



EL DESAFÍO DE LA BIOÉTICA

ASUNCIÓN ÁLVAREZ DEL RÍO

PAULINA RIVERO WEBER (COORDINADORAS)



TEXTOS DE BIOÉTICA

Volumen II



ASUNCIÓN ÁLVAREZ DEL RÍO

es maestra en psicología, doctora en ciencias en el campo de la bioética, y psicoterapeuta. Profesora e investigadora del Departamento de Psicología Médica, Psiquiatría y Salud Mental de la Facultad de Medicina de la UNAM.

Pertenece al SNI. Publicó *La eutanasia* (con Arnoldo Kraus) y es autora de *Práctica y ética de la eutanasia* (FCE, 2005) y de artículos en revistas nacionales e internacionales. Es consejera de la Comisión Nacional de Bioética, y secretaria general y académica del Colegio de Bioética.

PAULINA RIVERO WEBER

es doctora en filosofía por la UNAM, donde es profesora de tiempo completo y miembro del SNI. Se ha abocado al estudio del pensamiento de Nietzsche y de

Heidegger, filósofos sobre los que ha escrito dos libros, así como a diversos temas éticos tratados desde la perspectiva de la hermenéutica contemporánea.

Es miembro del Colegio de Bioética.

CIENCIA, TECNOLOGÍA, SOCIEDAD

EL DESAFÍO DE LA BIOÉTICA

Comité de Selección

Dr. Antonio Alonso C.
Dr. Héctor Nava Jaimes
Dr. León Olivé
Dra. Ana Rosa Pérez Ransanz
Dr. Ruy Pérez Tamayo
Dra. Rosaura Ruiz
Dr. Elías Trabulse

EL DESAFÍO DE LA BIOÉTICA

ASUNCIÓN ÁLVAREZ DEL RÍO / PAULINA RIVERO WEBER
(coordinadoras)

TEXTOS DE BIOÉTICA
VOLUMEN II



FONDO DE CULTURA ECONÓMICA

Primera edición, 2009

Primera edición electrónica, 2014

D. R. © 2009, Fondo de Cultura Económica
Carretera Picacho-Ajusco, 227; 14738 México, D. F.
Empresa certificada ISO 9001:2008



www.fondodeculturaeconomica.com

Comentarios:

editorial@fondodeculturaeconomica.com

Tel. (55) 5227-4672

Se prohíbe la reproducción total o parcial de esta obra, sea cual fuere el medio. Todos los contenidos que se incluyen tales como características tipográficas y de diagramación, textos, gráficos, logotipos, iconos, imágenes, etc., son propiedad exclusiva del Fondo de Cultura Económica y están protegidos por las leyes mexicanas e internacionales del copyright o derecho de autor.

ISBN 978-607-16-2543-4 (mobi)

Hecho en México - *Made in Mexico*

INTRODUCCIÓN

ES UNA GRAN SATISFACCIÓN presentar este segundo volumen de la serie Textos de Bioética que inició con *La construcción de la bioética*. El éxito del primer volumen, agotado en los primeros meses de su aparición, ha significado una enorme satisfacción para el Colegio de Bioética, A. C. Sentimos una gran responsabilidad para seguir cumpliendo, con la misma calidad, uno de los compromisos que nuestra asociación asumió al constituirse: llevar al público lector la reflexión y discusión de la bioética desde una perspectiva laica, racional, multidisciplinaria y pluralista.

Con este compromiso como guía, en el presente volumen científicos, filósofos, médicos, abogados, psicólogos y sociólogos abren las puertas a una diversidad de cuestiones que forman parte del pensamiento científico y filosófico que conforma a la bioética. Los autores de este volumen son en su mayoría miembros del Colegio de Bioética, pero otros más son amigos que coinciden con el Colegio en intereses y responsabilidades respecto de la bioética. Algunos de ellos lo hacen desde su país, España.

El desafío de la bioética inicia con dos reflexiones sobre la ciencia y su relación con la ética desde perspectivas diferentes, la de una filósofa y la de un científico. En el capítulo I, “Ciencia y técnica: ¿hacia un nuevo humanismo bioético?”, Paulina Rivero Weber propone una reflexión, partiendo del pensamiento del filósofo Martin Heidegger, para sopesar el rumbo que han tomado la ciencia y la técnica en el mundo actual. Ambas, considera, podrían conocer mejor su sentido y guiar más adecuadamente su camino con ayuda de la filosofía. Por su parte, en el capítulo II, Ricardo Tapia presenta “La ética de la investigación científica y los límites de la ciencia”, en donde analiza el progreso en el conocimiento sobre la naturaleza y el ser humano. Para Tapia, además de la ética de la investigación inherente a esta actividad, como la objetividad en la observación y la experimentación, y el uso del conocimiento generado, los científicos en los países en desarrollo, como México, enfrentan responsabilidades de educación y formación de recursos humanos. De ahí que sea necesario cuestionar la función e importancia de la ciencia y la pertinencia de que ésta se coarte a sí misma las preguntas que quiere contestar.

Un problema que roza los límites entre la filosofía y la ciencia es el que toma Ruy Pérez Tamayo como eje en el tercer capítulo: “¿Qué es una persona?” Para este científico, la definición de persona tiene distintas facetas que pueden sistematizarse en cinco apartados, a saber: léxico, legal, social, filosófico y religioso. Todos son importantes porque contribuyen a constituir el concepto de persona, pero al mismo tiempo explican no sólo su complejidad, sino también la confusión que reina sobre su significado y sus alcances legislativos. En este texto, Pérez Tamayo examina también la relación del

concepto de “persona” con el de “ser humano”.

En el capítulo IV, Asunción Álvarez del Río y Patricia Grether analizan dos situaciones especialmente problemáticas: “Aborto tardío y terminación de la vida en neonatos”. Si de por sí el aborto y la eutanasia plantean controversia, las acciones aquí analizadas se vuelven más problemáticas porque van más allá de los límites o criterios permitidos (en cuanto a tiempo, en el aborto tardío, y en cuanto a la ausencia de solicitud del paciente en la “eutanasia” en neonatos). Son, además, dos temas relacionados, separados por el nacimiento: el aborto tardío por enfermedad fetal y la terminación activa de la vida de neonatos graves. Además de definir y exponer en qué consisten estos procedimientos y en qué situaciones excepcionales se consideran, las autoras revisan las preguntas más relevantes para decidir si se trata de acciones éticamente aceptables.

En su práctica, el médico enfrenta situaciones que lo confrontan con su moral personal. Por lo mismo, no podía faltar aquí la reflexión sobre “Objeción de conciencia en medicina”, concepto desarrollado por el doctor Rubén Lisker en el capítulo V. Como sabemos, la objeción de conciencia se refiere a la posibilidad de que un sujeto no cumpla una obligación legal, apelando a que su conciencia no se lo permite. Se caracterizó inicialmente como una oposición al servicio militar obligatorio por razones religiosas, pero últimamente su práctica se ha extendido en varios países al ejercicio de la medicina. No sólo involucra a médicos y enfermeras, sino también a farmacéuticos que pretenden no proporcionar medicamentos solicitados de manera legal si consideran que su uso va en contra de sus principios. En México no existe legislación al respecto, pero se está empezando a discutir esta problemática, por lo cual este texto resulta de indiscutible actualidad.

El capítulo VI, “Conflictos y patentes: derechos privados y bienes públicos”, está a cargo de Igor Sádaba. Las patentes son monopolios comerciales temporales sobre inventos o innovaciones que, en los últimos años y en determinados sectores o campos científico-técnicos, han suscitado agrias polémicas. Numerosos casos recientes han generado dilemas morales sobre la propiedad, el uso y el acceso al conocimiento científico o al avance de la medicina y de las biotecnologías. Ello ha llevado a cuestionar los modelos de financiamiento para proyectos científicos y tecnológicos y los modos de remuneración de los investigadores. Debido a su relación con la salud pública, la industria farmacéutica (entendida en el mundo occidental como un bien común) no se ha librado de las discusiones y posicionamientos éticos sobre el papel de dichas patentes. En el capítulo VII, Samuel Ponce de León revisa un tema cercano, “La práctica médica y la industria farmacéutica”. Esta industria es la principal generadora de desarrollos científicos y tecnológicos para la producción de medicamentos. Tradicionalmente sus métodos de comunicación y comercialización se han caracterizado por la deshonestidad. El asunto es de primera importancia porque esta industria es la que implementa los avances que permiten mitigar la enfermedad. Entre los problemas críticos que se han identificado están sus políticas de precios, el diseño de los estudios clínicos, la comercialización de los productos y las relaciones con la clase médica. ¿Puede esta industria construir una credibilidad basada en el comportamiento ético?, ¿qué corresponde hacer a los médicos?

Los dos últimos capítulos de este libro se refieren a temas en los que la perspectiva global está implicada de manera especial. En el capítulo VIII, “Bioética: inmigración y mestizaje”, Javier Sádaba se pregunta por qué la bioética ha de ocuparse de la inmigración y muestra la importancia de este fenómeno en la construcción del *Homo sapiens sapiens*, la necesidad de la genética de poblaciones y los peligros tanto del especismo como de una identidad que supervalora el fenotipo. Sádaba también analiza hasta qué punto el intercambio cultural y los flujos migratorios son un choque incontrolable o un complemento dentro de la identidad humana. Finalmente, lleva a cabo una serie de propuestas para conciliar lo particular del mestizaje con una visión realmente universalista. En el último capítulo, “A propósito de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO”, María Casado analiza esta declaración a partir de la necesidad y la conveniencia de que la comunidad internacional establezca principios universales que, basados en valores éticos comunes, orienten los adelantos científicos, el desarrollo tecnológico y la transformación social hacia un tratamiento responsable de las cuestiones bioéticas. La autora considera que para lograr el propósito de la declaración, ésta debe plasmarse en normas que no sólo expresen objetivos, sino que establezcan cómo pueden ser alcanzados y evaluados, y que garanticen su consecución.

Como podrá apreciarse, *El desafío de la bioética* está conformado por temas de gran importancia que son objeto de debate en nuestros días, no sólo en nuestro país, sino alrededor de todo el mundo. Confiamos que la lectura de este segundo volumen de Textos de Bioética será de suma utilidad para todo aquel que se adentre en sus páginas.

ASUNCIÓN ÁLVAREZ DEL RÍO
PAULINA RIVERO WEBER

I. CIENCIA Y TÉCNICA: ¿HACIA UN NUEVO HUMANISMO BIOÉTICO?

PAULINA RIVERO WEBER

HABLAR DE “HUMANISMO” en el ámbito filosófico actual resulta cuestionable al menos por dos razones: por un lado, se trata de un concepto usado en tantos y tan diferentes sentidos, que ya difícilmente dice algo; por otro lado, pareciera que detrás de este término puede esconderse el tan temido antropocentrismo, una visión que en lugar de basar su ética en el valor de la totalidad del planeta o hasta del cosmos, apela únicamente al valor del ser humano. Es ésa una de las razones por las que Martin Heidegger[1] se oponía a hablar de “humanismos”: consideraba necesaria una visión no antropocéntrica del mundo. En ese sentido el humanismo pareciera desubicar al ser humano respecto del resto del mundo: al colocarse a sí mismo en el centro absoluto de todo, se torna incapaz no sólo de ubicar su propio ser, sino su mundo. En este texto propondremos una resignificación del humanismo actual, para relacionarlo con la técnica y su aplicación en la ciencia tecnificada. Analizaremos para ello dos diferentes formas de relacionarnos con el mundo: la experiencia artística y la experiencia tecnológica, para llegar así a la propuesta de un humanismo no antropocéntrico, sino más bien un humanismo *biocéntrico*, y por lo mismo *bioético*, que permita la coexistencia efectiva y racional de ciencia, técnica y filosofía. Para llevar a cabo esta empresa, este texto retoma fundamentalmente ideas del filósofo alemán Martin Heidegger.

Comencemos por decir, con este pensador, que el mundo en que vivimos es el fruto de una cierta forma de comprender todo lo que existe,[2] y que esa forma nuestra de comprender el mundo se ve reflejada con toda claridad en la técnica actual. En ese sentido, la técnica moderna y nuestra concepción del mundo tienen un mismo origen, el cual es ni más ni menos que la filosofía occidental. Para demostrar lo anterior, Heidegger partió de un análisis de la técnica, la cual es un medio para lograr algo, y cuya pretensión final es dominar el mundo. Y dominar el mundo implica ser capaz de predecir pandemias, erupciones volcánicas o terremotos, y en general controlar las fuerzas de la naturaleza que son perjudiciales para el ser humano, desde un virus hasta un huracán. Para poder llevar a cabo esta ardua labor, le era necesario al ser humano anticiparse a los fenómenos para poder predecirlos. Y para lograr lo anterior, era del todo necesario el desarrollo de una ciencia capaz de medir, contar y calcular, porque solamente así era posible tener certeza sobre el conocimiento adquirido. Pensemos lo siguiente: si en un laboratorio se llevara a cabo el mismo experimento con todo cuidado y medida, y siempre resultara diferente, nunca podría establecerse una constante. ¿Qué conocimiento podríamos obtener de ello? ¿Cómo elaborar una medicina, cómo estudiar un virus, cómo

predecir una tormenta si no contáramos con valores constantes? Esa constante necesaria la ha proporcionado la matemática y las ciencias que le son afines: sólo ellas han sido capaces de lograr certeza y exactitud sobre aquello que se pretende conocer.

Es por ello que el rigor de esas ciencias ha consistido en su capacidad para lograr exactitud: sólo así pueden brindar la tan necesaria certeza. Sin exactitud no hay manera de ejercer la ingeniería, la química, la física, ni ninguno de sus desarrollos tecnológicos. Pero un problema ha surgido cuando esa misma exactitud se pretende imponer a ciencias cuyo rigor no es ni ha sido nunca la exactitud: eso es algo que debiera interesarle poco a la filosofía, ya que es una ciencia inexacta. Y sin embargo, la filosofía se ha visto obligada en muchas ocasiones a pretender seguir los parámetros de la ciencia: el rigor entendido como exactitud. Ha perdido de vista su verdadero sentido, y en esas ocasiones se ha valorado a sí misma fuera de su propio elemento, que es la capacidad de pensar y reflexionar sobre las cuestiones fundamentales de la existencia. Esto es como valorar a un pez por el tiempo que sobrevive fuera del agua: el elemento del pez es el agua, poco importa cómo se comporta fuera de su elemento, pues no es mejor un pez que sobrevive dos segundos más fuera del agua que otro. Para conocer al pez, hay que observarlo en su elemento. Para valorar a la filosofía, hay que hacer exactamente lo mismo: observarla en su elemento, que es el pensar. Al olvidar que la filosofía no es ni tiene por qué ser una ciencia exacta, el ser humano ha perdido de vista esas llamadas “cuestiones fundamentales de la existencia”: ¿qué significa la existencia de la vida, del planeta, de todo en general? Esto es: ha olvidado qué implica que algo “sea” y no simplemente haya nada.[3] Pareciera que el ser humano cambió la reflexión sobre el ser por el dominio del ser. Pero esto es algo que ha sucedido en la filosofía; desde la filosofía misma se ha pretendido emular a las ciencias duras, y valorar el trabajo filosófico por su exactitud y no por su capacidad para pensar un problema. Y con ello, el ser humano ha terminado por relacionarse con el mundo como algo que está ahí para ser dominado, lo cual implica decir: para ser explotado y consumido por el hombre. En eso consiste el antropocentrismo al que Heidegger se opone y de ese antropocentrismo se derivan los humanismos que él critica.

Con lo anterior, este pensador detecta que uno de los problemas centrales del antropocentrismo y de sus supuestos humanismos es que están hechos a la medida de un mundo de meras imágenes: vivimos en una época en la que todo es imagen, una época en la que se busca y se encuentra todo en la mera imagen. Para la percepción moderna, este fenómeno se entiende mejor bajo la palabra *representación*: vivimos en una era en la que cualquier ente que se pretenda conocer es un “objeto” de representación, y el individuo que conoce es un “sujeto” de conocimiento, mientras que “la verdad” se define como la certeza de esta relación entre el sujeto que conoce y el objeto a conocer. Lo objetivo, pues, desde esa visión del mundo, está “afuera”, mientras que lo subjetivo se encuentra “adentro”. Sin embargo, como veremos, la división del mundo entre sujeto y objeto, tan cara a toda la historia de la filosofía, ha tenido consecuencias devastadoras para el hombre y para el planeta. Pero antes de explicarlas analicemos el saber que existe en esa relación sujeto-objeto en nuestro mundo actual.

Hoy por hoy el saber se ha especializado para poder responder a la necesidad de un conocer mucho más vasto que antaño. El médico ya no es sólo médico, sino neumólogo, cardiólogo y demás. Incluso hablamos de cirujanos de mano, de cara, de boca, en fin: el saber, en todas las áreas, se ha especializado cada vez más. Pero al subdividirse ha quedado convertido en una serie de pequeñas empresas; la ciencia hoy no tiene el carácter global de la sabiduría de antaño, sino que tiene el carácter de empresa. Y este carácter de empresa de la ciencia de hoy ha acuñado otro tipo de hombres: ha desaparecido del mundo el sabio, y lo ha sustituido el investigador; así, el viejo sabio se ha visto obligado a acercarse más y más a la esfera del técnico. Pero esta forma de ser, funcional en el ámbito de la ciencia, no lo es en las “humanidades”. Cuando imitan a la ciencia, las humanidades caen en un *polymethie kakotechnien*: [4] mucha ciencia de mala arte, mucha erudición sin el arte del pensamiento, como decía el viejo Heráclito de Éfeso. Estos requerimientos que ahora se imponen a ciencias y humanidades en general son producto de tomar y engrandecer el esquema de la técnica y hacerlo un ojo ciclópeo. Esto es, hay un cierto orden esquemático en la técnica que estamos imitando en todos los saberes, sin siquiera darnos cuenta. Por ello, la técnica puede develar la forma que tiene el saber en el mundo actual; de ahí que resulte necesario preguntarnos qué es bien a bien la técnica, qué implica y qué relación guarda con su entorno y consigo mismo un ser que, para vivir como desea, ha inventado la técnica.

Antes de continuar, conviene aclarar que no se trata aquí de “satanizar” la técnica, ni de negarla. Sería una pretensión tan absurda como imposible, porque la técnica, en el sentido que queremos hacer patente aquí, es algo más que el mundo tecnificado, es toda una estructura de pensamiento, de la cual el mundo tecnificado es tan sólo una consecuencia. Más que hablar de la técnica, queremos hablar de la estructura a la que responde. La técnica es en efecto un medio y un instrumento para algo. Pero esa definición, aunque es correcta, no devela mayor novedad sobre la técnica ni nos habla de su estructura. Esa definición tiene que llevarnos a buscar lo verdadero a través de lo correcto para llegar a una comprensión más profunda de la técnica.

Heidegger considera que la técnica es un modo de relacionarse con el mundo, diferente a otros modos. La técnica tiene su historia, y en la medida en que ésta ha cambiado, ha cambiado también la manera de relacionarse con el mundo. Así, la vieja *techné* griega pertenecía al ámbito de la *póiesis*, de lo *poiético*, esto es, de lo creativo y del arte. Por ello, la *techné* griega no se fundamentaba en las ciencias exactas, como sucede con la técnica actual. Ésta tiene la necesidad de apoyarse en ciencias exactas porque requiere con urgencia exigir a la naturaleza el suministro de alimentos, agua, medicinas y demás recursos para una población mundial creciente: “pone ante la Naturaleza la exigencia de suministrar energía que como tal pueda ser extraída y almacenada”. [5] Así, la técnica moderna ha dejado de ser un arte para ser una ciencia de palancas, tuercas y tornillos, de chips y microchips: es la misma técnica que ha conducido al mundo a su calentamiento global... y quienes no comprendan lo que ello implica, lamentablemente no tendrán que esperar mucho más para comprenderlo, constatarlo y vivirlo.

Antes de la llegada de la técnica tal como hoy la conocemos, existía una cierta confianza y respeto hacia el entorno ecológico, que hoy nos resultan del todo desconocidos. Por siglos, los molinos de viento descansaron confinados al soplar del viento, pues la energía no era almacenada, sino que dependía de las propias fuerzas de la naturaleza. Por siglos, cultivar un campo significaba abrigarlo y cuidarlo, entregar la semilla a las fuerzas de la tierra y cuidar esta labor. No se trataba de obligar a la tierra a producir más y más, ni de transformar la energía de tal manera que pudiera almacenarse. Tampoco se emplazaba al aire a que diera nitrógeno, o al suelo a que otorgara sus minerales. Basta con echar una ojeada a cualquier lugar en donde se encuentre una mina de cualquier tipo, un pozo de extracción petrolífera o un bosque de maderas finas, para comprender lo que es explotar la naturaleza para almacenar su energía y tenerla lista para su venta y consumo de la manera en que hoy lo hacemos.

Para Heidegger, la idea clave de todo esto es la de “almacenar”, aunque en realidad hay más de una idea clave en esta estructura de comportamiento requerida por la técnica moderna: explotar, almacenar, consumir y desechar son las cuatro fundamentales. Explotar la naturaleza para lograr “reservas” de cereales, energía, agua o lo que sea. Almacenar lo explotado para tener “reservas” que estén listas en el momento de ser solicitadas para ser consumidas. A estas reservas les damos el nombre de “existencias”, de lo que se tiene en “existencia”. [6] Consumir esas existencias, y una vez que no sirvan desecharlas. Ésa ha sido la receta que ha conducido al planeta al borde de la devastación. Pero ¿por qué hemos obligado a la tierra a dar más de lo que puede para almacenar sus riquezas? Porque de hecho, dirá Heidegger, el ser humano está llamado a ello, está llamado a hacer surgir lo que permanece oculto en el planeta en cualquier ámbito: en el conocimiento, está llamado a desocultar o descubrir la forma en que funcionan el mundo o las órbitas celestes. Y, en el ámbito técnico, está llamado a irrumpir en la naturaleza y develar tanto sus secretos como todas sus fuerzas.

Hay, pues, un llamado básico, una interpelación hacia el humano que le provoca y le coliga a obtener existencias en reserva, y a esto Heidegger lo ha llamado *Ge-stell*, [7] que se ha traducido como “estructura de emplazamiento”. Lo *Ge-stell* nombra tan sólo una cierta estructura de relación que prevalece en la esencia de la técnica moderna, que a mi modo de ver va mucho más allá de almacenar, pues implica dominar, explotar, almacenar, consumir y desechar. Es la estructura en la que vivimos, en la cual nos relacionamos con nuestro entorno, solicitando las cosas y las personas como existencias disponibles que están ahí para nuestro uso. Podemos entonces decir que hay diversos modos de relacionarse con el mundo y que la técnica moderna nos habla de uno de ellos: aquel que es propio de lo *Ge-stell*. No es lo mismo el modo de relacionarse en el producir griego como *póiesis* que aquel que se da en la técnica moderna, pues ésta, apoyada ya en las ciencias exactas, persigue a la naturaleza como si ésta fuera una trama de fuerzas calculables.

Lo *Ge-stell* es un peligro para el ser humano, porque moverse en este ámbito implica reducir el humano ser a un solicitador de productos, y con ello se le pone en riesgo de pasar a ser él mismo mera existencia que está ahí para ser solicitada. El peligro, pues, no

consiste en aquel que implican las máquinas o la energía atómica, no se trata de satanizar la técnica como algo demoníaco. El peligro es lo que ésta implica, y radica en su estructura, que ha permeado todo el ámbito de las relaciones humanas. En pocas palabras, el peligro es que nosotros mismos terminamos no siendo más que un número en la lista de existencias del mundo, y somos vistos como “fuerza de trabajo” que hay que “aprovechar” o “explotar”, pues se cuenta con ella, está ahí para ser solicitada, y de esta manera, dirá Martin Heidegger, “hoy el hombre no se encuentra en ninguna parte consigo mismo”. Porque el ser humano no es ni debiera ser tratado como una existencia en estructura de emplazamiento, y donde domina esta estructura, se ahuyenta cualquier otra posibilidad, cualquier otro modo de relacionarse con el mundo. Y la posibilidad que se ahuyenta particularmente es la de la *póiesis*, esto es, la del arte: la estructura de emplazamiento amenaza con la posibilidad de que al hombre le pueda ser negado entrar en otras formas de relacionarse con el mundo y experimentar la exhortación del arte o de otros modos de ser y existir en el mundo.[8]

Por todo lo anterior, haría falta un humanismo completamente diferente a los que hasta ahora han existido. Un humanismo que no colocara en el centro de sus preocupaciones al ser humano, que no asumiera al ser humano como el ser “privilegiado”; un humanismo no antropocéntrico, sino ontocéntrico o ecocéntrico, y por lo mismo bioético. Para ello es necesario salir de la mirada cotidiana, hacia una forma diferente de relacionarnos con el mundo.

