



LA BIOÉTICA COMO EL CUIDADO DE LA VIDA



Ilustración: Flor Guga

Vacunas de covid-19, ¿un problema bioético?

La pandemia de covid-19 dio una visibilidad sin precedentes al mercado de las vacunas y a sus retos e implicaciones éticas. Su tiempo de producción, costos y accesibilidad generan diferentes ejes de análisis.

..... 6 y 7



● Discernimiento bioético

● La bioética ha de escuchar a la ciencia y a la técnica, pero también ponerles límites en su distorsionado deseo de mantener la vida a costa de la propia dignidad del enfermo y su familia.

..... 10





Editorial

La bioética es una disciplina en pleno auge. El sueño de Van Rensselaer Potter de que fuera un puente entre las ciencias y las humanidades es hoy una realidad que crece con muchas vertientes y también tensiones.

¿Responde la bioética de corte anglosajón a la problemática de los países marginados? ¿Habrà que construir otro puente desde bases radicalmente distintas? ¿Qué visión del mundo ayudamos a construir cuando enseñamos bioética? ¿Qué retos generan los avances de la ciencia y la tecnología a la ética, al derecho y a los ciudadanos? ¿Qué tan deseables son estos “avances”? ¿Es la salud un derecho o una mercancía sujeta a la oferta y la demanda?

Sobre estas y otras preguntas giran las reflexiones de este número dedicado a esa parte de la ética que intenta ofrecer pautas para la reflexión sobre la salud y la vida del planeta entero, ante la avalancha de abusos a los que la ciencia y la tecnología han dado paso.

Eneyda Suñer
Cristina Ulloa
Académicas del ITESO

ROBERTO BECERRA ZAVALA / mediador de conflictos derivados de negligencias médicas

Bioética y derecho

La normativa jurídica que aborda los temas bioéticos es transversal a todas las ramas del derecho mexicano. Tenemos cuestiones clásicas en materia penal, como el aborto, el cual sigue generando debates y reflexión. Recordemos la decisión en septiembre de 2022 de la Corte Suprema de Estados Unidos respecto al precedente *Roe vs Wade*, o las resoluciones de la Suprema Corte de Justicia de la Nación que lo despenalizaron en varias circunstancias en México. Asimismo, encontramos en el Código Penal Federal, en el de cada estado, y en la Ley General de Salud, asuntos como la eutanasia, la instigación o ayuda al suicidio, la distanasia y el ensañamiento terapéutico, la eugenesia, la clonación humana, la manipulación genética, entre otros.

En cuanto a la regulación de la prestación de servicios de salud, el llamado derecho médico o sanitario establece los derechos de los pacientes. Destaca el que hace referencia al respeto de su autonomía, con la que pueden emitir su consentimiento libre e informado ante las intervenciones médicas. Esta rama del derecho también señala los derechos y las obligaciones de los prestadores de servicios de salud; de estas últimas podemos mencionar las relacionadas con la *lex artis* y *lex artis ad hoc*, o aquellas que cuidan que los actos de los médicos sean diligentes y prudentes, cuestiones importantes para evitar malas praxis o negligencias. Entre sus marcos regulatorios se encuentran la Ley General de Salud —en los planos federal y estatal—, los reglamentos y las normas oficiales mexicanas.

Por otra parte, con el avance de la tecnología y de la ciencia han aparecido nuevas prácticas que aún no están reguladas, o no del todo, como la inseminación artificial, el congelamiento de óvulos, la fertilización *in vitro*, entre otras. Estas han tenido impacto en el derecho familiar y han generado reformas y resoluciones por parte de los jueces, en un intento por dar solución a casos complejos. Destacan aquellos en los que hay una cuestión de filiación y paternidad, que conllevan dilemas éticos.

En el ámbito civil ha comenzado a legislarse la maternidad subrogada o alquiler de vientres. En materia de propiedad intelectual se atiende el tema de patentes, en el que hay intereses de por medio. En lo referente a datos personales tenemos la regulación de datos biológicos o genómicos, en tanto que en materia ambiental



hay una amplitud de normativas que tratan cuestiones como la regulación jurídica de los animales y el trato que debe dárseles.

Es evidente que la bioética tiene relación con diversas áreas del derecho, por lo que existen normas básicas y fundamentales que aparecen en la Constitución y en los tratados internacionales. El derecho humano a la salud, al medio ambiente, a la libertad reproductiva o la libertad de conciencia son solo algunos ejemplos de todo lo que puede ser estudiado desde esta materia.

Se trata de un universo de normas jurídicas en las que todavía persisten vacíos legales. Sin embargo, posibilidades como las que plantea el bioderecho, una rama que analiza estos casos desde los aspectos científicos, jurídicos, éticos, sociales y políticos, pueden dar pie para establecer marcos legales sólidos que atiendan a las necesidades de nuestro tiempo.

» Conoce más en:
<https://redinternacionaldebioderecho.org/>

Febrero - abril 2023

clavigero
COMUNIDADES DE SABERES

Clavigero es una publicación trimestral del: Centro Interdisciplinario para la Formación y Vinculación Social
Departamento de Estudios Socioculturales
Departamento del Hábitat y Desarrollo Urbano
Departamento de Formación Humana
Departamento de Economía, Administración y Mercadología

Coordinadoras del número: Cristina Ulloa Espinosa y Eneyda Suñer Rivas

EQUIPO EDITORIAL

Catalina González Cosío Díez de Sollano / Editora
Oficina de Publicaciones / Cuidado de la edición
Beatriz Díaz Corona J. / Diagramación

Ilustraciones: Flor Guga
Infografía: María Magaña

COMITÉ CIENTÍFICO

Susana Herrera Lima / Departamento de Estudios Socioculturales
Ana Paola Aldrete González / Departamento de Economía, Administración y Mercadología
Andrea Fellner Grassman de Dávalos / Centro Interdisciplinario para la Formación y Vinculación Social
Jaime Iván González Vega / Departamento de Estudios Socioculturales
Manuel Falcón / Departamento del Hábitat y Desarrollo Urbano
Marínés de la Peña Domene / Centro Interdisciplinario para la Formación y Vinculación Social
Cristina Ulloa Espinosa / Departamento de Formación Humana

Clavigero, Año 6, Núm. 27, febrero - abril 2023, es una publicación trimestral editada y distribuida por el Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente, A.C. (ITESO), Periférico Sur Manuel Gómez Morín 8585, Col. ITESO, Tlaquepaque, Jalisco, México, C.P. 45604, tel. +52 (33) 3669 3463. Editora responsable: Mtra. Catalina González Cosío Díez de Sollano. Reserva de Derechos al Uso Exclusivo No. 04-2016-062013464300-107. Certificados de Licitud de Título y de Contenido: 17484. Este número se terminó de imprimir en febrero de 2023 en los Talleres de Innovación para el Diseño del ITESO, Periférico Sur Manuel Gómez Morín 8585, Col. ITESO, Tlaquepaque, Jalisco, México, C.P. 45604, tel. +52 (33) 3669 3434 ext. 3611, con un tiraje de 300 ejemplares. Las opiniones expresadas por los autores no necesariamente reflejan la postura del editor de la publicación. Se permite la reproducción parcial o total de los contenidos citando la fuente.

