web de la Biblioteca CONBIOÉTICA; así como en la Gaceta CONBIOÉTICA en la sección *Novedades editoriales*. Actualmente funge como jefa del Departamento de Administración del Acervo Documental y Servicios.

Marie-Charlotte Bouësseau

Asesora del Departamento de Prestación de Servicios y Seguridad de la OMS, residente de Cardiología, Hospital de Villeneuve St. Georges y Hospital de Montfermeil, Francia, entre 1983 y 1987, y en Medicina Nuclear del Hospital Avicenne, Francia, por cuatro años. Ha sido directora de Proyecto del Consejo de Médicos en Chile, 1994-1998. Coordinadora Fundador de la Unidad de Ética y Salud, Ministerio de Salud de Chile, jefe de la Unidad de Ética y Salud, del Departamento de Ética, Equidad, Comercio y Derechos Humanos (ETH) de la Organización Mundial de la Salud, en Ginebra, Suiza.

Andrew Haines

Director de la Escuela de Medicina Tropical e Higiene en Londres (LSHTM), profesor de Salud Pública y Atención Primaria en el Departamento de Investigación en Salud Social y Ambiental y en el Departamento de Salud de la Población, además de médico general al norte de Londres. Igualmente es miembro de varios comités nacionales e internacionales, incluyendo el Grupo Mundial de Salud del MRC (presidente). Anteriormente se desempeñó como presidente del Comité de Políticas de Salud y Asistencia Social del Reino Unido y como miembro del Comité Asesor de Investigación en Salud de la OMS, y del Grupo de Trabajo 2 del Grupo Intergubernamental de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático Presidió el Grupo Asesor Científico para el Informe Mundial de la OMS sobre la Investigación para la Cobertura de Salud Universal de 2013.

Carlos María Romeo Casabona

Licenciado y doctor en Derecho, así como doctor en Medicina por la Universidad de Zaragoza, y Diplomado Superior en Criminología por la Universidad Complutense de Madrid, dirige la Cátedra Interuniversitaria Diputación

Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco. Es asimismo profesor ayudante, adjunto y titular en la Universidad de Zaragoza, fundador y director del Centro de Estudios Criminológicos y decano de la Facultad de Derecho en la Universidad de la Laguna.

Manuel H Ruiz de Chávez

Maestro en Ciencias en Medicina Social por la Universidad de Londres, Reino Unido, médico cirujano por la UNAM y Presidente del Consejo de la Comisión Nacional de Bioética. Se ha desempeñado en el ámbito profesional por casi

cuarenta años, ocupando importantes cargos para el gobierno mexicano y en instituciones privadas de reconocido renombre como la Fundación Mexicana para la Salud y la Academia Nacional de Medicina de México. Ha desarrollado una extensa labor como docente de más de treinta años, y recibido el Premio “Gerardo Varela” en Salud Pública. Pertenece a las reales academias Nacional de Medicina de España y Nacional de Medicina de Cataluña, y es *fellow* del Colegio Real de Médicos de Londres, entre otros. Sobresalen sus notables aportaciones en el campo de la medicina, la bioética y la ética en investigación.

INSTRUCTIVO PARA AUTORES

La Gaceta CONBIOÉTICA es un órgano de difusión de la Comisión Nacional de Bioética, un espacio informativo abierto a la sociedad para el análisis y reflexión de problemáticas éticas y científicas. Su función principal es la divulgación de la bioética con temas relevantes para los prestadores y usuarios de los servicios de salud, así como los participantes en investigaciones, fungen como instrumento para dar a conocer los distintos ejes temáticos de la Comisión.

Gaceta CONBIOÉTICA abarca temáticas diversas y considera distintas perspectivas en relación a los avances científicos y tecnológicos en el campo de la salud y su impacto. En ella se ofrecen textos originales, sujetos a evaluación por parte del Comité Editorial. Es una publicación trimestral disponible en versión impresa y formato eBook.

Las contribuciones se reciben en las siguientes secciones:

- ▶ A fondo
- ▶ Tareas y perspectiva institucional
- ▶ Encuentro bioético
- ▶ Escenario México
- ▶ Escenario internacional
- ▶ Cultura y bioética
- ▶ La voz de nuestros lectores

A fondo

Esta sección es el eje central de esta publicación y estará dedicada a tratar distintas cuestiones de la bioética hospitalaria y de la ética de la investigación, como son: consentimiento informado, relación médico/paciente, integridad científica, cuidados paliativos, entre otros. Extensión máxima de 5 cuartillas.

Tareas y perspectivas institucionales

Esta sección ha sido creada para difundir las actividades de las Comisiones Estatales de Bioética, Comités Hospitalarios de Bioética y Comités de Ética en Investigación en temas diversos de interés general. Extensión máxima de 3 cuartillas.

Encuentro bioético

Entrevista con diversas personalidades relacionadas con la bioética, tanto nacionales como internacionales sobre temas actuales y relevantes. Extensión máxima de 6 cuartillas.

Escenario México

En esta sección se ofrecerán artículos de revisión y de opinión que sean de interés e impacto social, e.g. derechos humanos, medio ambiente, interculturalidad, perspectiva de género, entre otros a nivel nacional. Extensión máxima de 5 cuartillas.

Escenario internacional

Sección con temática similar a Escenario México, con perspectiva internacional. Extensión máxima de 5 cuartillas.