El arte es una de las experiencias más fundamentales para impulsar al individuo fuera de la mirada cotidiana. Una mirada entrenada artísticamente se torna capaz de ver aquello que los demás miran sin ver, se sensibiliza, y eso puede impulsar al individuo fuera de su antropocentrismo y hacerlo valorar simplemente la vida de manera *phronética*, esto es, con sentido común, con prudencia. No es lo mismo la vida de un embrión que la de una mujer: eso es evidente a todas luces, la mujer ha desarrollado capacidades humanas que le dan un valor diferente a su vida. Pero la idea es que una mirada educada artísticamente termina por ver el mundo artísticamente, de manera que son las cosas de este mundo las que debieran llegar a ser una obra de arte; las cosas que logramos *ver bajo cierta mirada*, que es la mirada artística. La mirada que puede sugerir la obra de arte, termina por no requerir del arte, y puede también sugerirla el puente, la jarra, la fuente, los animales, el mundo, el universo. Lo que esa mirada capta es siempre la comunión del ser humano con su mundo, y con ello capta que la medida limitante y final no la dicta el ser humano individual, sino todo lo que es, el mundo en su conjunto. Y con ello llegamos a la posibilidad de una ética no antropocéntrica, sino ontocéntrica o ecocéntrica. El ser humano es el ser capaz de otorgar un sentido sagrado a la vida y al mundo; no hace falta salir de este mundo para hacer de nuestra estancia en él algo sagrado: consagrar la vida es una posibilidad humana.

Todo esto parece acercarnos a un pensamiento casi místico. Pero aquí no hay una propuesta cerrada hacia la mística, o en dado caso por mística hemos de entender simplemente la comunión de lo humano con su mundo. Pero lo sugerido por Heidegger nos hace pensar no sólo en los grandes místicos o en las grandes mujeres místicas: ha

habido culturas enteras que han llegado a vivir bajo esta mirada. Un testimonio de lo que alguna vez fue el hombre en América lo dejó See-yat al en su respuesta a Franklin Pierce:

¿Cómo se puede comprar el cielo o el calor de la tierra? Ésa es para nosotros una idea extravagante. Mi pueblo considera que cada elemento de este territorio es sagrado. Nosotros somos parte de la tierra y la tierra es parte de nosotros. Estamos hermanados con los ríos que sacian nuestra sed. Ustedes son extranjeros que vienen por la noche a usurpar de la tierra lo que necesitan, no tratan a la tierra como hermana, sino como enemiga, como si fuera una simple cosa que se compra. Su apetito terminará devorando todo lo que hay en las tierras hasta convertirlas en desiertos. Nuestro modo de vida es muy diferente al de ustedes: el aire es para nosotros de un valor incalculable, ya que todos los seres lo compartimos como el mismo alimento. Ustedes no tienen conciencia del aire que respiran, son moribundos insensibles a lo pestilente. Todo se armoniza, la tierra debe ser respetada: cuando los hombres escupen al suelo, se escupen a ellos mismos. La tierra no es del hombre, sino que el hombre es de la tierra. El hombre no teje el destino de la vida, el hombre es una hebra entre ese tejido. Lo que haga en ese tejido se lo hace a sí mismo.[9]

Tanto en este testimonio de See-yat al, como en muchos otros procedentes de las culturas de los pobladores originales de Norteamérica, late la consideración de que sus pueblos se han apegado al respeto a la vida y al respeto al ser en su conjunto. El respeto era la propuesta limitante para el actuar en la ética kantiana, sólo que Kant limita ese respeto a todo ser racional. Heidegger, en cambio, lleva la idea del respeto a un nivel casi ecológico.

Todo esto nos lleva a un problema bioético fundamental: es necesario ahondar en el concepto de ser y vida, ya que subyace en toda esta filosofía la idea de que nuestro planeta no está ahí para ser usado y explotado, sino para ser cuidado y respetado. De esto se pueden derivar propuestas éticas y ecológicas de fundamental importancia. Pero ¿cómo pensar en un respeto total y absoluto a todo lo que es? Si vamos a respetar todo como si todo fuera sagrado, estaría vedada la injerencia con el mundo, lo cual es una utopía. Vestimos con piel de animales, mismos que comemos. Arrancamos los frutos de la tierra para mantenernos vivos. Experimentamos con animales para encontrar la cura a múltiples enfermedades: ¿cómo pensar en el respeto absoluto a todo lo que es? Cualquiera que lo considere, que lo piense dos veces: ¿estaría dispuesto a no inyectarle a su hijo la penicilina que salvaría su vida? La vida se alimenta de la vida, los animales se comen unos a otros, y los que no comen carne se alimentan de vida vegetal: la vida es caníbal, se come a sí misma. Nuevamente entra aquí la *phrónesis*, el pensamiento prudencial, del cual ya habíamos hablado.

Quizá nuevamente Kant pueda inspirar una respuesta. Él había propuesto como fundamento absoluto de la moral la siguiente máxima: “obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca únicamente como un medio”.[10] Nosotros podríamos ampliar el círculo kantiano y proponer la siguiente máxima: “obra de tal modo que uses todo lo que es, tanto en tu persona como en el resto de los seres, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca únicamente como un medio”. La clave está en la palabra

“únicamente”. Es factible usar lo que es como medio para nuestros usos, pero sin olvidar que merece respeto por ser fin en sí mismo. Así, el alimentarnos con animales o plantas, y el usarlos para vestirnos o para experimentar, implicaría una cierta conciencia de que estamos optando por la propia vida frente a otra vida. No sería simplemente usar al animal o a la planta para meros caprichos, sino usarlos con la conciencia de que consideramos que vale la pena optar por la propia vida, que vale la pena sacrificar al otro ente, que es un fin en sí mismo, por la propia vida. En ese sentido, Mónica Cragolini ha insistido en la necesidad de no causar dolor a los animales que usamos para diversos fines. Ya que no podemos evitar usarlos, podemos hacerlo con respeto.

Si regresamos a las ideas expresadas por See-yat al, un hombre que supo ver, prever y comprender la civilización que destruyó a la suya y que jamás la comprendió, es inevitable recordar un pequeño texto de Heidegger, elaborado en la segunda ocasión en que fue invitado a la Universidad de Berlín y se negó a ir. Lleva por título una pregunta: “¿Por qué permanecemos en provincia?” Sus colegas se sorprendían al saber que se quedaba “solo” en la compañía de campesinos entre las montañas. Pero “solo” puede quedarse cualquiera en cualquier lugar, y ciertamente no en cualquier lugar —diría Heidegger— se puede *estar a solas*: “la auténtica soledad tiene la fuerza primigenia que no nos *aísla*, sino que arroja la existencia humana total en la extensa vecindad de todas las cosas”. [11]

No es lo mismo, pues, sufrir de soledad que disfrutar de la propia compañía. No está solo de manera auténtica quien pasa a solas el tiempo, está solo el que no logra hacer de su ser una grata compañía para sí mismo. Y ¿cómo puede alguien pretender estar con otro si no sabe estar consigo mismo? “La soledad es eso sin lo que nada se hace”, ha dicho Marguerite Duras. Y sin embargo Heidegger sabía seguramente que en las grandes ciudades no existe un ámbito propicio para la soledad ni, por lo tanto, para la auténtica compañía. El ruido y la exagerada actividad nos han llevado a convertir la noche en día y el día en una carrera sin fin: la ciudad es el sitio más propicio para las habladurías y la avidez de novedades, no para el silencio, no para la escucha y el meditar auténticos.

Entonces, ¿se trata de elegir entre la ciudad y el campo, es esto una idealización de la vida natural? Evidentemente eso sería demasiado simple. Tanto en las grandes ciudades como en las más pequeñas provincias es factible huir de uno mismo. Lo que hace falta es la capacidad de remitirnos a una provincia interior, al silencio interior. Tanto en la provincia como en el campo y la ciudad vivimos inevitablemente en una cotidianidad enajenante, en la que “uno” hace lo que “uno” acostumbra hacer, sin cuestionarse. Es un hecho que vivimos bajo el dominio de ese “uno” que dicta de manera anónima lo que sí se puede hacer y lo que no se puede hacer, que vivimos de manera acrítica, y que hace falta un esfuerzo para salir del mundo cotidiano. De la misma manera, no podemos elegir vivir en un mundo tecnificado: *es un hecho que así es el mundo al que hemos sido arrojados*. En la cotidianidad acrítica, como en la tecnificación excesiva, se encuentra un grave peligro, pero, con Hölderlin, *en donde está el peligro está también lo que salva*. Lo natural en el ser que somos es asumir el mundo en que vivimos de una manera acrítica, pero podemos también llevar a cabo el esfuerzo de *meditar* sobre lo que nos

rodea, y eso es lo que salva; el pensar meditativo sobre el mundo en que vivimos puede permitirnos *darle su lugar a cada aspecto de la vida actual en nuestra propia vida*. Se trata de hacer el esfuerzo de pensar la técnica, y de pensar el ámbito de la cotidianidad enajenada, para hacer surgir un nuevo humanismo que ni renuncie a los avances de la tecnología ni se hunda espiritualmente en ella.

Para ello haría falta sacralizar la totalidad de la existencia. Para nosotros, hombres y mujeres modernos de Occidente, la vida no es sagrada, es —como lo supo See-yat al— profundamente secular. El aire no es sagrado, ni los ríos lo son, el sexo no es sagrado, “el otro” no es sagrado, todo ser que nos rodea no es más que algo que está ahí disponible para ser explotado, almacenado, consumido y desechado. Nos hemos rodeado de un mundo secular, desechable, funcional y provisional, y, al hacerlo, hemos convertido al mundo en algo que está ahí para ser explotado y almacenado, para poder ser usado y desechado: a eso se refiere Heidegger cuando habla de lo *Ge-stell*.

Por todo lo anterior, las artes y las humanidades que logren asumir una visión no antropocéntrica pueden salvarse como humanidades en un mundo tecnificado. La ciencia tiene sus modos y sus frutos, y todos los apreciamos y bien hacemos en hacerlo; pero si hacemos a un lado los modos y los frutos de las humanidades, es muy probable que la furia de la técnica acabe con la humanidad. Machado diferenciaba el modo de conciencia científico del modo de conciencia de las humanidades de la siguiente manera:

Hay dos modos de conciencia:
una es luz, y otra, paciencia.
Una estiba en alumbrar
un poquito el hondo mar;
otra, en hacer penitencia
con caña o red, y esperar
el pez, como pescador.
Dime tú: ¿cuál es mejor?
¿Conciencia del visionario
que mira en el hondo acuario
peces vivos,
fugitivos,
que no se pueden pescar,
o esa maldita faena
de ir arrojando en la arena
muertos, los peces del mar?

El poema de Machado nos habla de dos formas diferentes de conocer la realidad: en ambas parece factible lograr el conocimiento. Para ello, un camino es interceder en el ente, tratar de arrancarle el conocimiento apoderándonos de él aun a costa de su destrucción. Para la otra manera de conocer, el camino es dejar en libertad al ente y observarlo. Se trata de dos formas diferentes de conocer lo que nos rodea, quizá ambas necesarias, pero en el mundo en que vivimos la sobrevaloración de los modos y los

frutos de la ciencia tecnificada hacen palidecer los modos y los frutos de las humanidades, y ponen en peligro de extinción a la filosofía.

Que las humanidades palidezcan quiere decir que el ser humano palidece. La oposición de Heidegger al humanismo no era en nombre de la ciencia tecnificada, sino en contra del antropocentrismo, a favor de la vida y la existencia de la totalidad que la alberga. Hoy debemos pugnar por un nuevo humanismo que incluya los mejores avances de la ciencia tecnificada pero que a la vez se haga escuchar como guía de esa misma ciencia. Posiblemente entonces se abra espacio para valorar actividades que hoy, frente a la técnica y la ciencia tecnificada, parecen palidecer, como la poesía, la filosofía, y las así llamadas *humanidades*. Porque estas actividades no pragmáticas son precisamente las que pueden otorgar un sentido no sólo a la vida humana, sino a la ciencia y a la técnica mismas; hablar del sentido de la técnica o de la ciencia no compete a la ciencia ni a la técnica, sino a la filosofía. Por eso hemos de insistir en que sólo una renovación y revalorización de las *humanidades* puede llevarnos a una nueva relación con la técnica y con el mundo actual.

Digámoslo con claridad: *todo avance científico es ciego sin la guía de la reflexión humanística y filosófica*, y corre el riesgo de perderse en un ejercicio sin sentido. Sobran ejemplos al respecto en el mundo actual. Lo que se invierte en técnicas para nuevos tipos de armamento es completamente absurdo ante el dolor, la desigualdad, el hambre y la pobreza presentes en toda región del mundo. Son las humanidades —y particularmente la filosofía como pensamiento reflexivo— las que han de luchar por esclarecer los diferentes sentidos posibles en el camino de la ciencia, y guiarla. Porque si bien es verdad que no podemos evitar sonreír con ironía ante la idea de un sentido único, verdadero y eterno de la vida, sí resulta evidente que aquello que nos hace seres humanos es la capacidad de darle un sentido a las cosas, en particular a nuestras vidas y a nuestras creaciones. Mientras la ciencia tecnificada continúe su camino sin guía filosófica alguna, seguirá avanzando con los pasos de un gigante ciego, de manera inversamente proporcional al avance del sinsentido y del empobrecimiento espiritual de las sociedades. Sólo el pensamiento reflexivo puede darle un sentido coherente y armonioso tanto a la vida en general como al avance científico y tecnológico; sólo él puede reclamar la presencia de un ser humano integral. Las ciencias pueden y deben seguir ensimismándose en sus objetos de estudio; pero si ellas conocen a fondo el árbol o la rama, la filosofía puede y debe tener el panorama general del bosque para marcar el sentido de los pasos que lo atraviesen; sólo desde la filosofía es factible no perder el sentido de nuestro recorrido vital.

[1] Martin Heidegger, *Carta sobre el humanismo*.

[2] Aquí uso el verbo *existir* en su sentido cotidiano, y no en el sentido específico que le otorga Heidegger en *Ser y tiempo*. Me refiero a todo lo que “es”, y no únicamente a la existencia de seres humanos.

[3] A esta idea la llamará Heidegger “el olvido del ser”, esto es, el olvido de la pregunta más importante que podemos hacernos: ¿significa algo el hecho de que exista algo y no simplemente nada? Y con ello: ¿tiene algún significado la existencia?

[4] Cf. Heráclito, fg. B129. Este fragmento pertenece a los pasajes en que Heráclito critica a Pitágoras. En este caso le critica por dedicarse a la investigación y reclamar para sí una sabiduría que en el fondo era un saber de muchas ciencias llevado a cabo con mala arte. Existen muchas y muy diferentes maneras de interpretar el fragmento, aquí exponemos la nuestra.

[5] Heidegger, “La pregunta por la técnica”, en *Conferencias y artículos*, Odós, Barcelona, 1994, p. 17.

[6] Es claro que la palabra *existencia* aquí se usa ligada a la idea de *Ge-stell*, y tiene ese sentido de “con lo que se cuenta” en un comercio, y por lo mismo no tiene que ver con la palabra *ek-sistencia* usada en *Ser y tiempo* y en otros textos para hablar del ser-en-el-mundo.

[7] Usar esta palabra en el sentido descrito es darle un nuevo sentido, un sentido inhabitual. Esta acción temeraria, y sólo aparentemente arbitraria —por lo demás tan usual en Heidegger—, al propio pensador le parece tan válida y tan fundamental como aquella que hace más de 2 000 años llevó a cabo Platón al usar la palabra *eidos* para nombrar la esencia de las cosas. En efecto, Platón usa una palabra que en la lengua cotidiana tiene un sentido muy diferente, y aquello que Platón exigió a la lengua y al pensar no se nos presenta hoy como un retorcimiento ni una violencia hacia el lenguaje y el pensamiento. Heidegger considera que un filósofo de la talla de Platón, y de la talla de él mismo, logra hacer que el lenguaje hable al otorgarle un nuevo sentido fundador.

[8] Heidegger, “La pregunta por la técnica”, *op. cit.*, p. 30.

[9] See-yat al, extracto de su *Respuesta a Franklin Pierce* ante la petición de venta de las tierras en donde se encontraban reservaciones apaches en 1854. Al respecto, es notable el trabajo que durante toda una vida llevó a cabo Edward S. Curtis, *The North American Indian*, obra que consta de 40 000 negativos fotográficos y 20 volúmenes de texto.

[10] Kant, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*.

[11] Heidegger, “¿Por qué permanecemos en provincia?”, *Espacios*, revista del Centro de Investigaciones Filosóficas de la Universidad Autónoma de Puebla, año II, núm. 6, 1985.

II. LA ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y LOS LÍMITES DE LA CIENCIA

RICARDO TAPIA

LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

Es indudable que el progreso del conocimiento sobre la naturaleza, que es el fin primordial de la investigación científica, ha alcanzado durante el siglo pasado un nivel que difícilmente podrían haber imaginado los gigantes de la ciencia de todos los siglos anteriores. Es tal la velocidad de este progreso y de la generación de nuevos conocimientos, que se puede afirmar que tan sólo durante los primeros siete años del siglo XXI se han logrado avances extraordinarios, especialmente en las ciencias que tienen como objeto principal de estudio los fenómenos de la vida en todas sus manifestaciones. Estos avances son sorprendentes no sólo porque difícilmente se podían haber predicho, sino por el detalle que se ha alcanzado en las explicaciones de muchos de los mecanismos que rigen el funcionamiento de los seres vivos, y por sus consecuencias. Naturalmente, este impresionante progreso en el conocimiento ha dado lugar a adelantos tecnológicos, productos y medios de comunicación que han revolucionado, en mayor o menor grado, el modo de vida de todos los habitantes del planeta.

Aunque hay algunas voces de inconformes para quienes el uso del conocimiento para fines destructivos —las armas nucleares, químicas y biológicas, por ejemplo— anula o disminuye los beneficios tecnológicos derivados de la ciencia, aun esos pesimistas hacen uso diario de dichos beneficios, que han llegado a ser tan conspicuos que parecería que han ocurrido de manera natural y espontánea. Estos beneficios también son utilizados por quienes no pregonan tanto los maleficios de la ciencia pero sí tienden a ignorarla por preferir las fáciles explicaciones que proporcionan las supercherías, las charlatanerías, las supersticiones o las ideas seudocientíficas como los de la astrología o la parapsicología.

Estos adelantos han alcanzado tal nivel de profundidad y detalle que han generado múltiples dilemas éticos imposibles de predecir o prever hasta hace pocos años, sobre todo porque algunos de ellos tocan muy íntimamente la naturaleza humana y los mecanismos de su funcionamiento, tanto físico como mental. Los problemas éticos, a su vez, han creado inquietudes sobre cuáles son los límites de la ciencia y hasta qué punto deben los propios científicos establecer barreras o moratorias a sus investigaciones. Aún más, las sociedades ahora debaten continuamente si, rebasando o al margen de las opiniones de los científicos, se debe legislar para prohibir ciertas investigaciones y para

castigar a quienes no respeten las prohibiciones. En efecto, algunos grupos consideran que existe un vacío en la legislación, lo cual permite abusos de la investigación científica en ciertos campos de estudio —especialmente aquellos que se refieren a las funciones reproductivas y mentales—, que podrían considerarse como atentatorios contra la dignidad humana.

El propósito de este capítulo es revisar los principios bioéticos de la investigación científica, en un marco de libertad de investigación y autonomía personal en la toma de decisiones, y cuestionar la implantación prejuiciada y/o prematura de leyes que, con razones aparentemente humanitarias pero en realidad basadas en creencias o ideologías religiosas que nada tienen que ver con la ciencia, generarían un inaceptable rezago en la investigación científica y en los beneficios que ésta genera para la salud y la vida de los seres humanos.

Considero que cualquier argumento basado en creencias o en los mandatos de autoridades divinas refleja una gran intolerancia con respecto a las líneas de pensamiento fundamentadas en la razón y en el análisis objetivo de la realidad, intolerancia que se manifiesta de manera autoritaria y dogmática en la intención de imponer a toda la sociedad, mediante la emisión de leyes que rigen para todos, las creencias de ciertos grupos, pasando sobre la autonomía personal de los individuos que no comparten las mismas opiniones o maneras de pensar.

Lo anterior no quiere decir que el científico esté exento de responsabilidad para con la sociedad o que no exista una ética de la investigación científica. Ése es precisamente el tema del presente capítulo. Pero para poder enmarcar la discusión es necesario definir la ciencia, sus objetivos y algunas de sus características más relevantes. Aunque este libro es sobre bioética, y por lo tanto estas definiciones deben corresponder a las ciencias biológicas y biomédicas, usaré varios enunciados generales, algunos de ellos relacionados con la ciencia que se hace en México:

- La ciencia se define como una actividad creativa cuyo fin es la generación de conocimientos sobre todos los aspectos de la naturaleza y sus mecanismos, incluyendo al hombre mismo, como individuo y como sociedad, mediante la observación y la experimentación, para lograr un análisis objetivo de la realidad.
- La primera misión de la investigación científica es la generación y elaboración de conocimientos. Debido a esto, la ciencia posee su propia lógica, lo que implica principios propios de autonomía, ética y libertad. Estos principios son garantes de la coherencia y racionalidad de la ciencia, y por lo mismo le exigen someterse a una evaluación rigurosa.
- La investigación científica es esencialmente laica: no puede estar regida o limitada por conceptos religiosos o ideológicos ni por una moral de tipo confesional.
- La docencia en el más alto nivel, el de la formación de doctores, es una actividad inherente a la investigación científica, a través de los programas de doctorado sustentados precisamente en el trabajo de investigación que los doctorantes realizan bajo la supervisión, apoyo y colaboración de los investigadores-tutores académicos.

- El producto de la ciencia, el conocimiento, es un bien público necesario para la sociedad, ya que determina y genera el progreso, la calidad y el mejor desarrollo en prácticamente todas las actividades humanas, como la educación, la cultura, la legislación, la preservación de la salud, el cuidado del medio ambiente, la producción de alimentos, la tecnología y la economía en el mundo globalizado del siglo XXI.
- Por su propia naturaleza, la ciencia proclama, genera, difunde y propone una actitud analítica basada en el conocimiento, para la toma de decisiones que afectan a la sociedad. La ciencia enseña a pensar para decidir sobre bases más firmes y realistas. Es aquí donde la ciencia tiene un papel fundamental en la educación a todos los niveles.
- La difusión y la enseñanza del conocimiento científico por parte de los científicos, inmersas en el sistema educativo, en las instituciones culturales, en los medios de comunicación y en las organizaciones políticas, establecen una unión indispensable entre los investigadores y la sociedad.
- Por lo anterior, la formación y la educación en y por la investigación constituyen un elemento esencial para formar un espíritu crítico que contribuya a que la sociedad pueda y sepa actuar en el mundo en evolución en el que vive.
- La investigación científica no está en línea directa con la solución de los problemas sociales. La ciencia no puede funcionar más que elaborando desde ella misma sus propias preguntas, al margen de la urgencia y la deformación inherente a las contingencias económicas y sociales. En palabras de James Watson, quien con Francis Crick descubrió la estructura de doble hélice del ADN:

La mayoría de las nuevas ideas de los intelectuales deben ser vistas por lo que ellas son, a saber, ejercicios académicos generalmente concebidos sin pensar que pueden ser tomados con seriedad por el mundo exterior. Sin el temor de los fracasos visibles, la mente viaja más lejos y más rápido, a veces en direcciones más prácticas que lo que se percibía al principio. Así es como debe ser [...]. Ésta es la razón de que las universidades y los institutos para la investigación pura deban existir como oasis parciales en el mundo real [...]. Nunca podremos insistir demasiado en la necesidad de la promoción de la ciencia pura (la ciencia básica).

- En México, la investigación científica y los conocimientos que genera deben ser valorados social y económicamente en el marco de los puntos anteriores, especialmente en las situaciones de incertidumbre o conflicto, en que se requiere el análisis de expertos.
- Como en la gran mayoría de los países, desarrollados o en vías de desarrollo, en México la ciencia se lleva a cabo fundamentalmente en las universidades públicas, que garantizan la formación de recursos humanos sin discriminaciones socioeconómicas, en un ambiente de libertad de cátedra e investigación sin la cual la investigación científica no puede realizarse ni progresar. Es necesario reconocer que las mejores universidades, las verdaderas universidades, son aquellas que generan conocimientos, a diferencia de las escuelas, en las que simplemente se transmite (o se intenta transmitir) el conocimiento. En esto precisamente radica la importancia

educativa y científica de las universidades públicas para el desarrollo de México, sin que necesariamente los conocimientos en ellas generados pretendan resolver problemas prácticos.

- Como conclusión de todo lo anterior, la ciencia debe ser considerada un bien público del cual el Estado debe ser el principal garante y promotor, ya que tiende a resolver los mayores problemas nacionales: la ignorancia, la educación deficiente, la carencia de información científica para tomar decisiones, la incultura, el fanatismo, la charlatanería y la falta de recursos humanos calificados.
- La tecnología se define como una actividad humana cuyo fin es la generación de productos o servicios para el bienestar y el beneficio de la sociedad. No puede haber un desarrollo adecuado de la tecnología y la innovación tecnológica sin una sólida base científica y sin la participación de recursos humanos bien preparados por la ciencia, es decir, los doctores. A su vez, la ciencia se beneficia de las preguntas y los adelantos tecnológicos, que le proporcionan instrumentos y procedimientos de observación, medición y análisis cada vez más precisos y complejos.