ÁNGEL EMMANUEL RANGEL BOCCARDO / especialista en bioética de los grupos vulnerables

Bioética clínica y vulnerabilidad

Los sujetos humanos de investigación son las personas en las cuales se prueban los potenciales tratamientos médicos para saber si estos son seguros y eficaces.

Los marcos éticos para la protección de sujetos humanos de investigación surgieron debido a múltiples abusos ocurridos durante el siglo XX. Los campos de concentración nazis, el experimento de Tuskegee¹ y otras atrocidades cometidas en nombre de la ciencia durante el siglo pasado obligaron a gobiernos, científicos y profesionales de distintas disciplinas a instrumentar principios éticos básicos que garantizaran la protección y el respeto a los sujetos humanos de investigación.

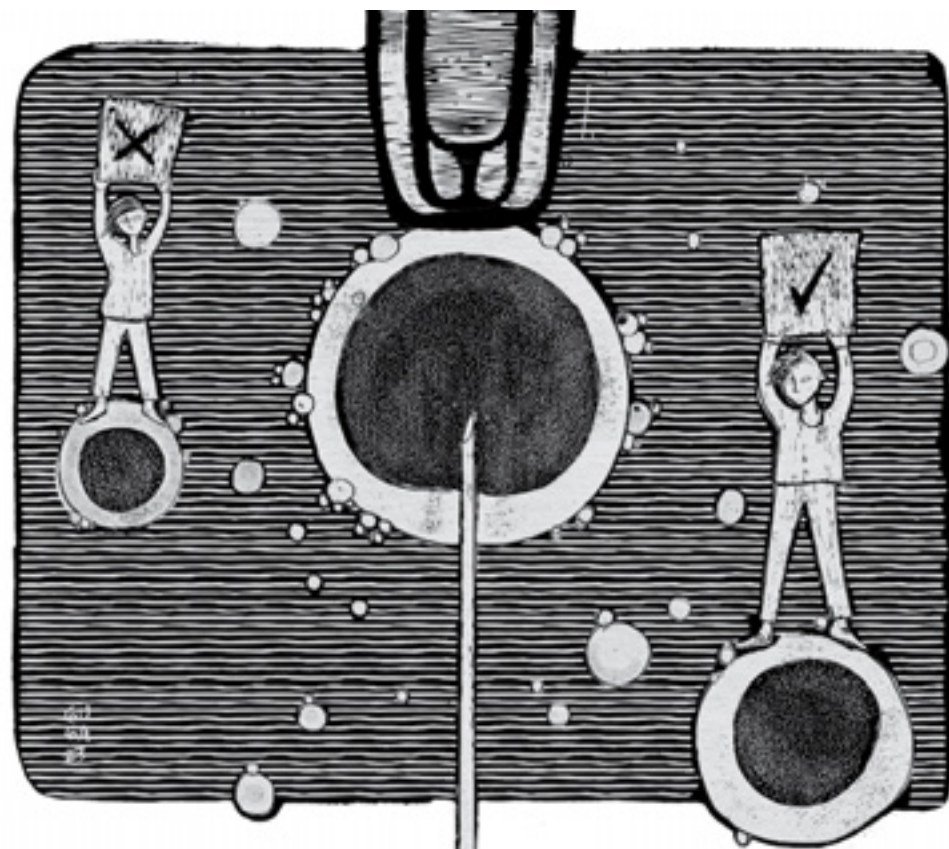
El experimento de Willowbrook es el ejemplo arquetípico de abuso a personas con discapacidad en la investigación científica.² En este experimento se inoculó intencionalmente a niños con discapacidad intelectual, internados en una escuela, para entender la hepatitis. La condición de discapacidad intelectual y el hecho de que la mayoría de los niños ya estaban infectados fueron las características principales del experimento.

Existen distintos marcos éticos que buscan garantizar la protección de los sujetos humanos de investigación, los más destacados son el código de Núremberg, el informe Belmont, los siete requisitos de Ezequiel Emmanuel y las Pautas Éticas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS).³

En este último documento, el más actualizado que aborda la protección de sujetos humanos de investigación, se integran 25 pautas que sintetizan y amplían lo expuesto en marcos éticos anteriores, y además, añade elementos novedosos como la investigación con mujeres embarazadas y el uso de datos obtenidos en línea y mediante herramientas digitales. Estas pautas se articulan entre sí y permiten un abordaje integral.

El problema se encuentra en la pauta 15 que aborda la investigación con personas y grupos vulnerables. Esta afirma lo siguiente:

“Un enfoque tradicional ante la vulnerabilidad en la investigación ha sido el calificar a clases enteras de individuos como vulnerables. La noción de vulnerabilidad en esta pauta procura evitar considerar vulnerables



a los miembros de clases enteras de personas”.⁴

Debe resaltarse que la discapacidad solo es mencionada una vez y no es una de las características esenciales que pueden convertir a una persona en vulnerable.

Por desgracia, la pandemia mostró que la pertenencia a un grupo sí implica vulnerabilidad, pues a pesar de sus diferencias, todas las personas que pertenecen a ciertos grupos son vulnerables por defecto, sin importar su situación económica o social.⁵

Evidentemente, el tipo y el grado de vulnerabilidad de las diferentes personas con discapacidad se agudiza cuando alguna vive con una discapacidad más severa y en condiciones económicas y sociales desfavorables. No es lo mismo vivir con parálisis cerebral, vivir en una zona rural y ser analfabeta, que vivir con parálisis cerebral, radicar en una gran ciudad, tener un empleo estable y un nivel educativo alto.

Establecer que la pertenencia a un grupo históricamente vulnerado no implica vulnerabilidad es un error que se debe evitar, pues pone en riesgo la salud y la integridad de los sujetos más frágiles de la sociedad.



Dicho esto, es importante aclarar que las personas con discapacidad no deben de ser excluidas de la experimentación con seres humanos solo por vivir con una discapacidad. Las personas con discapacidad deben ser protegidas de los abusos en la investigación, sin que les sea negada su autonomía y su derecho para participar y contribuir con el progreso de la ciencia.

1. Rothman, D.J. (1982). Were Tuskegee & Willowbrook “Studies in Nature”? *The Hastings Center Report*, 12(2), 5-7. <https://doi.org/10.2307/3561798>

2. *Ibidem*.

3. CIOMS. (2017). *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*. CIOMS / OMP-OMS.

4. *Ibidem*, 65.

5. Disability Rights Monitor. (2020). *Disability rights during the pandemic. A global report on findings of the covid-19 disability rights monitor*. Reino Unido: covid-19 Disability Rights Monitor. <https://www.euskadi.eus/dokumentazioa/2021/disability-rights-during-the-pandemic-a-global-report-on-findings-of-the-covid-19-disability-rights-monitor-covid-19-disability-rights-monitor-2020/web01-a2zesosa/eu/>

Conoce más en:
• <https://youtu.be/8THkbzuf370>
• <https://www.upress.umn.edu/book-division/books/the-life-worth-living>

JESÚS HUMBERTO DEL REAL SÁNCHEZ / médico y doctor en ciencias sociomédicas, confundador del Comité de Ética Clínica del Hospital de Especialidades del IMSS, Guadalajara

Comités de ética clínica

Experiencia del Hospital de Especialidades del IMSS, Guadalajara

El vocablo *bioético* fue utilizado por primera vez por el clérigo protestante alemán Fritz Jahr en 1927, en un artículo titulado “Bio-Ethik. Una revisión sobre las relaciones éticas del hombre con los animales y las plantas”,¹ y no por el bioquímico estadounidense Van Rensselaer Potter, quien utilizó la palabra *bioethics* hasta 1970.²

Los comités de ética clínica asistencial u hospitalaria nacieron en Estados Unidos al inicio de los años sesenta del siglo XX, no como una consecuencia de la popularización de la bioética, sino por los dilemas éticos que se presentaron como resultado de los avances de la tecnología médica. Ejemplo de ello fueron las terapias intensivas y los respiradores que permitían mantener las constantes fisiológicas por largo tiempo.