Cultura y bioética

Es un espacio de reflexión en torno a las distintas expresiones de la cultura con un enfoque bioético, ofrecerá artículos sobre literatura, música, cine, o bien cualquier forma de expresión cultural sujeta a análisis bioético. Extensión: 3 a 4 cuartillas.

La voz de nuestros lectores

Cartas a la redacción o la voz de nuestros lectores. Espacio abierto para comentarios y/o sugerencias de nuestros lectores. Extensión máxima de una cuartilla.

Los trabajos enviados deben apegarse a los lineamientos que se establecen a continuación:

1. La extensión máxima de los textos, incluyendo imágenes, será de acuerdo a las especificaciones de cada sección.
2. Se entregarán en formato Word fuente Arial 11, interlínea 1.5, márgenes normales en original y copia incluyendo las fotografías, cuadros y figuras.
3. Se deberá, sin excepción incluir la versión electrónica del texto, tablas y figuras.
4. En la hoja frontal deberá aparecer el título del trabajo, los nombres completos de los autores, los créditos institucionales, la dirección de correo electrónico y dirección completa para envío de originales del autor correspondiente.
5. Deberán acompañarse con una semblanza curricular del autor o autores no mayor a 8 renglones.
6. Las referencias bibliográficas en los textos deben hacerse en formato Chicago.
7. Las imágenes o fotografías deberán enviarse por separado en formato JPG, TIFF o PDF a 300 dpi.

Las opiniones contenidas en los artículos, serán responsabilidad exclusiva de los autores.

Los trabajos deberán ser enviados a:

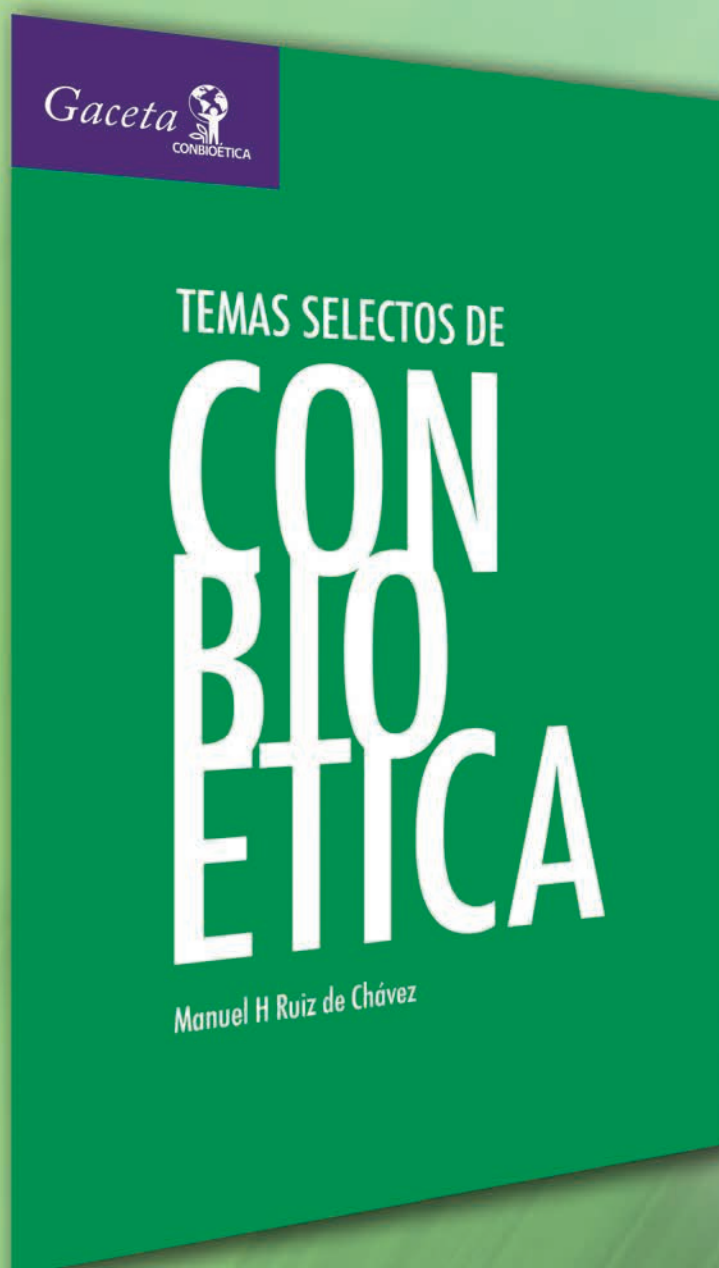
Comisión Nacional de Bioética Gaceta CONBIOÉTICA

Calzada Arenal No. 134,
esq. Xochimaltzín
Col. El Arenal Tepepan,
Delegación Tlalpan
C.P. 14610
Ciudad de México
Tels. 56 30 10 46
Directo, 54 87 27 60 ext. 59564

Página electrónica:

http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/gaceta_conbioetica/gaceta.html
Correo electrónico:
gacetaconbioetica@gmail.com
Editora: Aidée Orozco Pérez
Asistente editorial: Patricia Herrera Gamboa

“Una pluralidad de voces para dar a conocer los principales retos bioéticos de la sociedad contemporánea”



Disponible en versión impresa y formato eBook