Los conceptos anteriores constituyen el marco de referencia en el que me quiero situar para discutir la ética de la investigación científica y los límites de la ciencia.

LA ÉTICA EN LA CIENCIA

Retomemos el propósito general de la ciencia: generación de conocimientos mediante el análisis objetivo de la realidad. En palabras de Jacques Monod (todas las citas de este autor, uno de los pioneros de la genética molecular y Premio Nobel 1965, están tomadas de su indispensable libro *El azar y la necesidad*), “el postulado de la objetividad es consustancial a la ciencia, ha guiado todo su prodigioso desarrollo desde hace tres siglos. Es imposible desembarazarse de él, aunque sólo sea provisionalmente, o en un ámbito limitado, sin salir de la misma ciencia”. Este postulado esencial —siempre elusivo, cambiante e inalcanzable en su totalidad y sin embargo suficientemente asequible para permitir progreso en la búsqueda del conocimiento— determina que la investigación científica no pueda ser calificada como moral ni como inmoral, ya que el conocer la naturaleza objetivamente no implica bondad o maldad, sino simplemente eso, conocer. Por eso, si algún calificativo puede darse a la ciencia es el de amoral, pero con una peculiaridad que de hecho constituye la ética de la investigación científica y es inherente a su búsqueda de objetividad: la honestidad, la integridad, la autenticidad en los medios para generar conocimiento. Esta ética distingue a la comunidad científica internacional de otras comunidades y grupos sociales, y determina que tanto la búsqueda del conocimiento como el conocimiento mismo sean algo muy distinto a construir un puente o un edificio que se realiza sobre planos preconcebidos, tiene un principio y un fin, y una vez terminado causa la admiración (o la crítica) de propios y extraños.

Por el contrario, el progreso de la ciencia se basa precisamente en que la tarea nunca termina, en el reconocimiento de que se puede conocer no sólo cada vez más, sino cada

vez mejor, aceptando que la realidad de la naturaleza cuyos mecanismos desea develar tiene muchos niveles y diferentes ángulos, de modo que lo que parece ser verdad según cierto tipo de experimentos y enfoques puede ser modificado por otros experimentos que profundizan o corrigen el conocimiento previo. Por eso, a diferencia de lo que a veces se piensa, la ciencia no busca el poder sino el saber, y por eso a los científicos no les cuesta trabajo reconocer que alguna de sus hipótesis estaba equivocada y que más vale generar otra que explique mejor y más completamente los resultados de la observación y de la experimentación, aunque éstos hayan sido obtenidos por otros científicos y no por el autor de la hipótesis original. Así, la ética de la investigación científica exige de manera absoluta una crítica y una autocrítica honestas y a veces demoledoras, pero siempre con base en el análisis objetivo de los métodos utilizados en la investigación, de la validez de los resultados obtenidos y de su interpretación, independientemente del autor de la investigación o de la hipótesis. ¿Quién tiene la razón en las disputas científicas? No el científico por sí mismo ni por ser una autoridad en el campo, sino aquel que demuestra que el resultado de sus observaciones y experimentos se acerca a la realidad objetiva más que los resultados o las teorías del científico que difiere del primero. El matemático y humanista Jacob Bronowski, autor de *El ascenso del hombre*, lo plantea de esta manera:

No existe distinción alguna entre buenos medios y buenos fines. Sólo están autorizados los medios honestos, lo que coloca al científico en una posición de especial confianza en relación con sus semejantes y sienta un principio profundamente ético [...]. De lo que se trata es de *lo que es*: ¿cómo sacar de ello un *deber ser*? El argumento consiste en afirmar que de lo que es no se puede extraer información alguna que permita establecer cómo se debe actuar [...]. El *deber ser* viene dictado por el *ser* en la búsqueda del conocimiento, no se puede obtener el conocimiento a menos que nos comportemos de determinada manera. [Las cursivas son de Bronowski.]

Volveré sobre este punto fundamental, la ética del conocimiento, en la última sección de este capítulo.

Ésta es la razón por la que si alguna vez un investigador es descubierto inventando o alterando sus resultados, en una palabra realizando un fraude científico, es inmediatamente desconocido como científico, pierde toda credibilidad y es virtualmente expulsado de la comunidad científica internacional y también deja de pertenecer física e intelectualmente a la institución donde trabaja. Entre los numerosos ejemplos que podrían citarse a este respecto, esto es exactamente lo que ocurrió y se divulgó profusamente en todos los países cuando a fines de 2005 se descubrió que un grupo de investigadores de la Universidad de Seúl, Corea del Sur, había alterado los resultados para “demostrar”, en dos publicaciones aparecidas en revistas científicas muy prestigiadas, que había obtenido blastocistos humanos por transferencia del núcleo de células somáticas de la piel (clonación) y que a partir de éstos había derivado una línea celular de células troncales pluripotenciales que se habían diferenciado en diversas estirpes celulares.

Por otra parte, la investigación científica es una actividad que por sus características arriba señaladas se autoevalúa y se corrige a sí misma, pues la reproducibilidad de los

resultados por diferentes grupos es un factor fundamental para validarlos. Éste es un mecanismo que permite descubrir fácilmente los fraudes, pues si se publica algún descubrimiento de gran trascendencia, pronto será confirmado o negado por los resultados de otros laboratorios, de modo que si fue producto de un fraude será rápidamente puesto en evidencia.

Si bien la ciencia no busca el poder sino el saber, es evidente que el saber genera otro tipo de problemas éticos: cómo usar el conocimiento generado por la ciencia. Como ya se mencionó en la sección precedente, el uso maléfico del conocimiento —que no es responsabilidad directa de los científicos aunque su automarginación no los exime de culpabilidad parcial— es uno de los argumentos para criticar y limitar la actividad científica, al conferir mucho más peso a estos efectos negativos que a los innumerables y trascendentes beneficios para la vida humana derivados del conocimiento científico.

La formación de los científicos

Hay un importante segundo objetivo de la actividad científica, especialmente en los países en desarrollo como el nuestro, que ya fue destacado entre las características de la ciencia mencionadas: la formación de recursos humanos, de nuevos investigadores, actividad que tiene también su propia ética. La trascendencia de esta actividad, inherente a la investigación científica, es enorme, pues la formación de mentalidades capaces de analizar, discutir y llegar a conclusiones basadas en evidencias objetivas constituye sin duda una contribución fundamental al desarrollo de una nación. La actividad científica representa por eso un método fundamental en este aspecto, no sólo porque forma nuevos científicos, sino también porque todo aquel que ha estado en contacto con el método científico por algún tiempo aprende a tener una mentalidad independiente y crítica, tan necesaria por sus repercusiones para la sociedad: mientras más individuos bien formados e informados existan, mejores y más acertadas y pertinentes serán las decisiones para resolver los problemas sociales.

Los aspectos éticos de la formación de nuevos investigadores incluyen una mezcla de las normas propias de la investigación y las de la docencia y el respeto por los estudiantes, que cuando se rompen generan serios problemas para el propio investigador pero, quizá más gravemente, afectan el futuro de la carrera científica de los estudiantes. Por ejemplo, ¿qué puede y debe hacer un estudiante graduado si descubre que su profesor-tutor falsea o inventa datos, cuando además él es el único que lo sabe? ¿Denunciarlo?, pero ¿ante quiénes? ¿Cómo debe reaccionar si es presionado o aun hostigado por su tutor para seguir determinados lineamientos en su trabajo experimental o con respecto a su futuro académico, si no está de acuerdo con ellos? Obviamente en estos aspectos la ética del científico debe incluir no sólo la búsqueda de la objetividad en su trabajo sino también la consideración de los estudiantes que, aunque son sus dependientes académicamente, o más aún, precisamente por ello, son colegas que comparten la responsabilidad de la investigación y requieren una orientación dedicada y

honesto.

Por otra parte, y de una manera más general, la autopropagación, característica de las actividades creativas, genera una amplificación de ideas que a largo plazo resulta en una elevación progresiva del nivel cultural de un país. Esto me parece tan relevante, que postulo que la incultura científica es en gran medida responsable de los daños del mal uso de los conocimientos generados por la ciencia, precisamente porque quienes pueden tomar decisiones políticas y sociales importantes para prevenirlos y no tienen una idea clara de qué es lo que realmente se sabe, cómo se sabe y cuáles son las posibles consecuencias de su uso, son presa fácil de los malintencionados, de los charlatanes o de los seudocientíficos. ¿Cómo se puede tomar decisiones correctas cuando aun los sectores más educados de la sociedad frecuentemente prefieren ignorar o despreciar los conocimientos científicos, alejarse de todo lo que suene a ciencia y en cambio creen en las ciencias ocultas, la astrología, la brujería y los poderes sobrenaturales; cuando ciertas creencias, basadas en el mejor de los casos en dogmas, visiones religiosas o esotéricas, o en datos meramente anecdóticos, se consideran verdades más auténticas que aquellas obtenidas por la investigación científica? Por ejemplo, según datos de 2005, el 82% de los estadounidenses cree que los humanos fuimos creados por Dios o que Dios guió el proceso de creación; 57% piensa que el relato bíblico de la creación es más exacto que la evolución; 44% cree que Dios creó el mundo en seis días, y 23% piensa que el creacionismo, y no la evolución, debe ser enseñado en las escuelas públicas, mientras que sólo 12% piensa lo contrario.

LA EVOLUCIÓN, LAS CIENCIAS BIOMÉDICAS, LA PERSONA Y LA DIGNIDAD HUMANA

Pocos científicos, y en general pocas personas medianamente educadas, podrían negar que el fin último de la investigación es el hombre mismo y su relación con el universo, y que entender cómo funciona la mente humana es la última frontera del conocimiento. Pero, paradójicamente, esta búsqueda de su propia naturaleza genera un gran rechazo y cuestionamiento entre numerosos grupos sociales, debido a que al ser el propio hombre el sujeto y el objeto, el actor y el espectador, el autor y el lector, de tal investigación, se produce un brutal rompimiento con la explicación de su propia existencia que el hombre desde sus orígenes tribales ha creído encontrar en dioses con poderes sobrenaturales, quienes al crearlo le infunden alma o espíritu y lo dotan de funciones mentales y de dignidad humana. Esta explicación calma su angustia existencial y le da tranquilidad sobre su esencia y su función en el planeta. ¿Para qué, entonces, atreverse a jugar a ser Dios? ¿No es un acto de inaudita soberbia suponer que el hombre puede enmendarle la plana a Dios, al cuestionar la “verdad” de que la especie humana es producto de una voluntad divina, superior y todopoderosa? Y sin embargo, la idea de que el hombre y su propiedad más característica, su mente, es sólo el producto de la evolución biológica, es una conclusión científica inescapable, un hecho irrefutable. Por estas razones, el resto del presente capítulo está dedicado a explorar la ética de la investigación biomédica en relación con la naturaleza del hombre.

Durante el siglo XX, especialmente en la segunda mitad, la llamada “teoría de la evolución” de Darwin sobre el origen y la evolución de las especies dejó de ser teoría para convertirse en uno de los más contundentes y trascendentes descubrimientos en la historia de la humanidad, gracias a los avances logrados sobre la estructura y la función de los ácidos nucleicos y las proteínas, mediante minuciosos análisis bioquímicos y fisiológicos, que proporcionaron detalles nunca soñados en siglos anteriores. Estos nuevos conocimientos confirmaron más allá de toda duda razonable que la estructura química esencial de los genes y de las proteínas es exactamente la misma en todos los seres vivos, y además han permitido establecer en numerosos casos las fechas tentativas de la existencia de genes y proteínas primitivas de las cuales derivaron las especies que aparecieron posteriormente. A partir de este extraordinario progreso, la definición del ser humano como una especie privilegiada o creada *de novo*, diferente en esencia del resto de los seres vivos, quedó en entredicho: se despejó la incógnita de la naturaleza biológica del hombre, ya que ésta se sustenta, como en todos los seres vivos, en la estructura del ácido desoxirribonucleico (ADN) que constituye sus genes y que contiene la información para la síntesis de las proteínas características de la especie humana.

El conocimiento de la secuencia de los cuatro componentes básicos de la estructura del ADN de muchas especies, desde bacterias hasta mamíferos, incluyendo recientemente al humano, ha demostrado que las diferencias cuantitativas entre los genomas son sorprendentemente pequeñas. Por ejemplo, hay menos de 38 000 genes en el hombre contra aproximadamente 20 000 y 13 500 en especies tan lejanas de los mamíferos como el gusano *Caenorhabditis elegans* y la mosca de la fruta *Drosophila melanogaster*, respectivamente; y si comparamos al hombre con especies mucho más próximas evolutivamente, como el chimpancé, encontraremos una similitud extraordinaria, pues hay sólo aproximadamente 1.2% de diferencia entre la composición del genoma del chimpancé y el del hombre.

Son innumerables las reflexiones y discusiones que todo esto ha generado sobre el papel determinante de la genética, en contraposición con la influencia de la familia, la educación y el medio social y cultural, en el desarrollo de la persona, y pocos dudan que ambos factores son importantes. Sin embargo, no es tan unánime la opinión con respecto al momento del desarrollo del organismo humano en que éste adquiere las características de persona. Estas diferencias de opinión repercuten de manera importante sobre los conceptos bioéticos con respecto a la generación y el uso de los conocimientos a propósito de la reproducción asistida, el aborto, la manipulación de los genes, la ingeniería genética, la clonación y la investigación con las células troncales, el trasplante de órganos, la eutanasia y muchos otros temas. En efecto, muchos individuos y grupos sociales, sobre todo creyentes en alguna religión, aseguran que la persona (el ser humano) se crea simplemente por la unión de los genes del óvulo y del espermatozoide, en el momento mismo de la fecundación, por lo que concluyen que el óvulo fecundado (cigoto) adquiere al instante una “dignidad humana”, definida como ser digno de respeto porque se es humano, bajo un argumento circular: tengo dignidad humana porque soy persona, y porque soy persona tengo dignidad humana. En contraste, la ciencia difiere

radicalmente de esta posición ideológica, ya que, como se discutirá más adelante, no hay ningún conocimiento objetivo que la sustente. La discusión entre las dos posiciones sería sólo académica si no fuera porque los defensores de la primera la utilizan para atacar, prohibir o satanizar procedimientos como la fertilización *in vitro*, la clonación humana, el uso de cigotos humanos para la investigación con células troncales embrionarias, y otros temas, usando como argumento central precisamente el de que estos procedimientos atentan contra la dignidad humana presente en la persona-cigoto.

En el fondo, la razón de esto es que el difuso concepto de dignidad humana no es biológico ni científico, sino ideológico o, si se quiere, filosófico, y para sustentarlo finalmente es necesario referirse al “espíritu” o al “alma”, conceptos que difícilmente entran en la nomenclatura de la ciencia. Así, de acuerdo con quienes creen en el alma, la dignidad humana se adquiere o se debe al hecho de que, desde el momento de la fecundación, ya hay persona porque ya hay “espíritu”. En todos los casos, sin embargo, es la estructura del ADN la que determina la formación del nuevo individuo, desde la unión del espermatozoide y el óvulo, por lo que habría que concluir que la persona, o el espíritu o el alma, están ya presentes en la molécula del ADN, y por consiguiente que el ADN del óvulo tiene la mitad de la persona, o del espíritu, o del alma, y el ADN del espermatozoide tiene la otra mitad. Quizá la más clara expresión de esta idea está en las palabras que el papa Juan Pablo II dirigió en 1998 a la Academia Pontificia por la Vida, creada por él mismo en 1994: “El genoma humano posee una dignidad que tiene su fundamento en el alma, de modo que por la unión del cuerpo y el espíritu el genoma humano tiene no sólo un significado biológico sino que es portador de una dignidad antropológica que tiene su fundamento en el alma espiritual que lo impregna y vivifica”. Es claro así que, con estas premisas, la idea de que el óvulo humano fecundado tiene dignidad humana no puede defenderse a menos que se acepte que la molécula del ADN tiene alma.

Esta noción antropocéntrica podría ser considerada como lo que Monod llama “animismo”, concepto que asigna un plan a la naturaleza y da a la especie humana una significación y un lugar preponderante en dicho plan, apaciguando así su angustia existencial pero sobre bases subjetivas e ignorando completamente el conocimiento objetivo como fuente de la verdad. Aparentemente sin acudir al concepto religioso de la inserción del alma en el momento de la fecundación (aunque este concepto está implícito en el argumento), esta idea también se utiliza para sostener que el cigoto es persona y por lo tanto posee dignidad humana, de nuevo con un argumento circular: puesto que los seres humanos somos dignos de respeto por nuestra humanidad, y cada uno de nosotros fue originalmente un cigoto, esa dignidad se extiende hasta esta estructura unicelular. Sin embargo, el conocimiento, hoy irrefutable, de que el hombre y en consecuencia también sus capacidades y funciones mentales no son más que el producto de la evolución, y de que esta evolución se ha dado por mutaciones genéticas azarosas que a lo largo de millones de años resultaron en la selección y la sobrevivencia de las especies, permite concluir que este animismo es totalmente erróneo. En palabras de Monod, “nosotros nos queremos necesarios, inevitables, ordenados desde siempre. Todas las religiones, casi

todas las filosofías, una parte de la ciencia, atestiguan el incansable, heroico esfuerzo de la humanidad negando desesperadamente su propia contingencia”. Con el reconocimiento de esta contingencia, del hecho de que la humanidad es simplemente el producto de la evolución biológica, el concepto de la dignidad humana se afecta profundamente, particularmente si se refiere a la célula origen del organismo, el producto de la fecundación del óvulo por el espermatozoide, el cigoto humano. En efecto, si se analiza la ontogenia del ser humano desde el momento de la fecundación hasta que adquiere la autonomía fisiológica necesaria para sobrevivir fuera del útero, y un desarrollo suficiente del sistema nervioso central, se tendrá que concluir que no hay persona, y por consiguiente mucho menos dignidad humana, hasta meses después de la fecundación.

De acuerdo con lo anterior, las reflexiones que siguen se sitúan en el marco del conocimiento actual sobre: 1) la posición del hombre en la naturaleza como un simple producto de la evolución de las especies; 2) el genoma humano y sus diferencias con otros primates; 3) el desarrollo ontogénico humano, particularmente en cuanto a su sistema nervioso, y 4) las técnicas actuales de reproducción asistida y diagnóstico prenatal.

*La formación de la persona durante el desarrollo intrauterino,
desde el punto de vista de la neurobiología*

El avance en el conocimiento sobre el genoma, la fertilización, el desarrollo del embrión y la fisiología del embarazo ha aportado información muy relevante para establecer, desde el punto de vista científico, la etapa del desarrollo embrionario en que se puede considerar que el feto ha adquirido las características de ser humano. En especial, las investigaciones en el campo de la neurobiología han aportado datos fundamentales, pues es claro que el funcionamiento del sistema nervioso central es lo que da al ser humano las características que lo distinguen y diferencian de otras especies de primates. Tan es así, que la diferencia entre el genoma humano y el del chimpancé es —como ya se mencionó— de sólo alrededor de 1%, y datos recientes señalan que la información genética contenida en este 1% es precisamente la que determina las propiedades que distinguen al cerebro humano del cerebro de otros primates. Por esto el conocimiento neurobiológico sobre el desarrollo anatómico y funcional del sistema nervioso humano nos permite establecer que no se puede hablar de persona sino hasta el tercer trimestre del embarazo. A continuación se exponen brevemente las bases de esta aseveración.

Mientras estén vivas, todas las células del organismo humano tienen vida. Es útil expresar esta tautología para dejar claro que las células humanas pueden vivir fuera del organismo del que forman parte. Si no fuera así, no podría haber trasplantes de órganos, pues éstos morirían en cuanto se extrajeran del donador. Tampoco podría haber reproducción sexual mediante el coito, ni fertilización *in vitro*, ni inseminación artificial, pues en todos estos casos los espermatozoides y el óvulo se comportan como células vivas fuera de las gónadas que les dieron origen. Además, todas las células poseen el

genoma humano completo, ya que como se ha demostrado desde la clonación de la oveja Dolly y de otros mamíferos, las células somáticas diferenciadas pueden perder su diferenciación para dar origen a un organismo completo por el método de la clonación reproductiva. Sin embargo, no por estar vivas y tener el genoma humano las células humanas son seres humanos, pues entonces habría que considerar al espermatozoide y al óvulo como medias personas, ya que estas células contienen sólo la mitad del genoma (la mitad de los cromosomas y la mitad del ADN que constituye el genoma). Conforme avanza el desarrollo ontogénico, las células humanas se van diferenciando y organizando para formar los tejidos y los órganos, pero no por eso los tejidos y los órganos —los músculos, los huesos, la piel, el riñón, el hígado, el páncreas, los pulmones, el corazón, las glándulas, los ojos, etc.— son personas. Si fuera así, la extirpación de un órgano, y aun de un tumor benigno o canceroso, equivaldría a matar miles de millones de personas, y el trasplantar un órgano sería generar una quimera formada por millones de personas dentro del cuerpo de otros millones de personas.

Por todo lo anterior, el hecho de que el cigoto o el embrión humano en las primeras semanas de su desarrollo posea el genoma de la especie humana no es válido como argumento para considerar al cigoto o al embrión como un ser humano. Desde el punto de vista científico, el ser humano, la persona, es el resultado del desarrollo ontogénico cuando éste alcanza la etapa de autonomía fisiológica —la viabilidad fuera del útero materno, ya que mientras tanto depende totalmente del aporte nutricional y hormonal de la mujer— y cuando su sistema nervioso ha adquirido la estructura y la funcionalidad necesarias para percibir estímulos sensoriales, experimentar dolor y adquirir conciencia y autonomía. En efecto, el sistema nervioso central, y más específicamente la corteza cerebral, el área más desarrollada en los primates, y de entre los primates en el *Homo sapiens*, así como las conexiones que la corteza cerebral recibe desde otras áreas del cerebro, constituyen el sustrato biológico que determina estas propiedades. Hasta que no se alcanza tal desarrollo no se puede hablar de “vida humana” —aunque, por supuesto, como ya se explicó, hay vida—. Mientras esto no ocurre, la vida de un embrión no difiere sustancialmente de la de cualquier célula, órgano o tejido de un organismo multicelular vivo.

¿Qué nos dicen los estudios neurobiológicos del desarrollo intrauterino del embrión humano? Los cientos de investigaciones realizadas en los últimos 30 o 40 años en embriones humanos llegan a la conclusión de que no es sino al tercer trimestre de la gestación cuando se han formado, morfológica y funcionalmente, las estructuras necesarias para que existan sensaciones conscientes, incluyendo en éstas al dolor. A continuación se describen estos hallazgos, de manera resumida.

Antes del día 14 después de la fecundación, el embrión, o preembrión según varios autores, aún puede dividirse para dar lugar a gemelos idénticos, por lo que durante estas dos primeras semanas del desarrollo es imposible hablar de individualidad. La aparición del surco primitivo, que ocurre el día 14 después de la fecundación (después de la implantación del blastocisto en la pared uterina, hacia los días 6-8 después de la fertilización), determina el momento a partir del cual ya no se puede dividir el preembrión

para producir gemelos idénticos, pero en ese momento no existe todavía el tubo neural que dará origen al sistema nervioso. Los primeros receptores cutáneos se empiezan a formar entre las semanas 8 y 10 de la gestación, y desde la octava semana pueden producirse reflejos espinales. Sin embargo, las neuronas sensoriales de los ganglios de las raíces dorsales (vías aferentes a la médula espinal), que responden a los estímulos nociceptivos (dañinos o dolorosos), no aparecen sino hasta la semana 19. Esto, además, no es suficiente para la percepción consciente del dolor, ya que ésta no puede ocurrir mientras no se establezcan las vías nerviosas y las sinapsis (conexiones funcionales entre las neuronas) entre la médula espinal y el tálamo (un núcleo neuronal situado en el diencéfalo o parte más primitiva, en el interior de la masa cerebral donde se procesan todas las sensaciones), y entre el tálamo y la corteza cerebral. Estas conexiones no pueden formarse todavía porque, hasta las semanas 12-13 no hay aún corteza cerebral, sino apenas la llamada placa cortical que le dará origen. A esta placa llegan las vías nerviosas desde el tálamo (conexiones tálamo-corticales), pero esto ocurre hasta las semanas 23-27 de la gestación. En este periodo tiene lugar no sólo la multiplicación de las neuronas, sino también su migración entre las distintas capas de la corteza. Por esta razón, la capacidad de respuesta eléctrica de la corteza a estímulos sensoriales se alcanza hasta la semana 29, y la actividad eléctrica de la corteza cerebral característica de un estado despierto (diferente del sueño), identificada mediante el electroencefalograma, no se detecta sino hasta la semana 30 de la gestación. En cuanto a los movimientos reflejos y contracciones faciales en respuesta a estímulos, éstos no ocurren sino hasta las semanas 28-30, y no parecen ser signos de percepción de sensaciones o de dolor puesto que también se observan en fetos anencefálicos.