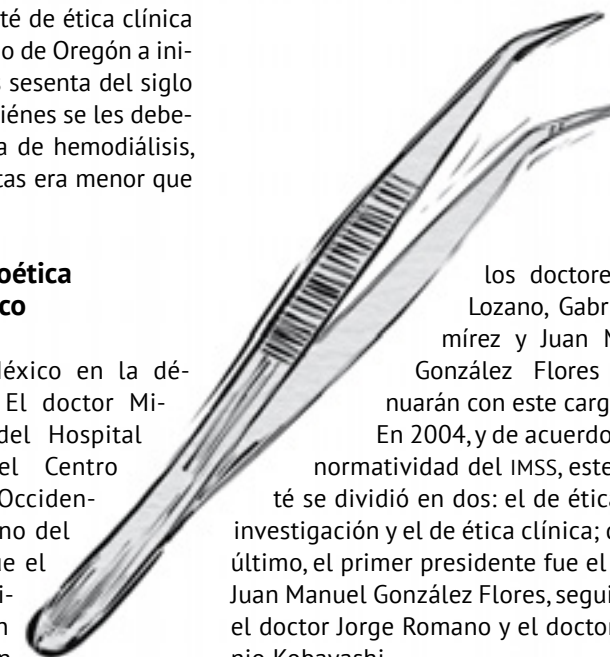
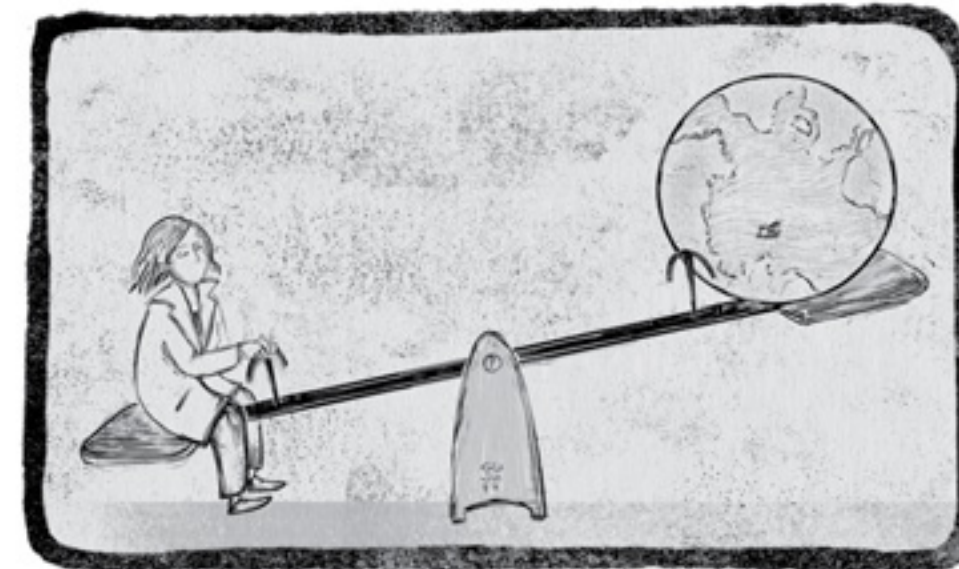
Quizás el primer comité de ética clínica fue el creado en el estado de Oregón a inicios de la década de los sesenta del siglo XX, para determinar a quiénes se les debería asignar una máquina de hemodiálisis, ya que el número de estas era menor que el de los solicitantes.

Los pioneros de la bioética y los comités en Jalisco

La bioética llegó a México en la década de los ochenta. El doctor Miguel Ayala Fuentes,³ del Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional de Occidente del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), fue el principal impulsor y difusor de la bioética en Jalisco, con la creación del Centro de Investigación y Enseñanza en Bioética en Guadalajara.

Este centro nace de manera informal en 1992, cuando un grupo de médicos que trabajábamos en el Centro Médico Nacional de Occidente notábamos que las nuevas generaciones ya no compartían la filosofía que nos habían enseñado en los años cincuenta.

Podemos considerar al doctor Ayala el principal impulsor de uno de los primeros comités de ética de la investigación en seres humanos, el del Hospital de Especialidades del IMSS, en Guadalajara, cuyo primer presidente fue él mismo. Después,



los doctores Juan Lozano, Gabriel Ramírez y Juan Manuel González Flores continuarán con este cargo.

En 2004, y de acuerdo con la normatividad del IMSS, este comité se dividió en dos: el de ética de la investigación y el de ética clínica; de este último, el primer presidente fue el doctor Juan Manuel González Flores, seguido por el doctor Jorge Romano y el doctor Antonio Kobayashi.

¿Qué hemos hecho como comité de ética clínica?

Las funciones sustantivas de un comité de ética clínica son la enseñanza y la difusión de la bioética al personal del hospital, así como el análisis de casos clínicos.

Dado que la normatividad señala que los comités deben estar formados por un grupo interdisciplinario, esto implica una diversidad de formas de pensar. Al no establecer un nivel de capacitación en bioética, el primer problema que enfrentamos fue la capacitación de los propios miembros del comité, por lo que realizamos tres

cursos con pretensiones de diplomados: el primero en 2003, el segundo en 2010 y el tercero en 2021. Este último contó con el reconocimiento de la Maestría en Bioética de la Universidad de Guadalajara y la Comisión de Bioética del Estado de Jalisco.

¿Cuáles son los principales problemas del comité?

Uno de los grandes problemas que enfrenta el comité de ética clínica del Hospital de Especialidades es la falta de compromiso por parte del personal, por lo que, en nuestro caso, este funciona gracias a los médicos jubilados del propio hospital o del IMSS. Por otra parte, también sentimos un pobre reconocimiento por parte de las autoridades de la institución.

Aunque el inicio y las circunstancias actuales en las que funciona el comité han sido muy difíciles, sus fundadores, de los cuales quedamos cuatro, junto con los demás miembros, seguimos dando lo mejor de nosotros esperando que mejore en un futuro próximo.

1. Jahr, F. (1927). Bio-Ethik Eine Umschau über des ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Planze. *Kosmos*, 24(21), 21-3.

2. Potter, V.R. (1970). Bioethics, the science of survival. *Perspectives in biology and medicine*, 14(1): 127-153. <https://muse.jhu.edu/article/405198/pdf>

3. Lobo, L. (2005, mayo). Respeta la trascendencia de la persona. Entrevista al Dr. Miguel Ayala Fuentes. La Cruz de California.

VACUNAS COVID-19

¿UN PROBLEMA BIOÉTICO?