Todos estos estudios han establecido sin lugar a dudas que el feto humano es incapaz de tener sensaciones conscientes y por tanto de experimentar dolor antes de las semanas 22-24. Ésta es la conclusión a la que llegaron Lee y colaboradores, basados en un análisis de más de 2 000 trabajos científicos publicados hasta junio de 2005, en un artículo publicado en el *Journal of the American Medical Association* ese mismo año. Probablemente no es una coincidencia que es justamente hasta las semanas 22-24 cuando el producto puede ser viable fuera del útero (aunque con muchas dificultades). Es claro entonces que, si hasta este tiempo de la gestación el feto no puede tener percepciones, por carencia de las estructuras, las conexiones y las funciones nerviosas necesarias, mucho menos es capaz de sufrir o de gozar, por lo que biológicamente no puede ser considerado un ser humano.[1]

Este conjunto de datos objetivos, obtenidos sólo con el fin de conocer el desarrollo humano intrauterino, se refiere al desarrollo ontogénico una vez que la fecundación se ha realizado. Pero el hombre, en su afán de búsqueda del conocimiento y de la solución de problemas que le afectan directamente, ha encontrado y diseñado otras formas de reproducirse. Este solo hecho, aunado a las implicaciones y consecuencias de los procedimientos técnicos desarrollados para tal fin, ha ampliado los conocimientos sobre la naturaleza biológica del hombre y por consiguiente ha generado nuevos dilemas éticos.

Qué nos dicen sobre la naturaleza humana las técnicas de fertilización in vitro y de clonación

En el primer volumen de estos Textos de Bioética (capítulo v) revisamos los problemas éticos relacionados con la posibilidad de la reproducción humana mediante la clonación, así como la bioética del uso de los cigotos humanos obtenidos por fertilización *in vitro* (FIV) para obtener células troncales embrionarias. Sin duda estos extraordinarios avances de la investigación biomédica en cuanto a la reproducción humana aportan nuevos argumentos a favor de que el hombre es un producto de la naturaleza que ha evolucionado lo suficiente como para ser capaz de actuar sobre su propio futuro biológico.

En la primavera de 1972 la revista británica *Nova* señaló que los bebés concebidos por FIV —los bebés de probeta— eran “la mayor amenaza desde la bomba atómica” y que “si no aceptamos la responsabilidad de orientar a los biólogos, mañana pagaremos un amargo precio —la pérdida de nuestro libre albedrío y, con eso, de nuestra humanidad —”. Aunque cinco años después, en julio de 1978, en Inglaterra nació sin problemas la primera niña concebida por FIV, Louise Brown, las voces de crítica y temor de que esto representara una calamidad mayor no se hicieron esperar. Por ejemplo, el biólogo L. Kass, quien fue durante cinco años presidente de la comisión de bioética nombrada por el presidente George W. Bush para aconsejarle sobre el tema de la clonación, dijo poco después del nacimiento de Louise Brown que si la sociedad permitía la FIV estaría en peligro “la idea de la humanidad de nuestra vida humana y el significado de nuestra corporeidad, nuestro ser sexual y la relación con nuestros ancestros y nuestros descendientes”. Obviamente esto no ha sucedido, y en la actualidad se estima que hay en el mundo más de un millón de personas concebidas por FIV, incluyendo una hermana de Louise Brown, quien se convirtió en la primera bebé de FIV en ser madre, lo cual ocurrió por los medios habituales; además, en los últimos años se han desarrollado nuevos y más avanzados procedimientos para la reproducción asistida.

En nuestros días la oposición a la FIV por parte de los grupos más conservadores se basa en que para aumentar las probabilidades de éxito es necesario fertilizar varios óvulos, y los sobrantes que no son implantados en el útero de la madre se congelan para un posible uso posterior, y eventualmente se destruyen después de algunos años de almacenamiento en congelación. Para los grupos conservadores y religiosos esto significa un genocidio, puesto que consideran que cada uno de estos cigotos es una persona y por lo tanto tiene dignidad humana, de lo que se sigue que su destrucción es un asesinato, razón suficiente para prohibir la FIV. Sin embargo, siguiendo esa misma línea de pensamiento habría que concluir que la gran pérdida de óvulos fecundados que no logran implantarse en el útero, que ocurre durante la procreación por el procedimiento sexual habitual *in vivo* (se pierde entre 20 y 50%, lo que se registra simplemente como retrasos en la menstruación), hace a este método de reproducción tanto o más asesino o abortista que la FIV y por consiguiente habría que prohibirlo junto con la FIV. El argumento

racional de que los cigotos no pueden ser considerados personas, aunado al hecho comprobado universalmente de que tanto el coito como la FIV son procedimientos exitosos para tener hijos, y que en ambos casos necesariamente hay pérdida de cigotos y blastocistos, hace imposible considerar seriamente que el mundo entero comete constantemente asesinatos masivos.

Después del primer caso de clonación de un mamífero, el de la oveja Dolly, logrado en 1997, la clonación reproductiva de humanos ha sido rechazada en todo el mundo, fundamentalmente por los problemas técnicos que representa y la inseguridad de que los productos nacerán sin deficiencias físicas o mentales (véase el ya citado capítulo V del primer volumen de Textos de Bioética). Pero, ¿cuál es la objeción de muchos grupos sociales a este procedimiento? Básicamente, que por el hecho de que no haya habido fecundación (unión espermatozoide-óvulo), el cigoto —o más bien el clonato, como algunos autores llaman al resultante de la transferencia del genoma de una célula a un óvulo previamente enucleado— es un producto generado en contra de los designios divinos y atentatorio contra la dignidad humana. Me parece que los argumentos ya discutidos para negar que el cigoto o el blastocisto es persona y por lo tanto tiene dignidad humana se aplican con mucho mayor razón a un clonato o a un blastocisto formado a partir del clonato, puesto que en este caso no hay unión sexual entre los genomas macho y hembra, espermatozoide-óvulo, sino que es un procedimiento asexual en que inclusive la célula somática (donadora del genoma) y el óvulo (receptora del genoma) pueden originarse de la misma mujer.

Además, me parece válida una discusión sobre la ética de la clonación reproductiva de humanos, una vez que los problemas técnicos y los riesgos excesivos de malformaciones o deficiencias en los productos de este tipo de reproducción sean totalmente superados. En efecto, es lícito y pertinente cuestionar el derecho de los Estados para, mediante prohibiciones legislativas, coartar la libertad individual para tener un hijo con un genoma previamente conocido, como sería el caso de la clonación. Después de todo, la naturaleza ya nos enseñó que hay individuos con genomas idénticos —los gemelos monocigóticos—, quienes son personas normales que se desarrollan de manera independiente y autónoma en su medio. Es posible por eso defender una autonomía procreativa que obligue a respetar, de manera regulada, el derecho a decidir la forma de tener descendencia, incluyendo la clonación, si con esto no se afectan los derechos de los demás ni se dañan las relaciones sociales. En mi opinión, no debe descartarse la posibilidad de que la clonación llegue a ser uno más de los métodos de reproducción asistida, de modo que dentro de algunas decenas de años la aceptemos como hoy aceptamos (excepto los grupos religiosos más conservadores) la FIV, ya que el argumento ético más socorrido en su contra es similar al que se emplea contra la propia FIV o la clonación terapéutica: la defensa de la dignidad humana. Por ejemplo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró en marzo de 1997: “La OMS considera que la clonación para la replicación de individuos humanos es éticamente inaceptable porque violaría algunos de los principios básicos que rigen la procreación médicamente asistida. Éstos incluyen el respeto a la dignidad humana y la protección de la seguridad

del material genético”. Y casi simultáneamente, el Parlamento Europeo aprobó la siguiente declaración, muy similar a la de la OMS: “La clonación de seres humanos no puede bajo ninguna circunstancia ser justificada o tolerada por ninguna sociedad, porque es una grave violación a los derechos humanos fundamentales y es contraria al principio de igualdad de los seres humanos porque permite una selección eugénica y racista, ofende la dignidad humana y requiere experimentación en humanos”.

¿La dignidad humana de quién se ataca con la clonación, y en qué forma? ¿Son entonces los gemelos monocigóticos humanamente indignos? Con esta línea de pensamiento, habría que prohibir no sólo la clonación, sino también la fiv, el nacimiento de gemelos idénticos, el diagnóstico prenatal de alteraciones genéticas, la donación de óvulos o de espermia, la subrogación de la maternidad, y aun los métodos anticonceptivos, pues todos estos procedimientos son manipulaciones de los mecanismos de reproducción humana voluntariamente decididas y realizadas, que podrían considerarse como atentatorios contra la dignidad humana. Más aún, llevando el argumento a una reducción al absurdo, los trasplantes de órganos, en especial los de la médula ósea que posee células troncales pluripotenciales, constituirían un bárbaro ataque a la dignidad humana presente en el genoma de ambos, el donador y el receptor del trasplante. Además, se tendría que dar por muerta la aún incipiente medicina genómica, pues este nuevo desarrollo de la medicina moderna se basa en conocer el genoma de cada persona para establecer riesgos de enfermedades y tratamientos preventivos o curativos individualizados, lo que sin duda equivale a invadir sus características genómicas, que constituyen, junto con su mente, lo más íntimo del ser humano. Concluyo, con John Harris, que “impedir la clonación puede violar los principios de la dignidad humana”.

POR UNA ÉTICA DEL CONOCIMIENTO

He propuesto al conocimiento, y por consiguiente a la investigación científica, como un bien público. Bajo estos lineamientos, ¿cuál sería la ética de la ciencia? ¿Esta ética tendría que establecer límites a la investigación científica, y si es así, cuáles serían éstos y quién los establecería? En las secciones precedentes he dado ya respuesta parcial, desde mi punto de vista, a estas preguntas. Conviene, sin embargo, hacer algunas consideraciones adicionales y establecer una posición más o menos general, que por supuesto no es más que una reflexión personal que puede o no ser compartida por muchos científicos y no científicos, pero que me parece racional.

La decisión de dejar de investigar sobre la base de que el progreso científico o su mal uso puede generar catástrofes, o inclusive amenazas a la civilización, sólo nos llevará a retrasos en los beneficios para la sociedad. Es verdad que hay ciertos temas que con alguna razón generan miedo o aun terror, pero un análisis cuidadoso y prudente, que resulte en normas regulatorias o precautorias y que deben realizar los propios científicos expertos en el tema, puede resolver el problema. Gran parte del progreso científico a lo largo de la historia no habría ocurrido si la investigación se hubiera suspendido por el

riesgo de lo que pudiera pasar después. Por ejemplo, en trascendentes reuniones de biólogos moleculares, ocurridas en 1974, se decidió primero una moratoria total por un año a las investigaciones sobre el ADN recombinante, es decir, sobre la posibilidad de incorporar fragmentos de ADN de un organismo en el genoma de otro —en esos años esto se había empezado a hacer solamente en bacterias—, por el miedo de que se pudieran generar microorganismos resistentes a antibióticos. En 1975, en una famosa reunión en Asilomar, California, se suavizó la moratoria por medio de regulaciones que posteriormente fueron desapareciendo. A este respecto, Watson —quien fue uno de los 11 que recomendó la moratoria— escribe:

El llamado a la moratoria se hizo a medias prisas, después de una reunión de sólo medio día en el MIT, y fue una acción que después lamenté profundamente. Pronto, los experimentos que nosotros habíamos detenido me sorprendieron por ser mucho más seguros que otros tipos de investigaciones que los microbiólogos habían llevado a cabo durante décadas con agentes patógenos, sin ningún daño significativo a ellos mismos ni mucho menos al público en general.

Watson cita después una memorable frase, más tarde repetida en otros contextos, dicha por el entonces senador Kennedy cuando el asunto llegó al Congreso de Estados Unidos: “El ADN recombinante es demasiado importante para ser dejado en manos de los científicos”. Esta frase plantea el otro problema ético ya mencionado: ¿quién decide sobre estos temas, y quién decide quién decide? Lo que es claro es que si estos experimentos sobre ADN recombinante se hubieran detenido no conoceríamos aún nada sobre los oncogenes (genes cuya presencia facilita la aparición de tumores malignos), ni la participación de los genes en el desarrollo ontogénico y sus alteraciones, ni habría la posibilidad de la ingeniería genética para el tratamiento de las enfermedades de origen genético, ni muchísimos otros logros de la biología molecular y celular en los últimos 30 años. Justamente este tipo de investigaciones, pero en mamíferos, realizadas esencialmente en la década 1980-1990, fue reconocido con el otorgamiento del premio Nobel de Fisiología y Medicina 2007 a dos investigadores estadounidenses y un inglés, “por sus descubrimientos de los principios para introducir modificaciones genéticas en ratones mediante el uso de células troncales embrionarias”.

Otro ejemplo, muy actual y que está estrechamente relacionado con la naturaleza humana y la investigación sobre sí misma, y también con lo discutido en el párrafo precedente, es el uso de las células troncales embrionarias humanas para investigación y para la clonación terapéutica, que a diferencia de la clonación reproductiva no pretende generar individuos, sino usar las células troncales para diferenciarlas en diversas estirpes celulares que puedan ser usadas en el tratamiento de las enfermedades degenerativas, caracterizadas por la muerte celular. Como comentamos en el primer volumen de los Textos de Bioética (capítulo v), este tema ha sido discutido ampliamente en muchos países. Mientras que en algunos se permite la investigación con células humanas embrionarias, obtenidas de los cigotos sobrantes de la FIV, y en otros está prohibida, las Naciones Unidas emitieron en marzo de 2005 una declaración, afortunadamente para la ciencia y para la humanidad no vinculante, con el voto favorable de México (en contra de

las recomendaciones de la propia Secretaría de Salud). De todas maneras, en nuestro país en los últimos tres años ha habido varias propuestas de ley para prohibir la clonación terapéutica, todas ellas generadas por el PAN sobre bases no científicas sino, aunque de manera disfrazada, confesionales.

De nuevo se plantea la pregunta, enunciada desde el inicio de este capítulo: ¿quién toma y cómo se toman las decisiones que afectan a toda la sociedad? ¿Es ético legislar o dictaminar sobre temas que involucran conocimientos científicos sin consultar a los científicos y sobre bases no racionales? En un artículo de 1994 sobre las implicaciones éticas del proyecto del genoma humano —entonces aún no terminado—, y a propósito de la posibilidad de que los individuos conozcan sus defectos genéticos y qué tan probable es que los transmitan a sus hijos, Watson señala algunos dilemas a los que se enfrenta la posible legislación sobre la materia:

¿Cuál sería la responsabilidad de los individuos para conocer su material genético antes de ser padres? ¿Tendrían que ser considerados como moralmente responsables si, sabiendo que puede ocurrir, permiten el nacimiento de sus hijos con severos defectos genéticos? ¿Y podrán estas víctimas, al crecer, recurrir legalmente contra sus padres por no haber hecho nada para ayudar a prevenir su llegada al mundo con pocas oportunidades de vivir una vida sin dolor y sin sufrimientos emocionales? [...] Existe una fuerte oposición a los programas dirigidos a prevenir el nacimiento de niños con graves defectos genéticos por parte de los grupos y los individuos que creen que toda vida humana es un reflejo de la existencia de Dios y deben ser cuidados y atendidos con todos los recursos humanos disponibles [...]. Pero estos argumentos no tienen validez para quienes no vemos evidencia de la santidad de la vida, y en cambio creemos que la vida humana, como las otras formas de vida, es el producto no de la mano de Dios, sino de un proceso evolutivo operando bajo los principios darwinianos de la selección natural.

Me parece que, sin usar la palabra, estos conceptos se refieren a la ambigüedad e indefinición de la “dignidad humana”, discutida más arriba, dignidad que los grupos religiosos tratan de adjudicar a toda costa a simples células, así sean éstas el producto de la fecundación humana realizada *in vivo* o *in vitro*.

Concluyo de todo lo anterior que si hay algún límite a la ciencia, éste debe establecerse por los científicos y no por los legisladores. Es necesario reconocer que la enorme mayoría de las limitaciones basadas en supuestas razones morales o éticas se tratan de imponer en realidad por creencias que llevan al autoritarismo dogmático, por más democrático que éste se proclame porque surge de la elección popular de la autoridad o de los legisladores. Y es que el hombre se siente desolado y desamparado cuando, gracias al conocimiento científico, queda expuesta su propia naturaleza biológica y su existencia se ve así desprovista del valor y dignidad universales que él mismo se ha conferido al considerarse hechura de una divinidad y merecedora, por la misma gracia divina, de una (posible) felicidad *post mortem*. Ésta es, creo, la última y verdadera razón por la que la ciencia no acaba de ocupar el sitio que merece en la cultura, y por la que la investigación científica se ve repetidamente cuestionada por objeciones aparentemente morales o éticas. Como he dicho antes, es más fácil y más tranquilizador —pero no más hermoso— aceptar que alguien o algo superior y sobrenatural sabe más —sabe todo— y

tiene la autoridad para orientar nuestras acciones, en lugar de reconocer que no somos más que un producto azaroso de la evolución biológica y que tenemos que decidir nuestro camino y nuestro progreso con nuestras propias facultades mentales. Monod lo ha expresado con claridad abrumadora:

El Universo no estaba preñado de la vida, ni la biosfera del hombre. Nuestro número salió en el juego de Montecarlo. ¿Qué hay de extraño en que, igual que quien acaba de ganar mil millones, sentimos la rareza de nuestra condición? [...] Es fácil ver que las “explicaciones” destinadas a fundar la ley aplacando la angustia son en realidad “historias” o, más exactamente, ontogenias. Los mitos primitivos se refieren casi todos a héroes más o menos divinos cuya gesta explica los orígenes del grupo y funda su estructura social sobre tradiciones intocables: no se rehace la historia. Las grandes religiones tienen la misma configuración; basándose en la historia de la vida de un profeta inspirado que, si no es él mismo el fundador de todas las cosas, las representa, habla por él y cuenta la historia de los hombres así como su destino. De todas las grandes religiones, la judeocristiana es sin duda la más “primitiva” por su estructura historicista, directamente ligada a la gesta de una tribu beduina, antes de ser enriquecida por un profeta divino.

La ciencia tiene no sólo el derecho, sino aun la obligación, de continuar descifrando los mecanismos del universo y de la biosfera, cuidando de que el conocimiento adquirido se use en beneficio de la humanidad y no para su destrucción, incluyendo de manera preponderante su más íntima naturaleza, la que diferencia al ser humano del resto de los seres vivientes y se encuentra en ese órgano gelatinoso que se aloja en el interior de su caja craneana. Cuando en el curso de la evolución biológica apareció el *Homo sapiens*, fue porque en la evolución de los sistemas nerviosos habían también aparecido una centralización y una complejidad suficientes para generar el lenguaje, el simbolismo, la imaginación, la creatividad y la conciencia, funciones exclusivas del cerebro humano.

Así, postulo que la ciencia y su producto, el conocimiento, son un bien común que no tiene más límites que los que la propia ciencia se imponga, lo que equivale a decir que no tiene límites. Como la investigación científica es amoral, su ética está contenida en la búsqueda objetiva del conocimiento. En otras palabras, la ética de la ciencia es una ética del conocimiento, que no puede estar basada en los dictados de la sociedad, ya que, en palabras de Monod:

Las sociedades modernas han aceptado las riquezas y los poderes que la ciencia les descubría. Pero no han aceptado, apenas han entendido, el profundo mensaje de la ciencia: la definición de una nueva y única fuente de verdad, la exigencia de una revisión total de los fundamentos de la ética, de una radical ruptura con la tradición animista [...]. Armadas de todos los poderes, disfrutando de todas las riquezas que deben a la Ciencia, nuestras sociedades intentan aún vivir y enseñar sistemas de valores ya arruinados, en su raíz, por esta misma ciencia [...]. El miedo está en el sacrilegio: en el atentado a los valores. Miedo enteramente justificado. Es muy cierto que la ciencia atenta contra los valores. No directamente, ya que no es juez y debe ignorarlos; pero ella arruina todas las ontogenias míticas o filosóficas.

Pero entonces, ¿es que para la ciencia no hay bien ni mal, no hay crímenes, no debe haber castigos? ¿Cuál es esa ética del conocimiento? Monod postula y defiende una solución, basada en dos puntos. Primero, que los valores y el conocimiento, tanto en la

teoría como en la acción, están siempre y necesariamente asociados, pero no son lo mismo, no se equiparan. Este concepto implica que en el conocimiento, por ser objetivo, no hay juicios de valor (no hay bueno ni malo) y por tanto los valores no se identifican con el conocimiento. Segundo, que la definición misma del conocimiento objetivo, “verdadero”, se basa en un postulado de orden ético, lo que significa que este postulado de objetividad define en sí mismo un valor y representa una elección ética *a priori*. Por esto, la ética del conocimiento no se impone al hombre sino que es éste quien se la impone y la convierte en condición de autenticidad en la teoría y en la acción, y por eso es la creadora del mundo moderno y la única capaz de guiar su evolución. Por eso, dice Monod:

La ética del conocimiento es igualmente, en un sentido, “el conocimiento de la ética”, de los impulsos, de las pasiones, de las exigencias y de los límites del ser biológico. En el hombre ella sabe ver el animal, no sólo absurdo sino extraño, precioso por su extrañeza misma, el ser que, perteneciendo simultáneamente a dos reinos: la biosfera y el reino de las ideas, está a la vez torturado y enriquecido por este dualismo desgarrador que se expresa tanto en el arte y en la poesía como en el amor humano [...]. La ética del conocimiento estimula al hombre a respetar y a asumir esta herencia [animal], sabiendo, cuando es necesario, dominarla.

De manera independiente Bronowski coincide con esta idea y la plantea así:

Como intelectuales hemos visto que el prodigioso éxito de la ciencia como actividad humana es la consecuencia de que se haya podido confiar plenamente en la verdad de sus afirmaciones [...]. Es precisamente porque sabemos que no somos los guardianes de la verdad, que no hay ningún Santo Grial en nuestro poder, que decimos la verdad todo lo que podemos y nos atenemos a ella en cualquier circunstancia.

Pienso que la ciencia, sobre estas bases, debe ser parte fundamental de la cultura, una cultura basada en el conocimiento pero imbricada con el arte, la poesía y la imaginación creativa. Y que la ética de la ciencia es parte de esa cultura.

REFERENCIAS SELECCIONADAS

- Balter, M., “Brain evolution studies go micro”, *Science*, 315: 1208-1211, 2007.
- Bronowski, J., *El ascenso del hombre*, Fondo Educativo Interamericano, Bogotá, 1979.
- , *Los orígenes del conocimiento y la imaginación*, 2ª ed., Gedisa, Barcelona, 1993.
- >Harris, J., “Clones, genes and reproductive autonomy: the ethics of human cloning”, *Annals of the New York Academy of Sciences*, 913: 209-217, 2000.
- Koshland, D. E., Jr., “The cha-cha-cha theory of scientific discovery”, *Science*, 317: 761-762, 2007.
- Monod, J., *El azar y la necesidad*, Monte Ávila, Barcelona, 1971.
- Pennisi, E., “Mining the molecules that made our mind”, *Science*, 313: 1908-1911, 2006.
- Tapia, R., “Desarrollo, subdesarrollo y ciencia básica en México”, *Vuelta*, 18: 44-47,

1978.

- , “El lugar (o el vacío) de la ciencia en la cultura”, *Revista Universidad de México*, 546-547: 18-21, 1996.
- , “El saber científico en la sociedad del siglo XXI”, *Revista Universidad de México*, 588-589: 59-62, 2000.
- , “¿Hay todavía creatividad en la ciencia?”, *Revista Universidad de México*, 597-598: 84-87, 2000.
- , R. Lisker y R. Pérez Tamayo, “Clonación y células troncales”, en R. Pérez Tamayo, R. Lisker y R. Tapia (coords.), *La construcción de la bioética*, Textos de Bioética, vol. 1, Fondo de Cultura Económica, México, 2007, pp. 69-83.
- Varios autores, “Unity of knowledge. The convergence of natural and human science”, *Annals of the New York Academy of Sciences*, vol. 935, 2001.
- Watson, J. D., *A Passion for dna. Genes, Genomes and Society*, Cold Spring Harbor Press, Nueva York, 2000. [Colección de ensayos publicados a lo largo de varios años. Aquí se citan tres de ellos: pp. 109-116 (1979), 169-177 (1994) y 179-208 (1997).]

REFERENCIAS EN LAS QUE SE FUNDAMENTA LA SECCIÓN SOBRE LA NEUROBIOLOGIA DEL DESARROLLO INTRAUTERINO

- Andrews, K., y M. Fitzgerald, “The cutaneous withdrawal reflex in human neonates: sensitization, receptive fields, and the effects of contralateral stimulation”, *Pain*, 56: 95-101, 1994.
- Ashwal, S., *et al.*, “Anencephaly: clinical determination of brain death and neuropathological studies”, *Pediatric Neurology*, 6: 233-239, 1990.
- Clancy, R. R., A. G. C. Bergqvist y D. J. Dlugos, “Neonatal encephalography”, en J. S. Ebersole y T. A. Pedley (eds.), *Current Practice of Clinical Encephalography*, 3ª ed., Lippincott, Filadelfia, 2003, pp. 160-234.
- Dorus, S., *et al.*, “Accelerated evolution of nervous system genes in the origin of *Homo sapiens*”, *Cell*, 119: 1027-1040, 2004.
- Hevner, R. F., “Development of connections in the human visual system during fetal mid-gestation: a Dil-tracing study”, *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology*, 59: 385-392, 2000.
- Hrbek, A., P. Karlberg y T. Olsson, “Development of visual and somatosensory evoked responses in preterm newborn infants”, *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*, 34: 225-232, 1973.
- Humphrey, T., “Some correlations between the appearance of fetal reflexes and the development of the nervous system”, *Progress in Brain Research*, 4: 93-135, 1964.
- Klimach, V. J., y R. W. Cooke, “Maturation of the neonatal somatosensory evoked response in pre-term infants”, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 30: 208-214, 1988.

- Konstantinidou, A. D., *et al.*, “Development of the primary afferent projection in human spinal cord”, *Journal of Comparative Neurology*, 354: 11-12, 1995.
- Kostovic, I., y P. Rakic, “Development of prestriate visual projections in the monkey and human fetal cerebrum revealed by transient cholinesterase staining”, *Journal of Neuroscience*, 4: 25-42, 1984.
- Kostovic, I., y P. Rakic, “Development history of the transient subplate zone in the visual and somatosensory cortex of the macaque monkey and human brain”, *Journal of Comparative Neurology*, 297: 441-470, 1990.
- Lee, S. J., *et al.*, “Fetal pain”, *Journal of the American Medical Association*, 294: 947-954, 2005.
- Mai, J. K., y K. W. S. Ashwell, “Fetal development of the central nervous system”, en G. Paxinos y J. K. Mai (eds.), *The Human Nervous System*, Elsevier, Amsterdam, 2004, pp. 49-94.
- Müller, F. R., y R. O’Rahilly, “Embryonic development of the central nervous system”, en G. Paxinos y J. K. Mai (eds.), *The Human Nervous System*, Elsevier, Amsterdam, 2004, pp. 22-48.
- Pérez-Palacios, G., R. Canales y R. Gálvez Garza, “El aborto y sus dimensiones médica y bioética”, en R. Pérez Tamayo, R. Lisker y R. Tapia (coords.), *La construcción de la bioética*, Textos de Bioética, vol. I, Fondo de Cultura Económica, México, 2007, pp. 57-68.
- Pollard, K. S., *et al.*, “An RNA gene expressed during cortical development evolved rapidly in humans”, *Nature*, 443: 167-172, 2006.

[1] Los principales trabajos científicos que demuestran los datos aquí mencionados se citan en la sección de referencias, al final de este capítulo. Véase también el capítulo III de este libro, “¿Qué es una persona?”

III. ¿QUÉ ES UNA PERSONA?

RUY PÉREZ TAMAYO[*]

INTRODUCCIÓN

En el *Diccionario incompleto de bioética*, publicado en 2007 (1), Arnoldo Kraus y yo incluimos el siguiente texto para la palabra *persona*:

Pocos términos en castellano (y en otras lenguas) tienen tantos significados distintos como *persona*. Las leyes mexicanas identifican a una persona como un sujeto de derechos y obligaciones constitucionales. En cambio, un diccionario de filosofía define a la persona como: Animal dotado de facultades mentales. La personalidad equivale a la colección de repertorios conductuales, cognitivos y morales de algún animal.

Los psicólogos usan *persona* para referirse al sujeto según los diferentes modelos teóricos, elaborados sobre todo en el ámbito filosófico y retomados por la psicología en las diferentes construcciones teóricas de la personalidad; los filósofos señalan que hay más definiciones de *persona*, entre ellas la funcional (un ser inteligente, con razón y reflexión, y que se considera a sí mismo como el mismo ser pensante en diferentes épocas y sitios) y la animal, ya señalada, que gracias a su amplitud no excluye a los sujetos con daño cerebral, incapaces de razonar y reflexionar.

La definición de *persona* en el *Diccionario de la Lengua Española*, de la Real Academia Española, es interesante porque enfatiza el significado esencialmente impersonal del término: “1. Individuo de la especie humana. 2. Hombre o mujer cuyo nombre se ignora o se omite”, y porque nos recuerda su etimología, del latín *persona*, que significa máscara de actor, personaje teatral. La paradoja es aparente: mientras la tendencia profesional (legal, psicológica, filosófica) es a precisar en forma objetiva el significado del término *persona*, el registro de su uso común implica preferencia por un sentido más impersonal y genérico, casi equivalente a *ser humano*.

Obviamente, hay mucho más que decir sobre el significado y los distintos usos del término y del concepto de persona (recuérdese que nuestro diccionario se llama *incompleto*), y este texto es un intento de presentar un resumen de tan diferentes temas. Sin embargo, de entrada conviene dejar claros dos puntos: 1) no hago referencia alguna al concepto trascendental o religioso (de cualquier religión) de persona, en primer lugar porque es dogmático (y por lo tanto, irracional), y en segundo lugar porque escribo desde un punto de vista laico, ya que asumo que el público lector es ideológicamente plural, y 2) en los casos en que se registran opiniones diferentes o hasta contrarias, no me limito a enunciarlas sino que tomo partido, dando argumentos y razones para hacerlo, pero insistiendo en que son mis *opiniones*. Como podía esperarse, en estos tiempos la persona se ha convertido en el centro de muy diversas controversias, alrededor del cual giran

diversas visiones, dogmas, leyes, historias, costumbres, mitos, definiciones, tradiciones, confusiones y, desde luego, muchas y muy distintas opiniones.

RELACIÓN DE LA PERSONA CON LA BIOÉTICA

Quizá lo primero que deba aclararse es qué está haciendo este texto sobre la persona en un volumen dedicado a la bioética. ¿Qué relación tiene la persona con la bioética? La respuesta a esta pregunta resulta obvia cuando se acepta que la bioética es, de acuerdo con Potter, creador del término y del concepto de la disciplina, el *amor a la vida y la promoción (basada en el conocimiento biológico) de todas las acciones que promuevan no sólo su preservación sino el acceso a los niveles más elevados de su calidad* (2). Por definición (cualquiera que se acepte) una persona es un ser vivo, por lo que automáticamente es sujeto de la bioética, o sea que está incluido en forma prioritaria en los objetivos de la disciplina. En términos menos generales, y siguiendo la línea del famoso texto de Toulmin, publicado en 1981 con el provocativo título: *Cómo la medicina le salvó la vida a la ética* (3), los nuevos problemas éticos médicos planteados por los avances científicos y tecnológicos aplicados a pacientes individuales rescataron a la ética filosófica de los refugios teóricos y estériles en que la disciplina se encontraba a mediados del siglo XX y la enfrentaron a la realidad cotidiana. Actuar en acciones médicas concretas requirió, en forma creciente a fines del siglo XX y cada vez más en nuestros días (primera década del siglo XXI), de claridad y sobre todo de conciencia ética. Para los médicos, casi cada consulta plantea un problema doble: profesional, porque debe resolverse la naturaleza del padecimiento y su mejor manejo, y al mismo tiempo ético, porque debe hacerse respetando la autonomía y los derechos de su paciente. ¿Por qué? *Porque su paciente es una persona*. La circularidad de este argumento sólo es aparente: la bioética y la ética médica coinciden en sus principios y objetivos, pero la primera es más amplia y más ambiciosa que la segunda. Debe agregarse aquí que muy pocas veces la relación médico-paciente es entre sólo dos personas: del lado del enfermo, también casi siempre están sus familiares más o menos cercanos, y con frecuencia sus amigos, y del lado del médico se encuentran sus colaboradores profesionales (otros médicos, enfermeras, técnicos) y la institución de salud (clínica, hospital, IMSS, ISSSTE, otras) en donde se establece la relación mencionada. Otro elemento importante que debe tomarse en cuenta es el tiempo, porque conforme transcurre, la relación médico-paciente va cambiando. De modo que el fenómeno de la consulta médica es más un proceso multipersonal y dinámico, que se modifica con el tiempo, que un contacto estereotipado y permanente entre dos personas (4).

Pero más allá de la medicina, la persona sigue siendo importante para la bioética porque es un ser vivo, lo que comparte con el resto del mundo biológico (animales y plantas, hongos y bacterias); además, los seres vivos requieren condiciones ambientales adecuadas para su supervivencia, que en última instancia son los instrumentos determinantes y palpables de la selección natural darwiniana. El mejor ejemplo de la dependencia del mundo biológico del medio en el que se encuentra es la extinción de

especies cuando cambian las características del ambiente en donde viven: un ejemplo entre miles que podrían documentarse es el del sapito dorado de las montañas de Costa Rica, cuyos últimos ejemplares fueron vistos hace cinco años por los investigadores que estudiaban los cambios en la selva tropical introducidos por nuevos asentamientos humanos, no necesariamente cercanos al restringido hábitat de ese precioso, minúsculo y hoy desaparecido batracio.

Deben tenerse presentes las diferencias no sólo semánticas sino también de referencia de los términos *yo*, *tú*, *individuo*, *sujeto*, *ser humano* y *persona*. El hecho de que con frecuencia se usen en forma intercambiable revela que tienen muchos elementos en común, por lo menos en el lenguaje vernáculo, pero en los terrenos filosófico, jurídico y biológico las cosas son más complicadas, sobre todo cuando se trata del término *persona*. En lo que sigue intento aclarar esta situación problemática.

ALGUNAS DEFINICIONES DEL TÉRMINO *PERSONA*

¿Qué significa una definición? La pregunta no es ociosa, porque mucho de lo que sigue sólo tendrá sentido si antes precisamos lo que quiere decirse por *definición* (5). De acuerdo con la última edición del *Diccionario de la Lengua Española*, publicado por la Real Academia Española en 2001, definir es: “Fijar con claridad, exactitud y precisión la significación de una palabra o la naturaleza de una cosa”. Por lo tanto, para aspirar a una definición aceptable de cualquier “cosa” deben cumplirse dos requisitos: 1) poseer un conocimiento razonablemente completo de esa “cosa”, y 2) la “cosa” debe ser única o miembro de una clase homogénea en una de sus características (la que se toma en cuenta para definirla). El primer requisito se basa en la exigencia de “claridad, exactitud y precisión”, que deben formar parte de la definición y que son inalcanzables en ausencia de información adecuada. El segundo requisito se deriva de que el sentido de la palabra *definir* está expresado en singular y por lo tanto no es aplicable a un conjunto heterogéneo de “cosas” (excepto cuando se quieren definir en función de su heterogeneidad).

La importancia de las definiciones es que sólo son posibles cuando ya se tiene un conocimiento suficientemente extenso de lo que se desea definir; en otras palabras, sirven como indicadores de que ya se ha superado el umbral crítico necesario para su enunciado. Por la misma razón, la calidad de una definición será directamente proporcional a la cantidad de información que se posea sobre la “cosa” por definir. Finalmente, es claro que el mejor conocimiento de la “cosa” permitirá distinguirla con mayor finura de todo aquello de lo que es diferente. Por eso es que definir significa delimitar, marcar límites o fronteras, aislar o separar.

Otro aspecto de las definiciones, importante por lo que sigue, es el contexto en el que ocurren, que puede ser determinante de su enunciado. Una definición aceptable de *huevo* sería: “producto y precursor de otra gallina”, pero otra definición igualmente aceptable sería: “ingrediente necesario del flan”. Esto se ilustra en forma contundente en los párrafos que siguen, dedicados a repasar las distintas definiciones de *persona* en

diccionarios y otras fuentes de información, tanto lingüística como conceptual.

En diccionarios

Ya se ha señalado la definición del término *persona* en el DRAE (*vide supra*). En el *Diccionario de filosofía* de Mario Bunge (6) *persona* se define como: “Animal dotado de facultades mentales. La personalidad equivale a la colección de repertorios conductuales, cognitivos y morales de algún animal”. En cambio, en el *Diccionario escolar de la lengua española* (7) la definición de *persona* es muy escueta: “Ser humano”. Como era de esperarse, en el *Oxford Companion to Philosophy*, coordinado por Ted Honderich (8), la definición de *persona* es un poco más amplia:

Desde un punto de vista puramente funcional, la posesión de un rango de capacidades psicológicas específicas es tanto necesaria como suficiente para ser una persona. Las características en cuestión son determinables *a priori* por referencia a nuestro concepto de persona. La definición de Locke, de: *un ser pensante inteligente, que tiene razón y reflexión, y que se considera a sí mismo como el mismo, la misma cosa pensante en diferentes sitios y tiempos* [...] es un ejemplo de una definición funcional. Desde este punto de vista no hay, en principio, razón por la que un artefacto o alma inmaterial no puedan contar como personas, siempre que cumplan con las condiciones funcionales mencionadas. Por otro lado, un sujeto humano con daño cerebral que ya no posee las capacidades relevantes, ya no cuenta como persona.

Otras dos definiciones de diccionario: en el *Webster's New Twentieth Century Unabridged Dictionary* (9), *persona* significa: “Un ser humano individual, especialmente para distinguirlo de una cosa o de un animal inferior; un hombre, una mujer o un niño...” En el *Diccionario de sociología*, de Luciano Gallino (10), se señala:

El latín *persona* era un término del lenguaje teatral; designaba la máscara, expresiva de un particular estado de ánimo —risa, cólera, horror— que los actores llevaban en el escenario para caracterizar visualmente el papel que representaban [...] En el lenguaje común y en la literatura, el mismo término se empleaba después para indicar lo que se quiere parecer pero no se es, la máscara, precisamente, bajo la cual se oculta la identidad real de un sujeto en las relaciones con otros...

En cambio, ni el *Diccionario de antropología*, coordinado por Thomas Barfield, ni el *Diccionario de política*, dirigido por Norberto Bobbio, Nicola Matteucci y Gianfranco Pasquino, mencionan el término *persona*. El *Diccionario de psicología*, de Humberto Galimberti (11), tiene una extensa entrada para la palabra *persona*, de la que extraigo algunos párrafos:

El término se utiliza en psicología con dos acepciones: 1) como sujeto de relaciones según los diferentes modelos teóricos, elaborados sobre todo en el ámbito filosófico y retomados por la psicología en las diferentes construcciones teóricas de la *personalidad*; 2) como *máscara*, según el significado latino, que se refería a la máscara con que los actores se cubrían la cara y, por extensión, a la función que un individuo representa en lo social [...] La persona se ha concebido sustancialmente en el ámbito filosófico, con tres

acepciones que se sucedieron a lo largo de la historia: a) como *sustancia* primaria y fundamento indivisible de la individualidad [...] b) como *autorrealización* del individuo consigo mismo, según el modelo cartesiano que identifica a la persona con el yo concebido como conciencia [...] c) como *relación con el mundo* según la hipótesis marxista, que concibe a la persona como resultado de las relaciones que el hombre tiene con la naturaleza y con sus semejantes [...] El concepto de persona se distingue del de *individuo* por el reconocimiento que proviene de los demás, en el sentido de que un individuo sólo es capaz de desarrollar capacidades autorreferenciales adecuadas...

En filosofía

Desde luego, el problema de la “persona” tiene una extensa representación en la filosofía, debido a sus conexiones con el “yo”, la “identidad personal” y la “personalidad”, así como con el “individuo”, el “ser humano”, “el otro”, la “existencia”, y otros conceptos más, que son temas tan antiguos como favoritos de los filósofos. Los primeros cinco capítulos del libro de Bernard Williams, titulado *Problemas del yo* (12), son: 1) “La identidad personal y la individuación”, 2) “La continuidad corporal y la identidad personal”, 3) “La imaginación y el yo”, 4) “El yo y el futuro” y 5) “¿Son las personas cuerpos?” El tenor de este excelente texto puede aquilatarse citando el párrafo con que inicia el capítulo 1:

El problema de la identidad personal existe por dos razones. La primera es la autoconsciencia: el hecho de que parece existir un sentido peculiar en que una persona es consciente de su propia identidad [...] La segunda razón es que, evidentemente, el simple hecho de decidir la identidad de cierto cuerpo físico no responde al problema de la identidad personal. Si se me pregunta si la persona que está frente a mí es la misma persona que estaba presente, ella sola, en el lugar *a*, en el tiempo *t*, no estaré necesariamente justificado a responder “sí”, simplemente porque esté justificado a decir que este cuerpo humano es el mismo que el que estaba presente en el lugar *a*, en el tiempo *t*.

La identidad corporal no es una condición suficiente, cuando menos, de la identidad personal, y se han de invocar otras consideraciones: las características personales y, sobre todo, la memoria.

Debido a su amplia variedad y gran extensión, no conviene ni siquiera intentar un repaso de las principales ideas filosóficas sobre la “persona”; me limitaré a citar algunos breves párrafos de la entrada *personas*, en el volumen 5 y 6 de la *Encyclopedia of Philosophy*, coordinada por Paul Edwards (13); el texto sigue a la entrada *identidad personal*, que ocupa 16 páginas de apretado texto de un volumen impreso en tamaño oficio, y dice lo siguiente:

Ni en el uso común ni en el filosófico existe un concepto unívoco de *persona*. Más bien, la palabra “persona” y sus casi idénticos equivalentes en las lenguas modernas occidentales [...] tienen numerosos usos que en el mejor de los casos apenas coinciden en sus límites. En su uso reciente, “persona” se refiere a cualquier ser humano en general, igual que la palabra “cosa” significa un objeto cualquiera. Lo habitual es que “persona” se contraste exclusivamente con “cosa” [...] para subrayar el hecho de que el así designado es, después de

todo, un ser humano y debería ser tratado como tal [...] Las *personas* no pueden usarse meramente como medios para alcanzar otros fines: son, en la famosa frase de Kant, *fines en sí mismos y fuentes de valores por sus propios derechos* [...] Una persona es simplemente cualquier ser con derechos y deberes legales. A este respecto, no todo ser humano es legalmente una persona (los niños y los idiotas no son personas) y no toda persona legal es un ser humano (una corporación se considera jurídicamente como persona) [...] Indudablemente existen conexiones entre los múltiples usos (de la palabra “persona”) mencionados. Hablamos de un ciudadano como de alguien que, idealmente, desempeña un papel o participa en la vida de la comunidad a la que pertenece, y en este sentido los significados dramático y legal de la palabra se conectan [...] Una condición necesaria para tener derechos es ser responsable de sus actos, los derechos sólo pueden asignarse a las personas y, por lo tanto, sólo las personas son responsables (y por lo tanto los niños y los idiotas no son personas)...

En jurisprudencia

El capítulo XX del venerable texto *Introducción al estudio del derecho*, del maestro Eduardo García Máynez (14), se titula “Concepto jurídico de persona”. Si bien en el caso de la filosofía la multiplicidad de los conceptos de *persona* era anticipable, en vista de que la disciplina registra la gran amplitud y variedad del pensamiento humano a lo largo de toda la historia, uno esperaría que en el caso de la jurisprudencia la situación fuera la opuesta, porque se trata del derecho, de la ley, de la síntesis de las reglas de comportamiento social que han demostrado ser las más aceptables para todos. Pero resulta que también los juristas tienen problemas para definir *persona*. El capítulo XX del texto de García Máynez empieza diciendo: “Se da el nombre de *sujeto*, o *persona*, a todo ente capaz de tener facultades y deberes”. Esto está bien claro, pero los problemas surgen cuando se concede que el vocablo tiene dos significados, uno moral y otro jurídico. Desde el punto de vista ético, persona es el sujeto dotado de voluntad y razón, o sea un ser capaz de proponerse fines libremente y encontrar medios para realizarlos: “Persona es [...] el sujeto cuya conducta es susceptible de realizar valores morales. Como ser sensible al valor, puede percibir la voz del deber, o sea, las exigencias normativas que derivan del mundo ideal. Pero está capacitado, además, para lograr que esas exigencias trasciendan de la esfera de la idealidad al sector de la conducta, convirtiéndose en factores determinantes de su comportamiento”.

García Máynez se pregunta: ¿cuál es la esencia de las personas jurídicas? ¿En qué forma pueden definirse? Éste es un problema distinto al que se plantea la interrogación siguiente: ¿quiénes son los sujetos de derecho?, o dicho en otras palabras, ¿a qué individuos o asociaciones considera la ley como sujetos de derecho? La respuesta señala: “El interrogante no ofrece, en realidad, dificultad ninguna, porque las leyes de los diversos Estados claramente indican cuáles son los entes dotados de personalidad. Basta, pues, con abrir los textos legales para encontrar la respuesta que se busca. El Código Civil del Distrito Federal nos dice, por ejemplo, en su Artículo 22, que la capacidad jurídica de las personas físicas se adquiere por el nacimiento y se pierde por la

muerte...”, y en un pie de página el autor transcribe completo el artículo 22 citado, que a la letra dice: “La capacidad jurídica de las personas físicas se adquiere por el nacimiento y se pierde por la muerte; pero desde el momento en que un individuo es concebido entra bajo la protección de la ley y se le tiene por nacido para los efectos declarados en el presente Código”. Este artículo se comenta más adelante.

Entre otras, García Máynez cita la tesis de Francisco Ferrara sobre el tema de la manera siguiente:

La palabra *persona* posee, según el maestro italiano, tres acepciones principales, a saber: 1) biológica = hombre; 2) filosófica, es decir, persona como ser racional capaz de proponerse fines y realizarlos; 3) jurídica = sujeto de obligaciones y derechos. Estos tres sentidos del vocablo deben ser cuidadosamente distinguidos, si se quiere obtener una clara visión acerca del problema y evitar lamentables confusiones. En la tercera acepción —dice Ferrara— la personalidad es un producto del orden jurídico, que surge gracias al reconocimiento del derecho objetivo. La llamada persona individual no es persona por naturaleza, sino por obra de la ley. Fuera de una organización estatal, el individuo humano no es sujeto de derecho.

En biología

Desde un punto de vista científico, una persona es un ser humano. Lo que distingue biológicamente al ser humano de otras especies animales, incluyendo a los primates más cercanos como los chimpancés, es el desarrollo de sus funciones cerebrales. Cuando se comparan los genomas respectivos de esas dos especies, *Homo sapiens* (el ser humano) y *Homo troglodytes* (el chimpancé común), las diferencias apenas son de 1.3 a 1.7%, pero es precisamente en esa pequeña fracción del genoma en donde se encuentra la información que determina las diferencias en el desarrollo de sus respectivos sistemas cerebrales. Naturalmente que entre los seres humanos y los chimpancés hay otras muchas diferencias, tanto anatómicas como funcionales, que permiten distinguirlos con facilidad, pero casi todas son de tipo más cuantitativo que cualitativo; en cambio, las semejanzas son muy numerosas, abarcan todos los aparatos y sistemas, y constituyen la base para considerar a los chimpancés como los parientes biológicos más cercanos del hombre (15). Las diferencias cualitativas entre las dos especies mencionadas se refieren sobre todo a las funciones superiores del cerebro, como la racionalidad, la memoria, el lenguaje, la capacidad del pensamiento abstracto y la conciencia. Cualquiera que sea la definición científica del ser humano deberá tomar en cuenta sus funciones cerebrales superiores, en vista de que constituyen su característica biológica más específica y distintiva.

El interés despertado por los avances recientes en biología molecular, y en especial por el desciframiento “completo” del genoma humano, ha llevado a algunos autores a afirmar que “el secreto de la vida es el ADN” y que lo que caracteriza al ser humano es precisamente la especificidad de esa molécula, o sea que el ser humano es igual a su ADN. Tal postura pasa por alto que todos los seres vivos son el producto de la interacción de *dos* componentes: el genoma y el ambiente. El genoma establece las reglas generales para

la construcción de un organismo, la especie a la que pertenece con sus límites anatómicos y funcionales, mientras que el ambiente determina la forma como el individuo se desarrolla a lo largo de toda su vida. Tanto el genoma como el ambiente son destino y los dos contribuyen de manera fundamental a la constitución y a la vida del organismo; los dos elementos son responsables de la evolución darwiniana, que a su vez constituye la mejor explicación racional que existe para entender la presencia y variedad de los seres vivos. Para el caso del ser humano, los genes son determinantes, pero para el desarrollo de sus características más específicas, que tienen que ver con sus funciones cerebrales superiores, el ambiente es decisivo porque incluye la herencia cultural, que no está representada en el genoma. En realidad, “el secreto del ADN es la vida”.