¿Podemos considerar que las vacunas de covid-19 han sido éticas? La pandemia de covid-19 dio una visibilidad sin precedentes al mercado de las vacunas y a sus retos e implicaciones éticas. El desarrollo de las vacunas en tiempo récord fue posible gracias a una inversión pública nunca vista, inversiones de riesgo paralelas en desarrollo clínico, la capacidad de fabricación de algunos laboratorios y la agilización de los procesos regulatorios.¹

Introducción:

Hablar de bioética es asomarse a las ciencias de la salud y, a pesar de que es una disciplina que tiene alrededor de 50 años de existencia, aún es desconocida por muchos profesionales en este campo. El doctor Van Rensselaer Potter utilizó la palabra bioética con la finalidad de unir a la ciencia y a la ética.

Autoras: Eneyda Suárez y Cristina Ulloa
Infografía: María Magaña



DICIEMBRE 31 2020

La OMS publicó la primera validación para el uso de emergencia de la vacuna contra el covid-19 de Pfizer/BioNTech

Ahora **10** producen vacunas validadas por la OMS laboratorios



La región africana representa una quinta parte de la población mundial

pero en **2021** recibió solo el **3%**

de todas las dosis aplicadas de las vacunas de covid-19²

El negocio de las farmacéuticas

En abril de 2021 se creó una iniciativa global por el acceso equitativo de las vacunas de covid-19, abreviado como COVAX. Esta iniciativa no ha contado con apoyo de las farmacéuticas. Desde el inicio de la pandemia las farmacéuticas se han enriquecido exponencialmente.

Entre **2020** y **2021** el incremento de facturación anual de estas farmacéuticas fue:⁴

4,795% Moderna
258% AstraZeneca
91% Pfizer

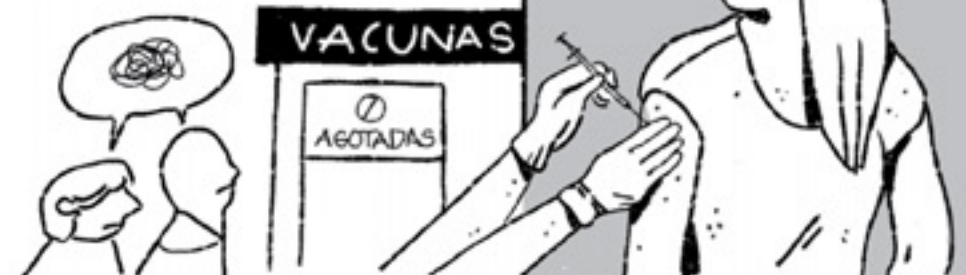
La responsabilidad por el uso de las vacunas de covid-19 recaerá en los gobiernos que las apliquen, pero no en las farmacéuticas.



Las farmacéuticas han mantenido cláusulas de confidencialidad con los gobiernos, por lo que no es posible conocer el precio exacto que estos han pagado por cada dosis de vacuna contra el covid-19.



India y Sudáfrica propusieron suspensión de la patente durante la pandemia como medida humanitaria para facilitar la producción en otras regiones del mundo, pero las farmacéuticas se negaron argumentando que en países en vías de desarrollo no se cuenta con equipos ni personal para la producción de las vacunas.



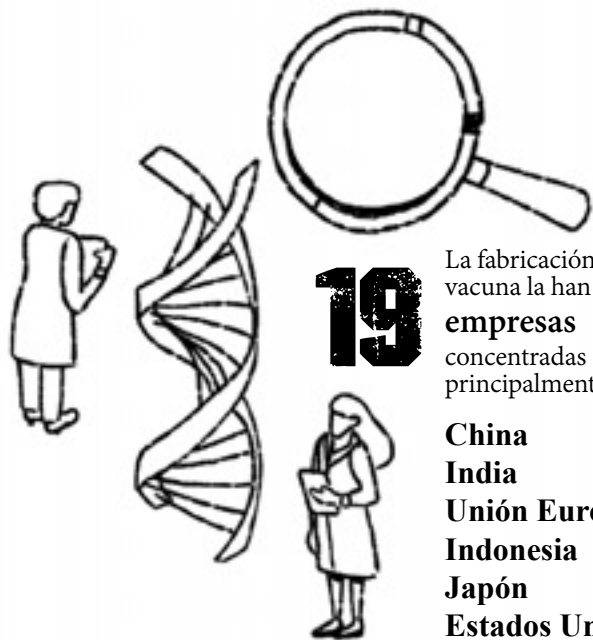
Los países de ingresos altos y medios han logrado asegurar vacunas para más del

100% de su población:²

- ★ Austria: **443%**
- ★ España: **349%**
- ★ Corea del sur: **295%**
- ★ Canadá: **274%**
- ★ Estados Unidos: **239%**

Los países que han recibido menos vacunas para su población son:²

- ★ Burundi: **6.4%**
- ★ Yemen: **7.9%**
- ★ Papúa Nueva Guinea: **12.9%**
- ★ Haití: **9.1%**
- ★ República Democrática del Congo: **15.01%**



19 La fabricación de la vacuna la han hecho empresas concentradas principalmente en:

- China
- India
- Unión Europea
- Indonesia
- Japón
- Estados Unidos¹



La falta de transparencia en el proceso de

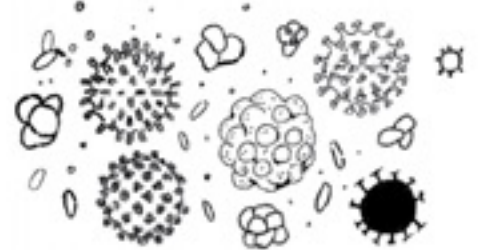


ha dificultado la eficiencia y equidad en la aplicación de vacunas²

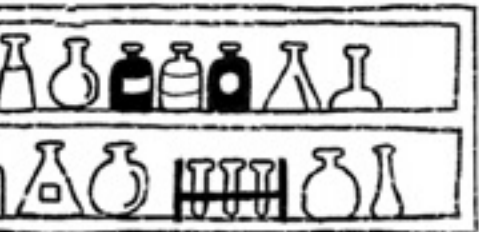
La falta de capacidad de producción en otras regiones del

SUR GLOBAL

aumenta los riesgos de seguridad de suministro¹



De acuerdo con: **OXFAM** la distribución inequitativa de vacunas ha provocado el surgimiento de mutaciones del virus **COVID-19**³



Referencias:

1. World Health Organization. (2022). Global Vaccine Market Report 2022. <https://www.who.int/publications/m/item/global-vaccine-market-report-2022>
2. UNDP Data Futures Platform. (2022, 11 abril). Explore Data. <https://data.undp.org/vaccine-equity/explore-data/>
3. OXFAM. (2022). Las desigualdades matan. <https://www.oxfam.org/es/informes/las-desigualdades-matan>
4. Busquets, J. P. (2021, 20 diciembre). Las farmacéuticas cierran un año de oro con 65.000 millones en ventas ante el reto de la ómicron. *El País*. https://elpais.com/economia/2021-12-20/las-farmaceticas-cierran-un-ano-de-oro-con-65000-millones-de-caja-ante-el-reto-de-la-omicron.html?event_log=oklogin

RICARDO PÁEZ / médico, profesor y tutor del Posgrado en Bioética e investigador del Programa Universitario en Bioética de la UNAM