Una persona es un ser humano, y un ser humano se caracteriza sobre todo por sus funciones cerebrales superiores. Pero hay circunstancias en las que el ser humano no posee tales funciones, sea porque no las ha adquirido por defectos en su sistema nervioso (niños con algún tipo de idiocia congénita o adquirida, debilidad mental o autismo), o porque las ha perdido en forma transitoria (pérdida de la conciencia por traumatismo o intoxicación, anestesia general) o permanente (disfunción de la corteza cerebral por hemorragia, demencia senil, enfermedad de Alzheimer, estado vegetativo). Los sujetos así afectados, ¿no son seres humanos? Desde luego que sí, aunque no son normales. Por lo tanto, para definir a un ser humano con base en sus funciones cerebrales es necesario agregar que se trata de un ser humano *normal*, y hacer la salvedad de que en ciertas circunstancias patológicas tales funciones características pueden estar ausentes. Pero esto señala la existencia de otras propiedades biológicas que también contribuyen al reconocimiento de los seres humanos como tales, y que en teoría también deberían formar parte de su definición, para poder incluir a todos aquellos que no muestren la característica distintiva de las funciones cerebrales superiores. Estas otras propiedades biológicas pueden ser de tres tipos generales: 1) morfológicas, 2) fisiológicas y 3) conductuales. Sería superfluo enumerarlas, no sólo porque todos las usamos todos los días, sino porque seguramente son muy variables y dependen en gran parte de los usos y costumbres y de las tradiciones culturales de los distintos grupos sociales.

En vista de lo anterior, una definición científica del ser humano y, por lo tanto, de la persona, es un miembro vivo de la especie *Homo sapiens* en uso normal de sus funciones cerebrales superiores; cuando estas últimas no existen, el resto de sus características físicas y funcionales de especie sirven para identificarlo. Desde un punto de vista científico, un hombre muerto ha dejado de existir como ser humano, y por lo tanto ya no es una persona.

UN ACUERDO INTERNACIONAL SOBRE LA DEFINICIÓN DE *PERSONA*

El repaso de los conceptos léxicos, filosóficos, jurídicos y biológicos de *persona* sugiere que su significado es múltiple y que depende sobre todo del punto de vista adoptado. Lo mismo ocurre con el término *ser humano*, del que casi siempre se considera sinónimo. En el lenguaje común, cuando se habla de una persona es porque se desconoce su

nombre y/o su identidad, o bien porque no se requiere mayor precisión sobre el referente; en cambio, cuando se menciona a un ser humano el énfasis está en que se trata de un miembro de nuestra especie, lo que implica un trato especial. Un ejemplo coloquial de este uso sería: “A esas personas no las están tratando como seres humanos...”

De todos modos, resulta obvio que no existe una definición sencilla y universalmente aceptada de *persona*; cada disciplina o profesión que se ocupa de la “persona” atiende a ciertas características que le son propias y hace caso omiso de otras que son relevantes en circunstancias distintas; además, el término *persona* tiene implicaciones religiosas, sobre todo en la religión católica. Esta situación está lejos de ser excepcional, no sólo en el idioma castellano sino en cualquier otra lengua, sobre todo con referencia a conceptos generales que inciden en diferentes áreas del conocimiento y de la actividad humana. Pero en el caso del término *persona* la situación de ambigüedad puede tener repercusiones más o menos graves, tanto desde el punto de vista legal como ético y médico. Por eso sería conveniente que se alcanzara un acuerdo sobre lo que queremos decir cuando usamos el término *persona* para lo que es importante tener presentes dos puntos: 1) el acuerdo sobre el significado del término *persona* tendría que ser plural, o sea que debería ser aceptable para toda la sociedad, por lo que no podría incluir ideologías religiosas o sectarias de ningún tipo, y 2) en vista de la amplia variedad de significados del término *persona*, el acuerdo de reducirlo a uno solo tendría que ser arbitrario, o sea basado en juicios racionales pero con conciencia de que se trata de una elección y no del reconocimiento de un “hecho”. Este tipo de medidas han tenido cierto éxito a nivel internacional, por ejemplo cuando la Organización Mundial de la Salud definió que el “embarazo” se inicia a partir de la anidación del cigoto u óvulo fecundado en la pared uterina, lo que fue aceptado por la Federación Internacional de Gineco-Obstetricia y ha permitido una serie de acuerdos y de legislación sobre aborto en distintos países (16).

Uno de los problemas que podrían resolverse con un acuerdo internacional sobre el significado del término *persona* es el de establecer con precisión cuándo se puede llamar así al producto de una gestación. El proceso del desarrollo normal de la reproducción humana pasa por varias etapas: se inicia con la fecundación (o concepción), continúa con el embarazo y termina con el parto. Durante este proceso, el producto recibe varios nombres: el óvulo fecundado también se conoce como cigoto; cuando empieza a proliferar y constituye una masa pequeña de células indiferenciadas se llama mórula; cuando empieza a cavitarse en el centro y se inicia la diferenciación de las células se conoce como blástula y después como gástrula; y posteriormente se llama primero embrión, después feto y, finalmente, cuando nace, niño o niña. ¿Cuándo surge la “persona”? ¿En qué momento, o en qué etapa de este proceso, ya puede hablarse de una “persona”? Estas preguntas son retóricas, no tienen respuesta racional porque no están tratando de establecer un “hecho”, sino saber cuándo el producto en gestación ya tiene las propiedades o características esenciales de una “persona”. Pero, como hemos visto, el término quiere decir algo distinto para diferentes grupos, por lo que las preguntas deberían reformularse de manera más específica, por ejemplo: “Durante el embarazo,

¿cuándo aparece la ‘persona’ jurídica?”, o bien, “¿en qué momento de la gestación es ya posible hablar del ‘yo?’”, e incluso “¿en qué momento del embarazo se inician las funciones cerebrales superiores?” Debe tomarse en cuenta que estas preguntas presuponen que el surgimiento de la “persona” ocurre en forma instantánea o en un momento dado, durante la gestación; otra posibilidad es que se trate del *desarrollo progresivo* de las distintas características que finalmente permitirán establecer la identidad del producto con una “persona”, o sea un proceso y no una transformación repentina.

A lo largo de la historia ha habido muchas opiniones al respecto: Aristóteles decía que, en sujetos masculinos, el alma ingresa al producto de la gestación 40 días después de ocurrida la fecundación, y en sujetos femeninos 60 días después del mismo episodio (no cita los datos que apoyan su afirmación), que es cuando se convierten en “personas”, lo que fue confirmado por santo Tomás de Aquino; la Iglesia católica hoy enseña que el alma ingresa al cigoto en el momento de su creación, por lo que el óvulo fecundado ya es una “persona” *en potencia*; recientemente se ha postulado que en el momento en que los gametos haploides combinan sus genomas para constituir un cigoto diploide, o sea con el complemento de ADN característico de las células somáticas (diploides) del individuo, se establece la “persona”.

En un texto reciente Ricardo Tapia (17) ha resumido los argumentos científicos que le permiten afirmar que no se puede hablar de “persona” sino hasta el tercer trimestre del embarazo, cuando el feto alcanza la etapa de autonomía fisiológica —la viabilidad fuera del seno materno— y cuando su sistema nervioso ha adquirido la estructura y la funcionalidad necesarias para percibir estímulos sensoriales, experimentar dolor y adquirir conciencia y autonomía. Tapia dice:

En efecto, el sistema nervioso central, y más específicamente la corteza cerebral, el área más desarrollada en los primates, y de entre los primates en el *Homo sapiens*, así como las conexiones que la corteza cerebral recibe desde otras áreas del cerebro, constituyen el sustrato biológico que determina estas propiedades. Hasta que no se alcanza este desarrollo no se puede hablar de “vida humana” [...] Mientras esto no ocurre, la vida de un embrión no difiere sustancialmente de la de cualquier célula, órgano o tejido de un organismo multicelular vivo. [Véase el capítulo II.]

Los entusiastas del ADN diploide humano como marcador inequívoco de la presencia de una “persona” potencial en el óvulo fecundado deben meditar sobre el significado de Dolly, la oveja nacida hace ya más de 10 años en un laboratorio escocés, producto de un óvulo fecundado artificialmente con el núcleo de una célula somática diploide (proveniente del epitelio de un conducto mamario conservado en cultivo) y depositado en el útero de otra oveja hormonalmente preparada para gestarlo (18). El experimento se ha repetido ya en otras especies, y significa que cualquier célula diploide de un organismo multicelular puede dar origen a otro organismo normal de la misma especie, *siempre y cuando se den las condiciones necesarias para ello*. O sea que los gametos masculino y femenino sólo son la forma más fácil de asegurar la reproducción, *siempre y cuando se den las condiciones necesarias para ello*, pero todas las células del organismo

conservan esta misma capacidad, *siempre y cuando se den las condiciones necesarias para ello*.

EPÍLOGO

En estos días he visto en las calles de la ciudad de México por lo menos dos espectaculares que dicen, con grandes letras: “No dejes que te engañen: desde la concepción ya es un bebé”. Este texto contiene dos afirmaciones falsas: 1) la implicación de engaño en la discusión de la identidad del producto de la concepción, cuando en realidad se trata de examinar objetivamente los hechos biológicos y actuar racionalmente en función de los conocimientos actuales, y 2) el concepto de que el producto de la concepción “ya es un bebé”, lo que ignora la capacidad del óvulo fecundado de producir más de un “bebé” durante los primeros 14 días de su existencia, o lo que es mucho más frecuente, diversas estructuras no viables (en 50 a 70% de los cigotos), que terminan en abortos, muchos de ellos inadvertidos. La identificación del producto de la concepción con un “bebé”, obviamente patrocinada y apoyada económicamente por grupos religiosos (católicos), no tiene bases objetivas; se trata de la *opinión* de un sector de la población que se guía por doctrinas basadas en la fe (19).

Antes se citó completo el artículo 22 del Código Civil del Distrito Federal, en el que se menciona que: “... desde el momento en que un individuo es concebido entra bajo la protección de la ley y se le tiene por nacido...” De acuerdo con el análisis del término *persona* que ha sido el objeto de este texto, el momento de la “concepción de un individuo” no existe. Los individuos, seres humanos o personas no surgen instantáneamente, sino que se van generando progresivamente a lo largo de la gestación y aún siguen desarrollándose después del parto, hasta que alcanzan la integración de sus funciones cerebrales superiores, lo que cronológicamente es muy variable pero que las leyes han fijado como la “mayoría de edad”, o sea al final de la adolescencia (¿18 años?).

Ya se ha hecho la reserva indispensable para incluir a los seres humanos anormales que no logran alcanzar un desarrollo mental completo, junto con los que alguna vez lo tuvieron pero lo han perdido, en forma transitoria o definitiva. Además, el artículo 22 del Código Civil no es un fundamento para sostener que el concebido y no nacido tiene el carácter de “persona”. Como ya se mencionó, tal precepto legal establece: “La capacidad jurídica de las personas físicas se adquiere por el nacimiento y se pierde por la muerte, pero desde el momento en que un individuo es concebido entra bajo la protección de la ley y se le tiene por nacido para los efectos declarados en el presente Código”. Dado que:

- 1) La parte final del artículo 22 del Código Civil mencionado únicamente se refiere a poder ser designado heredero o donatario, siempre y cuando nazca vivo y viable; ello es una excepción al postulado planteado en la primera parte del mismo artículo, en el sentido de que “la capacidad jurídica se adquiere por el nacimiento y se pierde por la muerte”, y por tanto:

- 2) Es de aplicación restrictiva, en los términos del artículo 11 del propio Código Civil, que dice lo siguiente: “las leyes que establecen excepción a las reglas generales no son aplicables en caso alguno que no esté expresamente especificado en las mismas leyes”.
- 3) En el caso concreto también es aplicable el artículo 337 del Código Civil, que señala: “Para los efectos legales, sólo se tendrá por nacido al que, desprendido enteramente del seno materno, vive 24 horas o es presentado vivo ante el juez del Registro Civil. Faltando alguna de estas circunstancias, no se podrá interponer demanda sobre la paternidad o maternidad”.

Por lo tanto, es evidente que de acuerdo con las disposiciones del Código Civil, el nacimiento es el momento a partir del cual se puede considerar que se actualiza el concepto de persona física, titular de derechos y obligaciones (20).

REFERENCIAS

1. Kraus, A., y R. Pérez Tamayo, *Diccionario incompleto de bioética. Con comentarios y preguntas*, Taurus/Santillana, México, 2007, pp. 163-164.
2. Potter, V. R., *Bioethics. Bridge to the Future*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, 1971.
3. Toulmin, S., “How medicine saved the life of ethics”, *Perspectives in Biology and Medicine*, 25: 736-750, 1982.
4. Pérez Tamayo, R., *Ética médica laica*, El Colegio Nacional/Fondo de Cultura Económica, México, 2002.
5. Pérez Tamayo, R., “¿Qué es la ciencia?”, en *Ciencia, ética y sociedad*, El Colegio Nacional, México, 1991, pp. 21-36.
6. Bunge, M., *Diccionario de filosofía*, Siglo XXI Editores, México, 2001, p. 163.
7. Academia Mexicana de la Lengua, *Diccionario escolar de la lengua española*, Siglo XXI Editores, México, 2005, p. 293.
8. Honderich, T. (coord.), *The Oxford Companion to Philosophy*, Oxford University Press, Oxford, 1995, p. 655.
9. *Webster's New Twentieth Century Unabridged Dictionary*, 2ª ed., Prentice Hall Press, Nueva York, 1979, p. 1338.
10. Gallino, L., *Diccionario de sociología*, Siglo XXI Editores, México, 1993, p. 689.
11. Galimberti, U., *Diccionario de psicología*, Siglo XXI Editores, México, 2002, pp. 809-810.
12. Williams, B., *Problemas del yo*, UNAM, México, 1986, p. 11.
13. Edwards, P. (coord.), *The Encyclopedia of Philosophy*, vol. 6, McMillan Publishing Co., Nueva York, 1972, pp. 110-113.
14. García Máynez, E., *Introducción al estudio del derecho*, Porrúa, México, 1993, pp. 271-294.
15. Diamond, J., *The Third Chimpanzee. The Evolution and Future of the Human*

Animal, Harper Collins Publishers, Nueva York, 1992, *passim*.

16. Pérez Palacios, G., R. Canales de la Fuente y R. Gálvez Garza, “El aborto y sus dimensiones médica y bioética”, en R. Pérez Tamayo, R. Lisker y R. Tapia (coords.), *La construcción de la bioética*, Textos de Bioética, vol. i, Fondo de Cultura Económica, México, 2007, pp. 57-68.
17. Tapia, R., “La formación de la persona durante el desarrollo intrauterino, desde el punto de vista de la neurobiología”, inédito, 2007.
18. Wilmut, I., A. J. Schnieke, A. J. McWhir y K. H. Campbell, “Viable offspring derived from fetal and adult mammalian cells”, *Nature*, 385: 810-813, 1997.
19. Lewis Wall, L., y D. Brown, “Regarding zygotes as persons. Implications for public policy”, *Perspectives in Biology and Medicine*, 49: 602-610, 2007.
20. Morales, P., comunicación personal, 2007.

[*] Profesor emérito de la Universidad Nacional Autónoma de México, miembro de El Colegio Nacional y de la Academia Mexicana de la Lengua y ex presidente del Colegio de Bioética, A. C.

IV. ABORTO TARDÍO Y TERMINACIÓN DE LA VIDA EN NEONATOS

ASUNCIÓN ÁLVAREZ DEL RÍO[*]

PATRICIA GREETHER[**]

INTRODUCCIÓN

La reflexión y discusión de muchos temas de los que se ocupa la bioética plantean enormes retos y éste es el caso de la problemática que tratamos en este capítulo. Resulta difícil, en primer lugar, porque siempre es inquietante pensar en el final de la vida. Y si cuesta trabajo pensar en la muerte, parece más difícil hacerlo cuando ésta resulta de una decisión. Y todavía más, cuando esta decisión recae en un ser que supuestamente debería tener toda la vida por delante.

La dificultad del tema también se explica por la necesidad de establecer límites para definir qué acciones se deben permitir y cuáles prohibir. Se requieren argumentos racionales que marquen una diferencia donde aparentemente no la hay. Esto es así porque la bioética no puede contentarse con los límites que ofrecen las creencias religiosas, los cuales son absolutos, refractarios a todo cuestionamiento y sólo pueden ser aceptados por quienes comparten las religiones que los establecen. Una sociedad laica que respeta y valora la pluralidad de ideas debe basarse en argumentos científicos y racionales para resolver los dilemas éticos que enfrenta.

El título de este capítulo, “Aborto tardío y terminación de la vida en neonatos”, sugiere de entrada la necesidad de revisar ciertos límites. Desde el momento en que hablamos de aborto tardío, asumimos que se ha sobrepasado el tiempo de gestación, dentro del cual la mayoría de las legislaciones permiten el aborto. Sin embargo, este límite debe cambiar cuando se dan circunstancias de peso que llevan a la mujer a considerar (con o sin su pareja) la interrupción de su embarazo. Lo importante es decidir bajo qué criterios se puede considerar ética esta decisión y cuándo debe permitirse. Así también, al unir en el título del capítulo “aborto tardío y terminación de la vida en neonatos” indicamos que también consideramos necesario cuestionar que el nacimiento sea un acontecimiento que marque un límite inamovible, después del cual nunca debería permitirse la terminación de la vida.

¿Se justifica el aborto tardío cuando se diagnostica una grave malformación en el feto?; si así fuera, ¿qué pasa cuando la misma malformación se diagnostica después del nacimiento?; ¿se podría justificar dejar morir o poner fin a la vida de un bebé que nace con ella y no tiene ninguna opción de tratamiento?

Preguntas como éstas son las que abordaremos en este capítulo porque son las que se hacen, con cierta cotidianidad, médicos y padres en muchos países, incluido el nuestro.

Para ellos y para los bebés cuyas vidas están en cuestión hay que encontrar respuestas, ya que esos interrogantes se plantean ante el sufrimiento que experimenta un bebé o el que se sabe que experimentará a lo largo de su vida, sin que exista ninguna posibilidad de curación o alivio para él. Por ser situaciones dolorosas que suceden en la realidad, tenemos la responsabilidad de encontrar las mejores soluciones para los bebés, sus padres y los médicos que deben tomar decisiones. Tras identificar los principales dilemas éticos, buscaremos argumentos que den las respuestas más satisfactorias, sabiendo de antemano que quizá no existan soluciones perfectas.

EL ABORTO TARDÍO POR ENFERMEDAD FETAL GRAVE

La mayoría de los embarazos terminan sin complicaciones, con un recién nacido sano; sin embargo, a veces las cosas son diferentes. En algunos casos, durante la gestación se puede identificar, sin lugar a dudas, que el feto tiene una enfermedad grave. Esta situación coloca a la pareja ante una seria disyuntiva: continuar el embarazo y prepararse para tener un hijo enfermo que tendrá necesidades complejas, frecuentemente costosas y en ocasiones a largo plazo, o interrumpir voluntariamente el embarazo, lo cual tampoco es un camino fácil.

Ninguna de las dos opciones suele ser satisfactoria, sin embargo hay que decidir, y ello dependerá de muy diversos factores, como la gravedad de la enfermedad, la edad gestacional, las posibilidades de tratamiento y la accesibilidad al mismo, así como del marco legal de la sociedad en la que viva la mujer embarazada.

En México el aborto inducido por enfermedad fetal grave es aceptado en algunas entidades como el Distrito Federal, mientras que en otras está prohibido. La ley no especifica una etapa del embarazo límite para realizarlo; sin embargo, se ha establecido este límite de acuerdo con criterios médicos en la semana 20, lo que está de acuerdo con la Norma Oficial Mexicana de la Secretaría de Salud, en la que se define como aborto a la expulsión del producto de la concepción menor de 500 gramos de peso o hasta 20 semanas de gestación (NOM-007-SSA2-1993).

En otros países, como Estados Unidos, Alemania, Francia y el Reino Unido, se acepta el aborto por solicitud de la mujer hasta la semana 12; de la semana 13 a la 20 o 22 (excepcionalmente a la 24), se acepta el aborto por enfermedad fetal. Después de esta etapa, en casi todos los países se acepta la interrupción del embarazo cuando está en peligro la vida de la madre, pero esta intervención está muy restringida por otras causas. Se ha llamado *aborto tardío* a la interrupción del embarazo que se realiza a partir de las 22 semanas (o después de la semana 24 cuando la legislación del país acepta el aborto hasta esa semana).

¿Qué ocurre en México cuando el diagnóstico de enfermedad fetal se realiza después de la semana 20? No tenemos una respuesta. Sin embargo, se sabe que en algunos casos, como el de anencefalia (falta de desarrollo del cerebro), es frecuente que se interrumpa el embarazo, independientemente de la edad gestacional.

Sin lugar a dudas en las decisiones que se toman influyen el criterio y las creencias,

tanto de la paciente como del médico en turno.

Esta situación puede ilustrarse con un caso discutido en la corte de Estados Unidos. [1] Se trata de una mujer a quien se le hizo un diagnóstico prenatal y se encontró que el feto presentaba anencefalia. Ella decidió continuar el embarazo y cuando nació su hija ésta fue intubada y su vida se mantenía con respirador. A los pocos días, el personal médico solicitó a la madre el permiso de retirar el ventilador y “no reanimar”. [2]

La madre no dio el permiso, argumentando que de acuerdo con su fe cristiana toda vida debe ser protegida. El juez aceptó su argumento, señalando que la mujer creía que Dios haría un milagro si ésa era su voluntad y que ella creía que Dios, y no otro humano, debía decidir la muerte de su hija.

La bebé pasó cuatro meses en el respirador. El grupo médico y el comité de ética solicitaron al juez permiso para retirar el tratamiento de la bebé a pesar del deseo de la madre. El juez consideró que esto estaba en contra de la Constitución porque la madre tenía derecho a decidir sobre el tratamiento de su hija.

En relación con este caso, el doctor Michael Grodin, jefe del Programa de Ética Médica de la Escuela de Medicina de la Universidad de Boston, dijo que si bien los padres pueden decidir acerca del tratamiento que se aplica a sus hijos, no pueden hacer peticiones al extremo que las hizo esta madre, y que si se aceptaba el argumento que ella dio, al negar que fuera retirado el ventilador, tendría derecho a solicitar un trasplante de corazón o de hígado o una diálisis.

Es interesante observar los diferentes puntos de vista de los expertos en ética que comentaron sobre el caso. Mientras que George Annas, de la Universidad de Boston, señaló que debe aceptarse que parte de la función de los médicos es hacer juicios médicos razonables, Robert M. Veatch, de la Universidad de Georgetown, argumentó que lo que estaba en riesgo era el valor de la vida inconsciente, y eso, más que una cuestión médico-científica, era una cuestión filosófica o religiosa. Según este profesor de ética médica, mientras la sociedad no llegue a un consenso en este tema, la decisión de tratar o no tratar casos como los de esta bebé corresponde a los padres.

Hoy en día los problemas éticos no se restringen a enfermedad fetal grave, sino que se extienden a fetos que nacen de manera espontánea o por enfermedad de la madre a las 20 o 24 semanas de gestación. Debido a su inmadurez, estos bebés tienen un riesgo muy elevado de sufrir secuelas neurológicas graves y ceguera. Por esta razón, en algunos países las parejas son asesoradas para que decidan si se dará soporte médico al recién nacido o no. Por las mismas razones, la Academia Americana de Pediatría recomienda no llevar a cabo maniobras de reanimación en recién nacidos menores de 23 semanas de gestación.

En otros países se han considerado algunas estrategias para el manejo de fetos o recién nacidos en los que se ha detectado una enfermedad grave en la segunda mitad del embarazo, como el aborto tardío y el no tratamiento de los neonatos. En Francia, por ejemplo, en 1999 se publicó la experiencia del Maternité Port Royal University Hospital en París, [3] en donde se llevaron a cabo 305 terminaciones del tercer trimestre de la gestación debido a los diagnósticos de anomalías neurológicas, malformaciones múltiples

y anomalías cromosómicas.

Del análisis de esta situación surge necesariamente un cuestionamiento central: ¿deben ser tratados de igual manera los fetos y los recién nacidos con la misma enfermedad? Si se acepta el aborto tardío de un feto con síndrome de Down, ¿debería aceptarse la terminación de la vida de un neonato con la misma enfermedad?

Entre los diferentes países estas prácticas varían ampliamente. En 2002, Michael L. Gross realizó una revisión sobre ética, práctica y política sobre aborto y terminación de la vida en neonatos en Estados Unidos, Dinamarca, el Reino Unido e Israel,[4] donde refiere que un feto de 25 semanas con una malformación moderada puede ser abortado en Israel; un feto con la misma malformación puede llegar a nacer en Dinamarca, pero no necesariamente ser reanimado; en el Reino Unido es reanimado, pero no tratado intensivamente, y en Estados Unidos es reanimado y tratado intensivamente.

Gross define tres tipos de política en cuanto al aborto tardío:

- a) Restringida, cuando se limita a permitirlo únicamente por riesgo de muerte materna, como ocurre en Estados Unidos y en México.
- b) Parcialmente restringida, cuando se permite por riesgo de muerte materna y por enfermedad fetal muy grave.
- c) No restringida, cuando se efectúa a solicitud de la madre, sin restricción.

Mientras que en Estados Unidos el aborto tardío se encuentra severamente restringido, se permite suspender el tratamiento del recién nacido. En Israel, por otro lado, el aborto tardío se encuentra permitido, mientras que el no tratamiento de bebés se encuentra prohibido. En Dinamarca y el Reino Unido existen políticas intermedias.