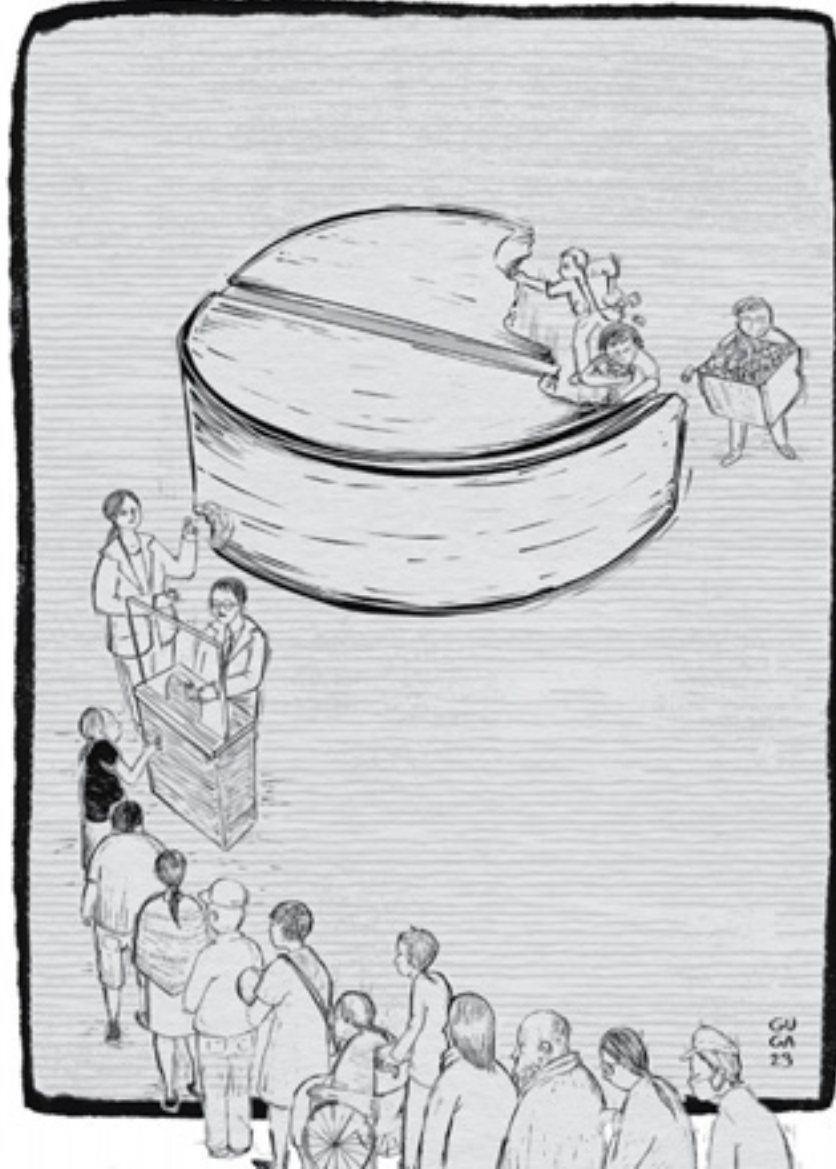
La bioética en clave social

Desde sus orígenes la bioética ha privilegiado tópicos que afectan a los países de alto ingreso, a la raza blanca, al género masculino o asuntos centrados en el ser humano. Basada en la relación médico-paciente o en un enfoque antropocéntrico, descuidó la dimensión social y ecológica. Por ejemplo, menos del 10% del trabajo de bioeticistas, antes de 1990, se enfocaba en cuestiones derivadas del 90% de los problemas relacionados con la carga global producida por las enfermedades. La bioética de índole social reflexiona sobre los valores cultivados, o no, por una salud pública que se desarrolle acorde con las necesidades de su población. Este es el caso de la salud pública en México que no puede desligarse de la diabetes ni el sedentarismo como enfermedades sociales.¹

Uno de los problemas bioéticos de más relevancia a escala global es el acceso a los medicamentos esenciales. Un tercio de la población mundial carece de acceso a estos, y en algunos sitios la cifra se eleva al 50%. Hay un universo de asuntos interrelacionados con que se logre o no el cumplimiento de este derecho humano básico; predomina el precio fijado a los medicamentos y las políticas de producción bajo la conveniencia de la industria farmacéutica. El acceso a medicamentos genéricos, de gran importancia ante la voracidad mercantil de la industria, adolece de políticas de supervisión (farmacovigilancia) con el riesgo de efectos colaterales o de demostrar una eficacia reducida.² Otros factores determinantes son las políticas de distribución de medicamentos, con las vacunas contra el covid-19, que en nuestro país han dejado mucho que desear.³

No se puede soslayar el tema del robo de los medicamentos, sea de manera "hormiga" en las instituciones públicas de salud; franca, por el crimen organizado, o por la falsificación de estos.⁴ Asimismo, ante la pobre cantidad y calidad de los servicios de salud a la población abierta, las farmacias han creado consultorios anexos que no siempre demuestran la eficacia deseada, pero cuya regulación o destierro depende de políticas adecuadas para que la población cuente con atención de su salud.

Si bien el artículo 41 bis de la Ley General de Salud señala que todo centro donde se investigue tenga un Comité de Ética Clínica en Investigación (CEI), estos requieren apoyo para evaluar con calidad los aspectos científicos y éticos de las investigaciones que lleven a cabo, como los siguientes: la



pertinencia de la investigación en sí misma y frente a las necesidades locales en salud; el adecuado balance entre posibles daños ocasionados a los voluntarios y beneficios obtenidos, y el respeto a la autonomía de los sujetos al otorgar su consentimiento de manera informada y accesible.

La buena noticia es que la bioética latinoamericana se mueve en la dirección correcta, en tanto ha aumentado el enfoque de problemas que se dan fuera de lo individual. Es un movimiento lento, aun a expensas de escasas personas que trabajan en bioética para países de mediano o bajo ingreso y escriben sobre las dificultades que sufren otros colectivos.

Un aporte de la bioética social ha sido su ayuda para resistir influencias y dependencias externas que distorsionan prioridades, como la privatización de servicios. Ha evidenciado ausencias o malefencias del estado que han debilitado la medicina pública y ha esclarecido los valores que

están en juego en políticas y programas de salud pública enfocados en la prevención de enfermedades y la promoción de salud, como el cambio de estilo de vida frente a la medicalización de la vida.

Además, varios CEI funcionan por el esfuerzo extra de investigadores, expertos y la misma sociedad civil, empeñados en hacer bien su trabajo.

Lo anterior parece poco ante el tamaño de los males que nos aquejan, pero, sin duda, la labor constante, crítica y opuesta a la cosificación del ser humano o del medio ambiente genera una sociedad nueva por la que hay que apostar. •

1. Kottow, M. (2022). *Bioética en Salud pública: Una mirada latinoamericana* [edición Kindle]. Editorial Universitaria.
2. Páez, R. (2018). *Pautas bioéticas. La industria farmacéutica entre la ciencia y el mercado*. FCE; UNAM.
3. Tello, X. (2022). *La tragedia del desabasto*. Planeta.
4. Corona C.M. (2022, 19 de octubre). *Farmacovigilancia*. Ponencia presentada en el Congreso de Farmacovigilancia. Tlaxcala, México.