En Israel los neonatos son manejados con todos los recursos médicos, independientemente de su enfermedad, incluyendo por ejemplo la enfermedad de Tay Sachs, que es una enfermedad degenerativa progresiva y letal hacia los cuatro o cinco años (aun cuando el mismo paciente podría haber sido abortado a cualquier edad gestacional).

Es importante mencionar que en el Reino Unido la ley se basa en el principio de que el consentimiento informado de la mujer es esencial para cualquier investigación o tratamiento del feto en cualquier momento de la gestación. La mujer embarazada —y no el feto— es considerada la paciente, por lo que ella puede solicitar el aborto de un feto con graves anomalías congénitas, lo cual puede ocasionar conflicto entre la paciente y el obstetra, especialmente cuando esto se solicita en edades gestacionales mayores de 24 semanas.

La proporción de abortos realizados en Inglaterra y Gales entre las 20 y 24 semanas es de 1.2%; después de las 24, de 0.05%, y no hay una barrera legal que impida el aborto después de las 24 semanas cuando se busca prevenir el nacimiento de un niño con graves alteraciones mentales o físicas.

Por otro lado, el Colegio Real de Obstetras y Ginecólogos recomienda que se tomen medidas para asegurar que la muerte fetal ocurra *in utero* siempre que se realice una

terminación después de la semana 21. Esto implica llevar a cabo acciones tales como aplicar una inyección al feto para provocar su muerte antes del nacimiento. Cuando el aborto se considera necesario después de la semana 24 (en las raras ocasiones en que las anomalías fetales no fueron detectadas en etapas más tempranas), debe ser considerado como ético, independientemente del tiempo en que se lleve a cabo.[5]

Es evidente que las implicaciones prácticas de las diferentes políticas son muy variables y que algunas de ellas representan enormes dificultades. Por esta razón, es importante identificar los dilemas éticos que están en juego al tomar decisiones. Un primer problema ético se relaciona con el estatus moral del feto y del neonato. Otro tiene que ver con la supuesta diferencia moral que existe entre dejar morir y matar. Nos referiremos a ellos más adelante.

TERMINACIÓN DE LA VIDA EN NEONATOS

La eutanasia es una opción de terminación de vida permitida legalmente en los Países Bajos y Bélgica[6] porque estos países consideran éticamente aceptable respetar y apoyar el derecho de un paciente a ejercer su voluntad hasta el punto de decidir el final de su vida. Para que un médico pueda ayudar a morir a un paciente, debe cumplirse una serie de condiciones: 1) que el paciente lo solicite de manera voluntaria, explícita, competente y persistente; 2) que la solicitud se base en el conocimiento completo del paciente sobre su situación; 3) que el paciente sufra en forma física o mental intolerable; 4) que se hayan agotado todas las alternativas posibles de alivio al sufrimiento; 5) que el médico haya consultado al menos a otro colega. Cumplidos estos requisitos, el médico puede aplicar a su paciente una dosis letal de medicamentos o facilitarle los fármacos para que sea él mismo quien los ingiera.[7]

De acuerdo con las condiciones legalmente establecidas en los Países Bajos y Bélgica, la eutanasia queda excluida para quienes no tengan la capacidad de expresar su voluntad, que es el caso precisamente de los neonatos con enfermedades o deformaciones muy graves, para los cuales no existen tratamientos ni de curación ni de alivio a su dolor y cuyas limitaciones afectarán considerablemente la calidad de su vida. Ante tal panorama, padres y médicos coinciden en que lo mejor que les puede pasar a esos niños es morir.[8]

En muchas ocasiones las situaciones se pueden resolver suspendiendo los tratamientos que mantendrían con vida a los bebés. Como antes mencionamos, las políticas varían entre los diferentes países, pero en muchos de Europa (incluidos los Países Bajos) la decisión de no iniciar este tipo de tratamientos o suspenderlos se considera aceptable. Los neonatólogos de estos países piensan que el tratamiento intensivo no es un objetivo en sí mismo, como tampoco lo es la simple supervivencia de un bebé, ya que siempre debe tomarse en cuenta que la vida vaya acompañada de una calidad aceptable. Cuando el equipo médico y los padres están de acuerdo en que el tratamiento no es lo mejor para el bebé, se considera una práctica correcta suspender o abstenerse de dar apoyo de vida artificial, lo que tiene como consecuencia la muerte del

niño.[9]

Sin embargo, en los países en que no existe esta claridad, los médicos se sienten muy inseguros al tomar este tipo de decisiones.[10] Recientemente, un grupo de pediatras ha expresado su preocupación de verse obligados a dar tratamiento a pacientes (a pesar de que su criterio profesional les indicaría no hacerlo) para evitar ser acusados de cometer homicidio.[11]

Por lo que toca a nuestro país, es necesaria una mayor reflexión y discusión sobre las decisiones médicas al final de la vida, tanto en adultos como en niños. Aun así, en los últimos años se percibe una mayor sensibilidad entre muchos profesionales ante las necesidades de sus pacientes gravemente enfermos o terminales y un mayor interés por contar con elementos que les permitan fundamentar éticamente las decisiones médicas relacionadas con el final de la vida.

Hemos tenido la oportunidad de presentar la problemática que desarrollamos en este capítulo en algunos foros de médicos cuya especialidad los relaciona con el tema. Los especialistas han expresado su beneplácito por que se aborden públicamente los dilemas que enfrentan en las consultas de diagnóstico prenatal y en las unidades de cuidados intensivos pediátricos.

Uno de los dilemas más frecuentes es decidir entre dar soporte con respirador y alimentación a través de una sonda a un neonato con una enfermedad letal (como la trisomía 13 o 18) o abstenerse de ello y dejarlo morir. Al no existir lineamientos claros, las decisiones recaen en el médico en turno con o sin consentimiento de los padres. Un caso que ocurrió recientemente en un importante hospital de ginecología de la ciudad de México ilustra esta situación.

A una mujer embarazada se le diagnosticó que el feto tenía trisomía 18. Los médicos le dijeron a la pareja que no se podía interrumpir el embarazo porque estaba en edad gestacional avanzada. La pareja continuó el embarazo hasta el final pero decidió no llevar a cabo maniobras de reanimación cuando naciera el bebé y redactaron una carta solicitando esto al personal médico. A pesar de ello, cuando nació la bebé, el médico en turno decidió intubarla y en consecuencia prolongar una situación de sufrimiento por la propia enfermedad y por el manejo médico con sondas, venoclisis, tubo traqueal, toma de muestras, etc. Los padres solicitaron a las autoridades del hospital que desconectarán a su hija, pero nadie se atrevió a hacerlo, aun sabiendo que sólo estaban prolongando la vida y el sufrimiento de una bebé que irremediablemente iba a morir. En vez de vivir unos días, vivió cuatro meses sin que ninguna autoridad se atreviera a actuar como consideraban que era lo adecuado por temor a enfrentar un escándalo.

Por otra parte, es importante señalar que el Instituto Nacional de Pediatría ha dado un paso importante al elaborar una política explícita para atender a niños con enfermedades terminales, la cual funciona desde hace dos años. En ella se establece la importancia de aceptar los límites de la medicina cuando no es posible curar. En lugar de prolongar innecesariamente el sufrimiento, el objetivo de la atención debe ser ayudar al niño a bien morir a través de los cuidados paliativos. La política incluye decisiones tan complejas como las órdenes de no reanimar. Sin embargo, en todo momento se establece

una clara diferencia entre las decisiones que implican retirar o suspender tratamientos, las cuales se consideran éticamente aceptables, y las que implican la terminación activa de la vida, que están excluidas.[12]

Cabe mencionar que en nuestro país la terminación activa de la vida en cualquier tipo de paciente y situación se considera un delito. No sucede lo mismo con la decisión de retirar o suspender un tratamiento que tiene como consecuencia adelantar la muerte del paciente. Sin embargo, tampoco existe suficiente claridad jurídica al respecto, lo que impide a muchos médicos tomar decisiones que considerarían las más adecuadas por el riesgo de incurrir en un homicidio calificado.

Es evidente que son situaciones de sufrimiento extremo las que llevan a los padres y médicos a considerar que lo mejor para un bebé sea su muerte, pero también es cierto que hay ocasiones en que estas situaciones no se resuelven con la suspensión del tratamiento (lo que se conoce como eutanasia pasiva). De acuerdo con la experiencia de los Países Bajos, esto ha sucedido con niños que nacen con la forma más grave de espina bífida (mielomeningocele), con bebés que nacen muy prematuramente o con bebés con gravísimas discapacidades congénitas que causan importantes deficiencias respiratorias, renales y neurológicas. Cuando la situación no se soluciona suspendiendo o retirando el tratamiento, los médicos se sienten muy limitados para acelerar la muerte de los bebés porque actuarían fuera de la ley.

Eduard Verhagen, director de la Clínica de Pediatría del Hospital Universitario de Groningen en ese país, es muy claro al describir el problema: “¿Qué podemos hacer si no hay opciones de tratamiento y los cuidados paliativos no son una alternativa?, ¿mandar al bebé a otro lado o ayudarlo realmente y acelerar su muerte?” Y añade: “Nosotros no inventamos esto. Existen enfermedades horribles en las que un bebé sufre de manera insoportable y no va a morir de inmediato”. [13]

En los Países Bajos la terminación de la vida en neonatos (como toda terminación de vida en que no hay solicitud) se considera delito de acuerdo con el artículo 293 del Código Criminal. Sin embargo, en algunas circunstancias el médico puede invocar el “estado de necesidad”, lo que evita que sea perseguido. Esto significa que el médico se enfrenta a un conflicto de deberes y elige entre el deber legal de no matar y el deber de aliviar el sufrimiento intolerable del paciente. Si el médico actúa de acuerdo con el debido criterio médico, se justifica la terminación de la vida. Este criterio se ha definido por la jurisprudencia derivada de dos casos llevados a juicio durante 1995 y 1996.

En el primer caso participó el doctor Henk Prins, un médico ginecólogo que en 1993 aplicó una inyección letal a una bebé que había nacido con espina bífida muy grave e hidrocefalia. El día que nació se decidió no operarla (se entiende que en las formas menos graves de espina bífida la intervención para corregir el defecto es una práctica común). En la decisión participaron, junto con el doctor Prins, un neurólogo, un neurocirujano, un pediatra y un pastor. Decidieron que la cirugía sólo habría prolongado la vida de la niña sin resolver los síntomas ni las consecuencias del defecto de nacimiento y habría creado la necesidad de nuevas operaciones. El equipo tomó en cuenta la magnitud del daño cerebral que limitaría de manera significativa la capacidad de la niña

para comunicarse, le impediría caminar, sentarse por sí misma, tener control de esfínteres y sensibilidad en la parte inferior de su cuerpo. Al cuarto día el doctor Prins puso una inyección a la bebé a petición de los padres, quienes no quisieron prolongar una situación ambigua y de sufrimiento, lo que significó intervenir activamente para acelerar su muerte, en lugar de dejar que ésta sobreviniera por el doble efecto de los analgésicos. [14]

En el segundo caso participó el doctor Gerhard Kadjik. Se trataba de una recién nacida que padecía una trisomía 13 con graves dificultades respiratorias que hacían necesario el uso de un respirador artificial, deficiente funcionamiento del riñón y extensa lesión cerebral. Los médicos que la examinaron calcularon que podía vivir entre una semana y unos meses con grandes sufrimientos. Los padres decidieron llevarla a su casa y cuidarla con la ayuda de su médico, pero la niña empeoró a los pocos días y no dejaba de llorar por los dolores que tenía. Ante tal situación, los padres pidieron al médico que la ayudara a morir. Después de consultarlo con otros dos colegas que coincidieron con el doctor Kadjik en que los dolores irían en aumento, que no había ninguna esperanza de curación y que la muerte era inevitable, el médico consideró su deber poner fin a la vida de la bebé para acabar con su sufrimiento. Le dio un medicamento que la sumió en un sueño profundo y una hora después le aplicó una inyección que le causó la muerte mientras su madre la sostenía en sus brazos.[15]

Aun cuando los médicos pueden apoyarse en el criterio establecido por la jurisprudencia para terminar con la vida de un bebé cuando consideran que ésta es la acción médica más adecuada, el hecho de que se trate de una muerte que no cae bajo la ley que permite la eutanasia, los obliga a notificarla a las autoridades. Éstas investigan cómo se llevó a cabo la muerte y deciden si debe o no perseguirse penalmente al doctor responsable. Para los médicos este procedimiento es muy angustiante, ya que a pesar de estar convencidos de que su acción es ética, están bajo sospecha de homicidio.

De los 200 000 niños que nacen cada año en Holanda, cerca de 1 000 mueren en el primer año de vida y aproximadamente en 600 de estos casos los pediatras deben tomar decisiones relacionadas con el final de la vida por tratarse de bebés gravemente enfermos o discapacitados. La mayoría de estas decisiones consisten en retirar el tratamiento médico o limitarlo a cuidados paliativos, pero aproximadamente en 20 de estos casos los médicos, en acuerdo con los padres, provocan activamente la muerte de los bebés. Sin embargo, sólo se notifican dos o tres de estas acciones al año.[16]

La Asociación Holandesa de Pediatría pidió a las autoridades sanitarias y judiciales que se modificara este procedimiento para que los médicos puedan informar, desde el inicio, a los comités multidisciplinarios (constituidos, al menos, por un jurista, un médico y un experto en cuestiones éticas), de la misma forma que se hace cuando se aplica una eutanasia. Así se eliminará la categoría de delito a una acción que los médicos realizan obedeciendo a su deber profesional.[17] Es interesante la respuesta que dieron las autoridades, misma que describiremos más adelante.

DILEMAS ÉTICOS

Nuevos dilemas

Es evidente que los notables avances en la atención neonatal han introducido nuevos dilemas éticos. Si bien hoy pueden sobrevivir niños de tan sólo 22 semanas de gestación y con sólo 450 gramos de peso,[18] salvar a bebés muy enfermos o muy prematuros puede significar para ellos una vida llena de limitaciones y sufrimiento.[19]

John Freeman, un pediatra con larga experiencia atendiendo neonatos con defectos de nacimiento, comparte sus reflexiones sobre este dilema. Relata la experiencia que tuvo en una reunión en que conversó con dos mujeres de veintitantos años, ex pacientes suyas, que habían nacido con espina bífida y que él consideraba entre sus casos más “exitosos”. Fue una triste sorpresa porque ellas le hablaron de la infelicidad que rodeaba su vida y le expresaron que hubieran preferido no haber nacido.[20]

Él reconoce que los médicos deben tomar decisiones con un gran margen de incertidumbre porque no pueden predecir cómo será la vida de los niños que nacen con graves discapacidades y reciben tratamiento. En parte es así, porque la calidad de vida está determinada por muchos factores, entre ellos la respuesta de la familia y del entorno.

El estatus moral del feto y del recién nacido

Antes mencionamos que un dilema ético de la mayor importancia al considerar el aborto tardío (aunque no sólo éste) y la terminación de la vida en neonatos tiene que ver con el estatus moral que se atribuye al feto y al recién nacido.

Durante el desarrollo, que va desde el óvulo recién fecundado, pasando por el embrión, el feto, el recién nacido, hasta la persona inequívocamente madura, autónoma y moralmente inviolable, ¿en qué momento se adquieren los atributos de un ser humano que le den “derecho a la vida”?

Esta pregunta es relevante para establecer cuándo, si es que se puede, y cómo se justifica éticamente interrumpir una vida que está en desarrollo. Pero hay que reconocer que en estas preguntas subyace la necesidad de definir qué es una persona y cuándo comienza a serlo, lo cual parece más una tarea de la filosofía. También las religiones se ocupan de estas preguntas, pero sus respuestas sólo satisfacen a sus fieles.

Michael Gross comenta que las comunidades consideradas significativamente morales no dudan en que matar a una persona es malo (particularmente si esa persona no es un agresor) y están de acuerdo en que toda persona tiene el derecho moral y legal a la vida. Sin embargo, personas con integridad moral que analizan el tema del aborto (y la terminación de la vida en neonatos) pueden llegar a conclusiones completamente diferentes sin que esto signifique que no tengan integridad moral o que su punto de vista sea malvado, estúpido o ignorante.[21]

Entre las diversas respuestas que se han dado a lo largo de los siglos para responder

cuándo se comienza a ser persona, encontramos en un extremo la que sostiene que cada óvulo fecundado es una persona desde el momento de la concepción. Otra propuesta es la que define al feto como persona en el momento en que adquiere la viabilidad o capacidad de vivir fuera del útero. Este criterio es sostenido principalmente por profesionistas que trabajan en el campo de la neonatología y por algunos obstetras que avalan el aborto, pero consideran que en algún momento del desarrollo el feto adquiere el derecho a la vida, después del cual no debe ser abortado.

En el otro extremo se encuentra la posición que sostiene que es en el momento del nacimiento cuando se empieza a ser persona. De hecho, éste es el criterio legal en México, donde, igual que sucede en Israel, la transición a persona no es gradual sino súbita. Se entiende que después del nacimiento los derechos del recién nacido son dominantes y que goza de un indiscutible derecho a la vida.

Sin embargo, Raanan Guillon considera poco sólido que se tome el nacimiento como un criterio para diferenciar el estado moral intrínseco de un ser humano.[22] Señala que se trata de un criterio biológico-geográfico y cuestiona que se permita poner fin a la vida de un feto que se encuentra al norte de un introito vaginal y no se pueda cuando el feto ha pasado al sur y ha salido por completo del vientre materno. ¿Existen cambios moralmente relevantes durante el paso del feto del interior al exterior del cuerpo de la madre como para sostener que tiene otro estatus moral?

Hasta el momento, no existe consenso (y posiblemente nunca exista) sobre el momento en que un ser humano alcanza el valor moral de persona.[23] Por eso, el debate ético acerca del aborto no puede avanzar por esa vía. Afortunadamente este debate se ha modificado a la luz del conocimiento científico, de la práctica médica y de la opinión social.

Al considerar el aborto tardío, hay un hecho que no puede pasar inadvertido y que tiene que ver con los cambios del feto. Cuando médicamente nos enfrentamos a la posibilidad de interrumpir un embarazo por una enfermedad fetal grave, existe un momento crucial que modifica de forma radical la toma de decisiones; ese momento se da aproximadamente a las 24 semanas de gestación. Este punto se define porque a esa edad el feto ya es viable; es decir, tiene la capacidad de sobrevivir fuera del vientre materno. Por lo mismo, es el tiempo límite hasta el cual las legislaciones más liberales permiten el aborto.

Ahora bien, el hecho de que se decida el aborto tardío para un feto de más de 24 semanas con una enfermedad muy grave nos obliga a considerar que ese mismo feto puede nacer vivo con la misma enfermedad. Puesto que el neonato tendría la capacidad de sobrevivir, habría que decidir: 1) si deben aplicarse las medidas médicas necesarias para mantenerlo vivo o no, 2) si se aplican medidas paliativas mientras ocurre la muerte, 3) si se toma una acción directa para terminar con la vida de ese recién nacido.

Objetivar lo subjetivo

Los principales criterios para justificar un aborto tardío o la terminación de la vida de un neonato son la pobre calidad de vida que tendría el bebé y el sufrimiento intolerable. Conviene tener en cuenta, por un lado, que se trata de conceptos que tienen un carácter subjetivo y, por otro, que el sufrimiento no sólo se relaciona con el dolor, sino que puede deberse a la indignidad con que se percibe la propia vida, valoración que varía en cada individuo.

Ahora bien, puesto que ni los fetos ni los neonatos pueden expresar su opinión, es necesario que sean los padres quienes decidan si es mejor prolongar su vida o ponerle fin en función de la calidad de vida y el sufrimiento que prevean que tendría su hijo si nace o sigue viviendo (según la decisión que se esté considerando), tanto en lo inmediato como en el futuro.

En relación con la terminación de la vida en neonatos, Tristram Engelhardt revisa la cuestión de los derechos y la personalidad jurídica del bebé. Puesto que éste no es persona en sentido jurídico porque no es libre, racional y responsable, los padres deben responder por él, ya que el niño les pertenece (a menos que ellos rehúsen la atención que les corresponde dar, en cuyo caso la sociedad tendría que intervenir). Engelhardt se refiere al concepto de vida indigna según el cual, en determinadas circunstancias, vivir es peor que la no existencia y, por tanto, hay una responsabilidad de evitar esa vida en la medida en que existe la capacidad humana para hacerlo. De ahí deriva el deber de no prolongar esa forma de vida cuando el individuo no puede pedirlo por sí mismo. Si, además, acelerar la muerte ahorra dolores, el autor considera que debe admitirse la terminación activa de la vida siempre y cuando se impongan resguardos al procedimiento. [24]

Max Charlesworth aporta una aproximación interesante al concepto de calidad de vida. Considera que se deben distinguir dos tipos: 1) la biológica o médica, y 2) la moral o personal. La primera puede medirse con índices médicos de acuerdo con el funcionamiento o deterioro del cuerpo. La segunda depende de lo que la gente haga con su situación, y lo que cuenta es su percepción subjetiva. Esto explica que existan individuos tetrapléjicos que llevan una vida satisfactoria y que otros, con la misma discapacidad, quieran morir porque no encuentran ningún sentido a vivir así.

Sin embargo, en cierta forma los dos tipos de calidad de vida están relacionados porque determinadas condiciones biológicas impiden el desarrollo de cualquier forma de vida personal (como sucede con los bebés anencefálicos) o la limitan muy gravemente. Para decidir si un feto con graves discapacidades debe nacer o si un bebé que ha nacido con esas limitaciones debe recibir tratamiento, es importante definir dos aspectos: si tendrá autonomía moral y si le podrá dar algún valor y sentido a su vida.[25] Si entendemos por autonomía moral la posibilidad de elegir por uno mismo, el primer aspecto se puede definir en función de que se den las condiciones biológicas necesarias para que exista conciencia y capacidad de discernimiento. En cuanto al segundo, hay que admitir que sólo puede definirse de manera aproximada, pues depende de cada sujeto encontrar sentido a su vida.

Por su parte, Henk Prins, quien valoró básicamente los mismos aspectos (el

sufrimiento y la calidad de vida) antes de tomar la decisión de aplicar la inyección letal a la bebé que atendía, comenta la importancia de analizar cada situación en equipo, tomar la decisión entre padres y médicos, y encontrar criterios objetivos, como los establecidos por la Asociación Holandesa de Pediatría. Según ésta, un niño nace con una discapacidad grave cuando: 1) será incapaz de comunicarse, 2) será incapaz de sostenerse, 3) necesitará asistencia médica permanente, 4) tendrá dolor persistente. Si se dan estas condiciones, no es aconsejable dar tratamiento para prolongar su vida.[26]

Dejar morir y matar

Otro dilema ético tiene que ver con la supuesta diferencia moral que existe entre dejar morir y matar. Según este supuesto, se entiende que al dejar morir el médico simplemente deja que la naturaleza siga su curso, ya que al suspender o retirar un tratamiento la enfermedad es la responsable de la muerte del paciente. Se dice que el médico mata cuando interviene (realiza un acto positivo), y por tanto, es él quien causa la muerte.[27] Suele pensarse que hay una diferencia ética entre las dos acciones porque al intervenir directamente el médico mata a una persona que no hubiera muerto sin esa acción.

Desde un enfoque ético consecuencialista, Peter Singer cuestiona si realmente un médico que pone una inyección es un asesino, mientras que uno que se abstiene de dar antibióticos para tratar una neumonía practica una medicina adecuada.[28] No puede negarse que en ambos casos el médico sabe que el resultado será la muerte de su paciente y decide su actuación en función de lo que cree que es la mejor alternativa. Tampoco puede ignorarse que en muchos casos, una vez que se asume que se busca poner fin a la vida de un paciente, la eutanasia activa es una solución más humana que la pasiva, porque se consigue la muerte de manera rápida y sin dolor, en lugar de “permitir que la naturaleza siga su curso” y se alargue innecesariamente la agonía.

Además de Engelhardt, a quien ya mencionamos, el doctor Prins coincide con esta opinión. Que este médico haya llegado al punto de acelerar la muerte de la bebé que atendía, se explica porque considera que no debe adjudicarse una diferencia ética entre las decisiones médicas de retirar un tratamiento y las que terminan activamente la vida de un paciente. Tampoco entre la acción médica de dar analgésicos para disminuir el dolor (que de manera indirecta produce la muerte) y la aplicación de una inyección letal. La acción más adecuada debe decidirse en cada caso en función de las circunstancias particulares. Para este médico hubiera sido poco ético que fuera el temor a las consecuencias legales de su acción las que determinaran su decisión y que se hubiera abstenido de aplicar la inyección letal a la bebé si pensaba que esto era lo mejor para ella. [29]

No cabe duda de que la experiencia de los Países Bajos es una referencia ineludible cuando se trata de analizar las decisiones médicas al final de la vida y en especial la terminación activa de la vida. En ese país, las autoridades, los médicos y la sociedad en su conjunto llevan más de 30 años reflexionando y discutiendo sobre la mejor manera de regular estas decisiones. Además, cuentan con un material que incluye las investigaciones encargadas por el gobierno para conocer las dificultades que médicos y pacientes enfrentan en la práctica, así como los casos de muerte asistida llevados a juicio. Todo ello ha favorecido una revisión permanente de los límites permitidos por la ley.