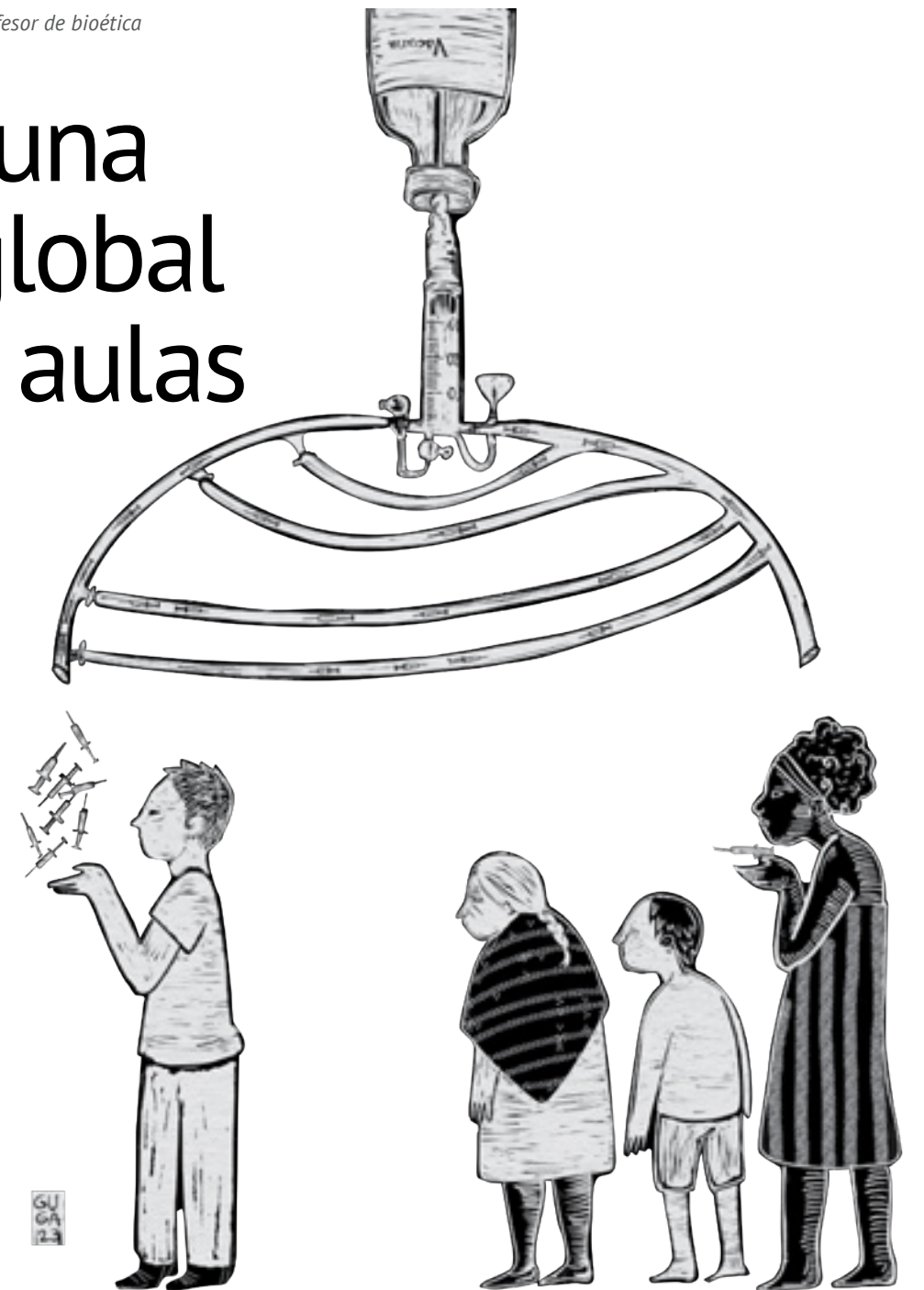
JESÚS OCTAVIO CORONA OCHOA / profesor de bioética y ética de la investigación

Imaginar una bioética global desde las aulas

La enseñanza de la bioética en la universidad parece una necesidad irrefutable. En teoría, existe un consenso social sobre ciertos problemas de orden moral que son importantes para todos, pero ni en la bibliografía académica ni en los programas educativos se refleja ese supuesto consenso. ¿Cuál es el objetivo de un curso de bioética? ¿Cuáles son sus contenidos indispensables? ¿Qué enseñamos hoy los profesores de bioética y cómo elegimos? Además, ¿cuál es la bioética que nos hace falta hoy?

Mary C. Rawlinson percibe dos corrientes en la historia de esta disciplina: una bioética global y una bioética instrumentalista. La primera sería la herencia de Fritz Jahr y Van Rensselaer Potter, preocupados por la interdependencia entre todas las formas de vida y por las condiciones ecológicas que las sostienen. La segunda, más reciente, aparece como una ética tecnocientífica futurista, centrada en resolver los nuevos problemas biotecnológicos como si los viejos problemas ya estuvieran resueltos. Jahr y Potter crearon la noción "bioética" para nombrar la necesidad de incluir consideraciones éticas en la producción de conocimiento y en la aplicación de la tecnología, a fin de garantizar la salud humana global y la subsistencia planetaria. La otra bioética es la herencia de la razón instrumental, que reproduce los valores dominantes del proyecto moderno del progreso tecnocientífico, y que, por lo tanto, es incapaz de considerar sus posibles consecuencias negativas.¹

Una bioética instrumentalista se materializaría en los programas de estudio con el objetivo de retener los cuatro principios del informe Belmont (ética principialista), en aprender una lista paradigmática de tecnologías y de dilemas asociados a la biomedicina—derechos de propiedad, manipulación genética, responsabilidad civil, clonación— con la finalidad de justificar la producción de más biotecnología. Desde esta perspectiva, un bioeticista es el profesional que asiste a los investigadores para realizar protocolos aceptables, y a los médicos para tomar decisiones basadas en



principios generales, pero que es incapaz de cuestionar las actuales condiciones sociales, económicas o ambientales implicadas en "el desarrollo".

La bioética global se plasmaría en los programas de estudio con el objetivo de transmitir la capacidad de identificar las causas sociohistóricas estructurales de cada problema, para no contentarse con el *statu quo* y así poder reinventar otras posibilidades de futuro. Por ejemplo, en clase, cuando hablamos de los casos emblemáticos, como la experimentación forzada con personas en los campos de concentración nazis o como el caso de Tuskegee, se buscaría superar la tendencia de tomarlos como ya resueltos, como simple información, como un dato histórico, objetivo y unívoco del que sabemos todo. En cambio, lo consideramos un suceso sociohistórico abierto a múltiples interpretaciones, un acontecimiento que conserva lingüística, política y económicamente el modo de ser

de una época y nos confronta con nuestro modo de ser actual.

Quizá podamos actualizar el proyecto de la bioética global para que no se reduzca al estudio de los casos modelo en los manuales ni a entrenarse en identificar las consecuencias negativas del proyecto civilizatorio del progreso. La bioética global podría, además, implicar una cierta apertura a proyectos alternativos por medio de programas de estudio que incluyeran entre su bibliografía más autoras, con la finalidad de balancear el género en la enseñanza, o a más autores latinoamericanos y del sur global para que nos hablen de decolonialidad, de éticas del cuidado y del Antropoceno. Una ética global, así, consideraría la apertura a otras voces, valores morales y futuros, como un compromiso ético-político. •

1. Solinis, E. (Ed.). (2015). *Global Bioethics: What for? Twentieth anniversary of UNESCO's Bioethics Programme*. Paris: 34. <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002311/231159e.pdf>



Ciencia a sorbos

Disfrutar la ciencia a pequeños tragos

MAYA VIESCA LOBATÓN
Académica del Centro de Promoción Cultural
y coordinadora del Café Científico del ITESO

Bioética de a pie

¿Debería ya practicarle una eutanasia a mi perra anciana y que descanse? ¿Debería efectuarle un aborto? ¿Debería utilizar agroquímicos para maximizar el rendimiento de mi cosecha? ¿Debería comprar un nuevo celular si el mío aún está en buenas condiciones? Estas son preguntas que los ciudadanos podemos llegar a hacernos. Todas ellas son posibles porque hay alguien que investigó y desarrolló un medicamento y un procedimiento para “dormir” mascotas, practicar un aborto seguro, fabricar un agroquímico o un

celular de nueva generación, y que probablemente se hizo las mismas preguntas.

Aunque en un inicio la bioética se ocupaba más de los asuntos relativos a la salud, la medicina y el medio ambiente, hoy es, en términos amplios, una interdisciplina dedicada a la reflexión y regulación de la producción de conocimiento científico y de los desarrollos tecnológicos en relación con las personas y el medio ambiente. Si bien cada vez se encuentra más profesionalizada e institucionalizada, en un mundo donde la mayor regulación la ejerce el mercado, la bioética debiera ser cada vez más, aunada a la creación científica y la producción tecnológica, un ejercicio personal y comunitario.

Hasta dónde estamos dispuestos a reflexionar es también una decisión de los ciudadanos “de a pie”. Una elección que tendría que basarse, como lo marca la discusión bioética, en información abundante, y en la medida de lo posible desprejuiciada y al margen de intereses particulares, para construir posturas sobre los grandes temas.

Difícilmente se puede pensar hoy en un desa-

rollo científico tecnológico que no tenga consecuencias en la salud o en la sostenibilidad, que no termine involucrando a la ciudadanía, ya sea en su papel de consumidora, de pobladora o de paciente. Trabajosamente una persona podrá tener conocimiento cabal de todos los ámbitos tecnocientíficos de tal suerte que pueda posicionarse seriamente. ¿Qué sí, entonces?

No se trata de solamente adquirir información y posicionarse de forma individual. Se trata de reconocer dónde están las discusiones o sus ausencias y participar; ubicar dónde hay o debería haber espacios ciudadanos en las organizaciones de toma de decisiones y pugnar por ellos; exigir mayor y mejor información pública, disponible y accesible sobre estos temas. Se trata de saber cómo funciona la ciencia para construir redes ciudadanas de representación y participación funcionales. Dejemos de pensar que la bioética es solo un asunto de científicos y reconozcamos que los ciudadanos de a pie también la necesitamos y debemos construirla.



La Pisca

Experiencia y pensamiento jesuita

HERNÁN QUEZADA S.J. / médico,
sacerdote jesuita, maestro en Filosofía Social y
en Ética Teológica

Un caso de discernimiento bioético

Hace unos pocos años perdí a mi padre, un cáncer lo atacó y fuimos testigos del proceso que comenzó robándole su memoria y avanzó hasta hacerle imposible alimentarse. Hice uso de todas mis argucias para darle de comer, pero no tuve éxito. Cada día que pasaba, junto con su creciente merma de conciencia, sentía que perdía mi posibilidad de lograr mi objetivo, y con ello crecía mi frustración y mi miedo de perderlo.

Llegó el día en que me di por vencido; acepté que mi padre ya no podía comer y que no podía hacer más para lograrlo. Al ser médico, pero también hijo, me vi ante la necesidad, junto con mi familia, de elegir entre la opción que me planteaban algunos colegas, que me indicaban que había llegado el tiempo de realizar una “gastrostomía”. Se trata de un procedimiento técnico-quirúrgico que coloca un sistema de alimentación artificial directamente a su estómago a través de una perforación en el abdomen.

La imagen del procedimiento me causaba escalofrío, pero la idea de que mi padre pasara hambre o muriera de inanición me daba pánico. En ese momento pensé que mi elección era alimentarlo o no alimentarlo, ¿caso podría elegir no hacerlo? Gracias a Dios, apareció otro colega,



un joven geriatra que me aportó una frase clave y fundamental: “Hernán, tu papá no come porque está muriendo, pero no está muriendo porque no come”. Esta frase alivió mi carga y la de toda mi familia e iluminó mi discernimiento ético: ¿Habría de someterlo a un procedimiento invasivo para seguir alimentándolo, o tendría que acompañar pacientemente su proceso de agonía que se expresa-

ba ya en su imposibilidad de comer? Al momento de su enfermedad mi padre ya no podía procesar alimentos, no sentía hambre; su único sufrimiento era al enfrentarse a mi miedo y frustración, que se expresaban en acciones “violentas” para alimentarlo. La elección fue obvia: lo acompañé y cuidé en sus últimos días, sin procurar procedimientos técnicos que alargarían su vida en cantidad, pero a costa de su calidad y dignidad; tratamientos que someterían a mi familia a un agotamiento humano y financiero con la falsa consigna, en este caso, de alimentar para amar y cuidar.

La bioética, joven disciplina, ética para la vida, ha de acompañar y propiciar la buena reflexión y el discernimiento ético, ese que se encamina a buscar el bien cuando no queda claro en dónde o en qué acciones se opera. La bioética ha de escuchar a la ciencia y a la técnica, pero también ha de ponerles límites en su distorsionado deseo de mantener la vida a costa de la propia dignidad humana del enfermo y su familia. Ha de ser un referente para advertir cuando se “medicaliza” la muerte, es decir, cuando esta acontece en la inhumanidad de una sala de hospital, con el moribundo rodeado de instrumentos que prolongarán “la vida”, pero sin ningún horizonte de recuperación de la salud. La bioética también debe señalar cuando inoralmente un paciente es privado de un procedimiento médico que le devolvería la salud porque no tiene recursos para pagarlo.

La bioética tiene que ser luz que ilumine el discernimiento y por tanto nuestras elecciones, nunca un conjunto de leyes que se aplican irreflexivamente sin considerar todos los ángulos de un problema que aqueja al ser humano y que amenaza su vida. Ha de procurar la operación del bien en las circunstancias concretas que se presentan.

CARLOS GRANDE / ingeniero y filósofo

Del suplemento al orgullo: una reflexión protésica

En la Antigüedad había una fuerte noción de completud en torno al cuerpo y las cosas. Lo que no estaba completo, lo inacabado, lo roto, lo mutilado, era imperfecto. No solo eso. Recordemos lo que nos dice el historiador de la estética W. Tatarkiewicz en alusión a la *integritas* tomista: “Ninguna cosa puede ser bella si le falta un componente esencial. Así desfigura al hombre la falta de un ojo o de una oreja, es decir, que le afea cualquier merma”.¹

Hay aquí dos supuestos interrelacionados, uno ontológico y otro estético, sobre cómo entendemos al yo, desarrollados a lo largo de la Antigüedad y la Modernidad: lo que se basta a sí mismo no solo es, sino que hace posible su belleza. Es bello lo que es. Ahora bien, el destronamiento de la metafísica —anunciado en el “Dios ha muerto” nietzscheano— permitió la ruptura entre esencia y belleza. Ante la carencia de *esencia* la belleza se pone en duda. De este modo, en nuestro tiempo contemporáneo, el yo es resquebrajamiento, disgregación, multiplicidad. La identidad es todo menos unidad.

Tomemos el ejemplo de la prótesis. Entendida bajo los supuestos recién descritos, esta es, por un lado, un medio utilitario para compensar la pérdida de algún miembro; por el otro, un paliativo ante la merma estética de un cuerpo incompleto. En ambos casos, la esencia está supuesta y, por tanto, la prótesis se entiende como un *suplemento*. Al respecto, Derrida dice: “No se añade más que para reemplazar. Interviene o se insinúa *en-lugar-de*; si colma, es como se colma un vacío”.² Y un poco más adelante señala: “Tal es el escándalo, tal la catástrofe. Lo que ni la naturaleza ni la razón pueden tolerar es el suplemento”.³

¿Cómo resignificar ese “en-lugar-de”? ¿Cómo hacer carne la silicona, el metal, las láminas termoplásticas? Traicionemos la esencia: la prótesis crea al cuerpo e inventa nuevas identidades; no llena vacíos, sino que instaura posibilidades. Lo que es ajeno, extraño, *otro* para el cuerpo y para el yo, cuestiona, precisamente, las concepciones ético-estéticas con las que tasamos a este.

Recordemos los casos de las *influencers* Paola Antonini y Daniela Álvarez, quienes, debido a un accidente automovilístico y



una isquemia, respectivamente, sufrieron la amputación de una de sus piernas. Tras superar los momentos difíciles, han dado muestras del orgullo con que sus prótesis forman parte de ellas. Asimismo, han forjado un compromiso social para dar apoyo a personas con movilidad reducida: Paola Antonini fundó el Instituto Paola Antonini y, por su cuenta, Daniela Álvarez lleva la Fundación Daniela Álvarez. A través de estas organizaciones no solo han dado apoyo a personas que necesitan una prótesis, sino que han creado conciencia al respecto.

Para cerrar, en contraposición del supuesto occidental de belleza hasta ahora descrito, viene a nuestra mente la concepción oriental de la misma, puntualizada por el filósofo surcoreano Byung-Chul Han: “Para la sensibilidad oriental ni la constancia del *ser* ni la perduración de la *esen-*

cia hacen a lo bello. No son elegantes ni bellas las cosas que persisten, subsisten o insisten. [...] Bella no es la presencia total, sino un aquí que está recubierto de una ausencia”.⁴

1. Tatarkiewicz, W. (2007). *Historia de la estética II: la estética medieval*. Akal, 265.

2. Derrida, J. (1971). *De la gramatología*. Siglo XXI, 185.

3. *Ibidem*, 190.

4. Han, B.-C. (2007). *Ausencia*. Caja negra, 53.

Conoce más en:

- *Historia de 6 ideas*, de Wladislaw Tatarkiewicz.
- El ensayo “Ventajas de tener una sola pierna”, en *Correr tras el propio sombrero*, de G. K. Chesterton.
- *De la gramatología*, Jacques Derrida.
- *Ausencia*, Byung-Chul Han.

ÁNGEL SEBASTIÁN VARGAS LÓPEZ / estudiante de Ingeniería en Biotecnología del ITESO

¡Lo que me preocupa es que funcione!

El camino que ha recorrido la modificación genética ha sido largo y sinuoso, empezando por la cría selectiva de cultivos y ganado durante la revolución agrícola, hasta la Modernidad, con la primera modificación genética dirigida del corte y empalme de ADN recombinante en 1973.¹ Desde que se empezó a desarrollar esta tecnología que permite seleccionar y editar genes se han establecido restricciones severas y congresos científicos que limitan la modificación genética del ser humano, tal como el congreso de Asilomar de 1975.²

El caso más resonante de modificación genética en humanos fue el caso de las gemelas CRISPR, Nana y Lulu, de origen chino, a las que aplicaron la técnica de modificación con el mismo nombre con la finalidad de hacerlas resistentes al VIH, la rubeola y el cólera.³ Convenientemente, se presentó el efecto secundario de aumento de capacidades cognitivas, por lo que tuvieron mayor capacidad para aprender o formar recuerdos, según lo reportado.⁴

Del caso de las gemelas CRISPR surge la inquietud sobre la ingeniería genética y las aplicaciones al sector salud por la posibilidad de un error durante la modificación. Puede ser que se prevenga una enfermedad si cambiamos el genoma de un paciente propenso a heredarla, como, por ejemplo, el cáncer, pero también es factible que el remedio sea peor que la enfermedad.

La edición del genoma de una persona y el consiguiente beneficio de la erradicación de una enfermedad es posible, pero con una probabilidad de error muy alta. Si se toma en consideración el potencial destructivo de la modificación genética, el aspecto más terrorífico no sería el fracaso, sino el éxito rotundo sobre los mecanismos genéticos de los seres humanos.

La tecnología es una herramienta inherente a los humanos porque les brinda una ventaja sobre la naturaleza y, mientras más poder se ejerce sobre la naturaleza, más codiciada es la tecnología. Sin embargo, hay tecnologías tan poderosas que su mal uso tendría un potencial extintivo; la energía nuclear, por ejemplo.

Desechar las restricciones naturales cambiará a la humanidad, podría decirse que será su fin tal cual la conocemos. Dado que el temor más grande del ser humano es la muerte, ¿qué pasaría si no pudiéramos morir? Este se consideraría el escenario

más idílico en cuanto a avance biomédico, aunque tiene una función ilustrativa: si algo tan fundamental cambia, todo nuestro sistema de valores y comportamientos lo hace también. Los postulados éticos tendrían que adaptarse a las nuevas limitantes de las personas, o a la ausencia de estas. El mundo no sería el mismo si se normaliza la modificación genética en humanos.

En este siglo puede que cambie tanto la concepción que se tiene de un ser humano como la que se tiene de la vida. El invento que podrá consolidar la teorizada convergencia entre lo digital y lo biológico son los xenobots, producto de evolución dirigida *in silico* a través de una supercomputadora para que presenten un comportamiento previamente programado.⁵

Se ha demostrado que mientras más autonomía tiene el ser humano sobre la naturaleza, más presa es de sí mismo. Esto deja la interrogante, ¿qué deparará la hu-

manidad una vez se aprehenda el poder de alterar su propia genética? •

1. Ross, R. (2019, febrero 1). What Is Genetic Modification? *Live Science*. <https://www.livescience.com/64662-genetic-modification.html>
2. Charo, R.A. (2016). The Legal and Regulatory Context for Human Gene Editing. *Issues*. <https://issues.org/legal-and-regulatory-context-fhuman-gene-editing/>
3. Regalado, A. (2018, noviembre 25). Chinese scientists are creating CRISPR babies. *MIT Technology Review*. <https://www.technologyreview.com/2018/11/25/138962/exclusive-chinese-scientists-are-creating-crispr-babies/>
4. Regalado, A. (2019, febrero 21). China's CRISPR twins might have had their brains inadvertently enhanced. *MIT Technology Review*. <https://www.technologyreview.com/2019/02/21/137309/the-crispr-twins-had-their-brains-altered/>
5. Heaven, W.D. (2020, enero 14). These "xenobots" are living machines designed by an evolutionary algorithm. *MIT Technology Review*. <https://www.technologyreview.com/2020/01/14/238128/these-xenobots-are-living-machines-designed-by-an-evolutionary-algorithm/>