Para la reflexión del tema que nos ocupa, es nuevamente ese país el que aporta datos precisos sobre los problemas que enfrentan médicos y padres ante las enfermedades o discapacidades de bebés en formación o recién nacidos y que los llevan a considerar como mejor opción la terminación tardía del embarazo o de la vida, según el caso. También encontramos información muy valiosa sobre los pasos que han dado las autoridades médicas y judiciales para avanzar hacia una solución.

En este apartado nos referiremos al nuevo procedimiento establecido por las autoridades en respuesta a la solicitud que recibieron de diferentes asociaciones médicas. En él se ofrece una mayor claridad sobre lo que pueden y no pueden hacer los médicos que realizan cualquiera de las acciones que los harían susceptibles de ser perseguidos penalmente: aborto tardío o terminación activa de la vida en neonatos.

Para la elaboración de este procedimiento, el Ministerio de Justicia y el de Sanidad, Bienestar y Deporte consultaron a diferentes grupos de expertos que les asesoraron sobre los criterios médicos más adecuados, así como la forma más óptima de notificar y revisar los casos. En lo que se refiere a la terminación de la vida en neonatos, una importante contribución fue el protocolo de Groningen que desarrolló el doctor Verhagen en 2002 para obtener datos confiables que permitieran analizar el problema en toda su dimensión. Además de que los médicos que participaron en dicho protocolo estaban obligados a notificar cada caso de terminación activa de la vida, se les exigía describir los datos relacionados con el diagnóstico y pronóstico del bebé, la decisión de poner fin a su vida, la consulta a otro médico, el procedimiento para provocar la muerte y los pasos seguidos después de ésta.[30] En junio de 2005 se aceptó el protocolo de Groningen como guía nacional.

La carta que el Ministerio de Sanidad, Bienestar y Deporte y el Ministerio de Justicia envían al presidente de la Casa de Representantes en noviembre de 2005 establece claramente la intención de responder a las necesidades de la profesión médica, pero también la de dar claridad a los padres sobre cómo tratan los médicos los problemas de los recién nacidos con grave sufrimiento y la terminación tardía de un embarazo.

Para entender este procedimiento es importante tener claro a qué situaciones específicas se refiere, tanto en lo relativo a la terminación tardía de un embarazo como a la terminación de la vida de un niño.

Terminación tardía de un embarazo

Se define como el procedimiento que pone fin a un embarazo después de las 24 semanas permitidas por la ley, cuando se ha diagnosticado una enfermedad grave que dará por resultado la muerte del feto. De acuerdo con los estándares médicos comunes, se considera que puede ser aceptable terminar la vida de un feto, pero se distinguen dos categorías de enfermedades fetales graves.

La categoría 1 es aquella en que no puede esperarse, razonablemente, que el feto sobreviva fuera del cuerpo de la madre debido a una enfermedad congénita grave. La enfermedad es intratable y es casi seguro que el bebé morirá durante el parto o inmediatamente después del nacimiento. Por tanto, la lógica en que se basa el artículo 82 del Código Penal, que castiga la terminación tardía de un embarazo, es inaplicable, puesto que el objetivo del artículo es proteger la vida de un feto viable, lo cual no es el caso en esta situación. En tanto no hay delito que investigar, el nuevo procedimiento no aplica para esta categoría.

La categoría 2 abarca los fetos que tienen anomalías que causan trastornos incurables y funcionales muy graves, pero en los que podría esperarse, razonablemente, que los niños tuvieran una posibilidad de supervivencia, aun cuando ésta fuera muy limitada. Sin intervención médica, el trastorno causaría la muerte del niño, pero con la intervención médica se obtendría una vida de gran sufrimiento y que incluso podría considerarse perjudicial. La terminación del embarazo en los casos de esta categoría se considera un delito, aun cuando se puede invocar la defensa de necesidad para no ser perseguido. El nuevo procedimiento aplica para esta categoría.

Terminación activa de la vida en neonatos

Esta forma de terminación de la vida se produce cuando se acorta intencionalmente la vida del bebé debido al grado extremo de su sufrimiento.[31] En algunos casos, el niño habría muerto de todas formas, y en otros, el niño podría haber sobrevivido, pero sin ninguna posibilidad de mejoría en su salud, lo que implicaría un sufrimiento constante e intolerable sin perspectiva de mejoría ni de una vida independiente. El nuevo procedimiento aplica para aquellos casos en que la terminación de la vida se considera un delito.

Es importante distinguir esta acción de otras decisiones que se toman en el caso de neonatos que presentan una perspectiva muy pobre de supervivencia o una muy mala calidad de vida. En tales casos, los médicos toman la decisión de no dar tratamiento de acuerdo con la opinión médica habitual y no se considera delito. Para estos casos se contemplan dos posibilidades. Una es que esté claro que el niño va a morir en unos días o en unos meses después del nacimiento, por lo que se considera que el tratamiento no tiene sentido. Otra es que el tratamiento ofrezca una posibilidad limitada de supervivencia, pero con una perspectiva de salud muy pobre en su vida, para lo cual el médico toma en cuenta diferentes factores: el sufrimiento, la expectativa de vida, el grado de dolor que implica el tratamiento, la capacidad de comunicación que tendrá el niño, su

capacidad de ser independiente y la dependencia al tratamiento médico. Si el médico considera adecuado no empezar un tratamiento médico, puede dar atención paliativa hasta que se produzca la muerte, la cual puede tener el efecto de acelerarla.

Procedimiento de revisión

Con base en los documentos, jurisprudencia y principios antes referidos, el Ministerio de Sanidad, Bienestar y Deporte y el Ministerio de Justicia propusieron al presidente de la Casa de Representantes el procedimiento de revisión que a continuación describimos y que fue aceptado.

Partiendo del hecho de que la terminación de la vida de neonatos que padecen un gran sufrimiento y la terminación tardía de embarazos que caen en la categoría 2 son delitos, se propuso establecer un comité para que el Ministerio Público cuente con el consejo de expertos en cada caso específico notificado. En el procedimiento habitual el médico responsable que termina la vida de un neonato o un embarazo en el último periodo no hace un certificado de defunción, sino que informa de la muerte al patólogo municipal, de acuerdo con la Ley de Entierros y Cremaciones, llenando una forma específica. El patólogo realiza la autopsia e informa al Ministerio Fiscal con el formato correspondiente para neonatos o para terminación tardía de embarazo. El patólogo debe anotar su conclusión sobre la patología del trastorno y si se consultó a otro médico.

Con el nuevo arreglo, el patólogo, en lugar de enviar los documentos al Ministerio Fiscal, los enviará a un comité de expertos formado por cinco miembros (un presidente, tres médicos —que comparten un único voto— y un experto en ética). Los tres médicos serán especialistas en pediatría (un neonatólogo y un neurólogo, por ejemplo), con un ginecólogo en el caso de terminación de embarazo.

El comité decidirá si el médico actuó con el debido criterio profesional al terminar un embarazo o la vida de un neonato. La decisión del comité se envía al Consejo General de Procuradores, el cual valora si el médico cumplió con el criterio y toma en cuenta la decisión del comité para decidir si debe o no perseguirlo. La decisión del comité no reemplaza la decisión del fiscal (lo que sí sucede con la eutanasia), pero sirve como una forma de opinión experta. También hay que aclarar que cualquier falta para cumplir el debido criterio profesional no significa que el médico será perseguido penalmente.

El procedimiento beneficiará al Ministerio Fiscal y a los médicos. Los estándares establecidos y la decisión de los comités ofrecen a los médicos la certidumbre de que los casos no sólo se valorarán desde una perspectiva legal, sino también desde el punto de vista médico y ético. Además, los médicos contarán con lineamientos claros a seguir en situaciones que requieren una terminación de vida sin solicitud y una terminación tardía de embarazo, lo que pone fin a la incertidumbre en estos aspectos.

El comité se instaló en 2006, por lo que es poco tiempo para evaluar el funcionamiento del nuevo procedimiento. Cabe señalar que por ahora no hay intención del gobierno de cambiar la ley, lo cual significa que la terminación de la vida en neonatos

y la terminación tardía de un embarazo (para la categoría 2 de enfermedad) seguirán siendo delitos.

Sin duda, representa un avance que se hayan atendido las solicitudes de los médicos para tener más claridad y confianza al realizar acciones tan delicadas. Sin embargo, el gobierno ha dado pasos muy cautelosos que seguramente dejarán insatisfechos a muchos médicos que ocasionalmente se verán éticamente obligados a realizar acciones que no han dejado de ser ilegales.

CONCLUSIONES

Podemos avanzar algo más en el análisis de los dilemas éticos antes planteados con base en el procedimiento que recientemente se propuso en los Países Bajos. Por ejemplo, la pregunta de si hay cambios moralmente relevantes que puedan ocurrir en el feto en su paso del interior al exterior del cuerpo de la madre. No se puede negar que el momento del nacimiento implica una evolución importante y desde luego tiene que ver con el hecho de que deja de existir en el interior de su madre y pasa a vivir en el mundo social.

Ruy Pérez Tamayo concluye así su capítulo “¿Qué es una persona?”: “es evidente que de acuerdo con las disposiciones del Código Civil, el nacimiento es el momento a partir del cual se puede considerar que se actualiza el concepto de persona física, titular de derechos y obligaciones”. [32]

Sin embargo, parece tratarse ante todo de un cambio que tiene implicaciones sociales y legales y no necesariamente morales, como parece ser la conclusión a la que se llegó en los Países Bajos. Una grave malformación que se diagnostica en un feto puede justificar un aborto tardío y también la terminación de la vida de un neonato si se diagnostica cuando éste nace. En cualquier caso, la decisión no depende de que exista la malformación, sino de que ésta sea causa de un gran sufrimiento y de una vida con muy pobre calidad para el niño. En tales situaciones, no se considera que el nacimiento marque una diferencia como para permitir poner fin al sufrimiento sólo del feto y no del neonato. El recién nacido apenas ha cambiado, pero desde luego que los padres y los médicos tienen nuevas obligaciones morales hacia él y, de acuerdo con lo que hemos venido señalando, éstas pueden incluir, en circunstancias excepcionales, ayudarlo a morir.

Es comprensible que, emocionalmente hablando, sea menos difícil decidir poner fin a la vida de un hijo antes de que nazca que una vez que ha nacido, pero no debe perderse de vista que, en cualquier caso (antes o después del nacimiento), lo que determina que la acción sea éticamente aceptable es el hecho de que se decida porque se considera que es lo mejor para ese hijo. Por ello, es de la mayor importancia aceptar que hay ocasiones en que vivir puede ser peor que morir. Es necesario reconocer que la vida no es un valor absoluto, por lo que no se trata de mantener cualquier tipo de vida sin tomar en cuenta el sufrimiento que ello implique. Lo que está en cuestión, en la problemática que hemos tratado, no es el derecho a la vida, sino el derecho a ser ayudado a morir cuando eso es lo mejor y lo piden los padres a falta de poder expresarlo el feto o el neonato.

Sin embargo, no hay respuestas completas. Hemos analizado los argumentos que nos

llevarían a considerar éticamente aceptable la interrupción de la vida en fetos y recién nacidos con la misma enfermedad. También hemos mencionado que el síndrome de Down es una causa por la que algunos padres deciden no tener un hijo, ¿significa esto que debe aceptarse la terminación de la vida en los recién nacidos por el hecho de presentar esa enfermedad?

No tenemos una respuesta del todo satisfactoria. Podemos suponer que habrá padres que así lo querrían y que tendrían razones de peso para solicitar esa acción. Los lineamientos establecidos en los Países Bajos pueden darnos alguna orientación. Para que un médico acceda a la petición de los padres de terminar con la vida de su bebé, debe estar convencido de que el niño presenta un sufrimiento intolerable sin posibilidad de alivio, que su calidad de vida será muy pobre, que dependerá de un tratamiento médico que le causará un dolor insoportable, etc. Lo más probable es que el médico no esté dispuesto a terminar con la vida de ese bebé (con síndrome de Down) por la sencilla razón de que no se cumplen los criterios bajo los cuales se puede realizar esa acción sin sufrir una persecución penal. Quizá también porque considere que no existe una razón éticamente válida para hacerlo.

Al tiempo que terminábamos de redactar este capítulo, se publicó en los medios un artículo que no podemos dejar de comentar: “Nace una niña operada de espina bífida cuando era un feto de 26 semanas”. [33] El artículo relata que esta intervención, que se emplea desde hace 10 años en Estados Unidos y Brasil, se realizó con éxito por primera vez en España. La madre afrontó el riesgo que implicaba la operación para reducir los efectos más graves de la malformación de su hija. Esta noticia nos permite pensar que algunas de las situaciones que llevan a los padres actualmente a considerar el aborto tardío o la terminación de la vida de su bebé, podrán resolverse de otra forma. Aun así, intervenciones como la que aquí comentamos no serán una opción para todos los pacientes y, por otro lado, seguirán presentándose viejas y nuevas enfermedades en que los padres consideren que la muerte de sus hijos es la única opción de evitar su sufrimiento.

Para concluir, simplemente queremos enfatizar la necesidad que existe en nuestro país de un debate profundo sobre el tema que hemos revisado. México es una sociedad con una idiosincrasia muy diferente a la de los Países Bajos, razón por la cual no proponemos como solución seguir simplemente su modelo de regulación. Pero es un hecho que también en México enfrentamos situaciones en que el aborto tardío o la terminación de la vida de un neonato se plantean como la mejor alternativa para el bebé. Tenemos el problema adicional de no saber ni cómo ni con qué frecuencia se realizan estas acciones, ni cómo participan los padres y los médicos en estas decisiones.

Quizá la mayor aportación que ahora nos brinda la experiencia de los Países Bajos está en el hecho de que fue la sociedad médica la que pidió claridad para actuar en situaciones muy difíciles y las autoridades sanitarias y judiciales le respondieron. Para ello se apoyaron en el conocimiento de lo que sucede en la práctica y en una discusión profunda de los principios éticos involucrados.

En México los médicos y los padres requieren lineamientos claros que puedan

traducirse en espacios en los que se facilite la comunicación entre ellos, tanto en las consultas de diagnóstico prenatal como en las unidades de cuidados intensivos. Esta comunicación es fundamental para tomar las mejores decisiones en situaciones en que no se podrá evitar un desenlace doloroso, pero sí se podrá tener la tranquilidad de haber decidido lo mejor. Debemos aspirar a que haya congruencia: que lo que se considere mejor desde el punto de vista de médicos y padres, se reconozca por la sociedad como éticamente aceptable y se permita legalmente.

[*] Profesora del Departamento de Psicología Médica, Psiquiatría y Salud Mental de la Facultad de Medicina de la UNAM.

[**] Médica genetista del Centro Médico ABC, directora del Laboratorio Diagen y miembro del Colegio de Bioética, A. C.

[1] M. McCarthy, "Anencephalic babies right to life?", *Lancet*, 8876(342): 919, 1993.

[2] Se refiere a no dar reanimación cardiopulmonar en caso de paro cardiorrespiratorio.

[3] M. Domergues, "The reasons for termination of pregnancy in the third trimester", *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 106(4): 297-303, 1999.

[4] M. L. Gross, "Abortion and neonaticide: ethics, practice and policy in four nations", *Bioethics*, 3(16): 203-230, 2002.

[5] D. Paintin, "Abortion after 24 weeks", *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 104(4): 398-400, 1997.

[6] En Oregon, Estados Unidos, se permite el suicidio médicamente asistido, lo cual significa que un médico puede ayudar a morir a su paciente mediante la prescripción de una dosis letal de medicamentos que el enfermo deberá administrarse él mismo. En Suiza, la ley permite la ayuda al suicidio (que puede decidirse por otras causas diferentes a una enfermedad terminal) siempre que ésta esté motivada por fines altruistas.

[7] Las leyes de los Países Bajos y Bélgica son muy parecidas, aunque pueden apreciarse algunas diferencias entre ellas. Por ejemplo, la ley belga excluye la eutanasia para menores de edad, mientras que en los Países Bajos se considera válida la solicitud de menores de edad, entre 16 y 18 años, cuando los padres o tutores han participado en la toma de decisión, así como la solicitud de menores entre 12 y 16 años, cuando los padres o tutores están de acuerdo con la decisión de terminación de la vida. Véase C. Juanatey, *El derecho y la muerte voluntaria*, Fontamara, México, 2004, pp. 203-206.

[8] Siguiendo la fórmula de los Países Bajos, es conveniente referirse a la acción que pone fin a la vida de un neonato de manera que se distinga de la eutanasia que sólo se refiere a los casos en que el paciente puede expresar su voluntad de que se ponga fin a su vida. En el caso de los neonatos, es preferible hablar de "terminación activa de la vida".

[9] E. Verhagen y P. Sauer, "The Groningen protocol-euthanasia in severely ill newborns", *New England Journal of Medicine*, 352: 959-962, 2005.

[10] M. Sklansky, "Neonatal euthanasia: moral considerations and criminal liability", *Journal of Medical Ethics*, 27: 5-11, 2001.

[11] R. Powel, "Dilemmas in the medical treatment of patients facing inevitable death", *Archives of Diseases in Childhood*, 92: 746-749, 2007.

[12] E. A. Garduño *et al.*, "Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado terminal", *Acta Pediátrica de México*, 27(5): 307-316, 2006.

[13] T. Sheldon, "Killing or caring?", *British Medical Journal*, 330: 560, 2005.

[14] "What kind of life? What kind of death? An interview with Dr. Henk Prins", en D. Thomasma *et al.* (eds.), *Asking to Die. Inside the Dutch Debate about Euthanasia*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, 1998, pp. 389-406.

[15] C. Juanatey, *op. cit.*, pp. 196-197. El nombre del doctor es citado por Tony Sheldon, véase Sheldon, *op. cit.*

[16] T. Sheldon, "Dutch doctors call for a new approach to reporting 'mercy killings' ", *British Medical Journal*, 329: 591, 2004.

- [17] *Idem.*
- [18] A. Goldworth, “El niño y la tecnología médica”, en D. Thomasma y T. Kushner, *De la vida a la muerte: ciencia y bioética*, Cambridge University Press, Madrid, 1999, pp. 95-99.
- [19] J. M. Adams, “Enfermedades graves en neonatos”, en *ibid.*, pp. 87-94.
- [20] J. Freeman, “On learning humility: a thirty-year journey”, *Hastings Center Report*, 34(3): 13-16, 2004.
- [21] Gross, *op. cit.*
- [22] R. Guillon, “Is there a new ethics of abortion?”, *Journal of Medical Ethics*, 27 suppl. II: ii5-ii9, 2001.
- [23] Una amplia revisión del tema se puede encontrar en el capítulo “¿Qué es una persona?”, de Ruy Pérez Tamayo, en este volumen.
- [24] H. T. Engelhardt, “La eutanasia en niños de corta edad: cuestiones éticas”, en R. Baird y S. Rosenbaum, *Eutanasia: los dilemas morales*, Martínez Roca, Barcelona, 1992, pp. 154-165.
- [25] M. Charlesworth, *La bioética en una sociedad liberal*, Cambridge University Press, Cambridge, 1996, pp. 57-63.
- [26] “What kind of life? What kind of death? A interview with Dr. Henk Prins”, en Thomasma, *op. cit.*, p. 395.
- [27] H. Spector, “Suicidio médicamente asistido y autonomía”, en O. Hansberg y M. Platts (eds.), *Responsabilidad y libertad*, UNAM/Fondo de Cultura Económica, México, 2002, pp. 188-194.
- [28] P. Singer, *Ética práctica*, 2ª ed., Cambridge University Press, Cambridge, 1995, pp. 255-264.
- [29] “What kind of life? What kind of death? A interview with Dr. Henk Prins”, en Thomasma, *op. cit.*, pp. 401-403.
- [30] Verhagen y Sauer, *op. cit.*
- [31] De acuerdo con los criterios establecidos en el protocolo de Groningen, que se tomaron como guía nacional para la terminación activa de la vida en neonatos, debe haber presencia de sufrimiento muy intenso, sin esperanza de mejoría, junto con un pronóstico de calidad de vida muy pobre, acuerdo de los padres, consulta a otro médico y seguir el procedimiento médico adecuado para terminar la vida. Véase Verhagen y Sauer, *op. cit.*
- [32] Véase el capítulo III, “¿Qué es una persona?”
- [33] *El País*, 8 de septiembre de 2007.

V. OBJECCIÓN DE CONCIENCIA EN MEDICINA

RUBÉN LISKER[*]

LA OBJECCIÓN DE CONCIENCIA es la oposición al cumplimiento de una obligación legal que, en una situación concreta, es incompatible con las convicciones de una persona (1). En la tradición anglosajona un objetor de conciencia típico (2) es aquella persona que, basada en razones morales o religiosas, rechaza: 1) servir como soldado en una guerra, o 2) formar parte de las fuerzas armadas de algún país. En el primer caso el objetante podría aceptar un trabajo de no combatiente, como la realización de tareas agrícolas o desempeñar un trabajo cualquiera dentro del ejército, mientras que en el segundo se opone a realizar cualquier actividad dentro del ejército y muestra un rechazo total al mismo, pudiéndose considerar la persona como pacifista o antimilitarista. Es interesante, sin embargo, que en la última edición del *Diccionario del español actual*, de Seco, Andrés y Ramos (3), se menciona que los objetores de conciencia no tratan de eludir un servicio a favor de la comunidad, sino de transformarlo. El motivo principal de esta manifestación ha sido apoyar la libertad de los objetores detenidos y un estatuto que reconozca y regule el derecho a la objeción de conciencia. Tal vez esto se explique porque España no estuvo involucrada directamente en las dos guerras mundiales del siglo pasado, cuando se volvió un asunto común la objeción de conciencia, mientras que Inglaterra y Estados Unidos sí.

La reacción de los diferentes gobiernos a los objetores de conciencia ha variado de país a país y en diferentes épocas. En Estados Unidos, durante la primera Guerra Mundial (4) se les permitió servir como no combatientes en distintos trabajos dentro de la milicia, pero hubo alrededor de 2 000 individuos que no aceptaron laborar de manera alguna dentro del ejército y fueron encarcelados en varias prisiones militares. Durante su internación recibían malos tratos que incluso llevaron a la muerte a dos de ellos. Al internarse tenían que llenar un cuestionario en que se les hacían 10 preguntas, las cuales revelan la importancia que el Estado le dio a este tipo de incumplimiento legal:

1. Describa el tipo de creencias en las que basó su decisión de no obedecer un ordenamiento legal.
2. Explique cómo, cuándo y de quién recibió la indicación en que basa su rechazo a la guerra.
3. Dé el nombre y dirección de su mentor religioso.
4. ¿En qué circunstancias cree usted que está justificada la fuerza?
5. Describa las actitudes que mejor muestren la profundidad y consistencia de sus

creencias religiosas.

6. ¿Alguna vez ha expresado en público, de manera verbal o por escrito las objeciones que tiene al servicio militar? En caso afirmativo, explique dónde y cuándo.
7. ¿Alguna vez ha sido miembro de un grupo militar? En caso afirmativo, explique por qué.
8. ¿Es usted miembro de alguna secta u organización religiosa?
9. Describa con cuidado los puntos de vista de la organización que lo convenció de su postura antimilitar.
10. Describa las relaciones y actividades que haya tenido en organizaciones diferentes a las militares y religiosas.

La objeción de conciencia se ha trasladado cada vez con mayor frecuencia al ámbito de la medicina, donde se ha presentado de manera típica en situaciones en las cuales no sólo el médico sino también otros integrantes del personal de salud se niegan a realizar alguna acción o evitan que ésta se lleve a cabo, a pesar de estar permitida por la ley, argumentando, por ejemplo, que viola sus creencias religiosas. Se trata en realidad de un dilema. Por un lado, creo que la mayor parte de las personas estaríamos de acuerdo en que los médicos y otro personal de asistencia médica no se involucren en procedimientos que les producen serio conflicto moral, pero también muchos estaríamos de acuerdo en que los pacientes deben tener acceso fácil a todo procedimiento permitido por la ley. La dificultad está en cómo hacer compatibles ambas posiciones para no obligar al médico a hacer cosas que no desea, pero sin perjudicar a los enfermos, los cuales constituyen su principal responsabilidad.

Para tratar este asunto usaremos como ejemplo tres situaciones: el aborto inducido, la eutanasia y la negativa a prescribir y surtir anticoncepción de emergencia. Antes discutiré dos cuestiones relevantes: 1) el cambio en la práctica médica de un paternalismo excesivo al respeto total a la autonomía de los enfermos, y 2) lo que los médicos piensan que es su deber, cuando los pacientes les solicitan procedimientos con los que no están de acuerdo.

Paternalismo médico vs. autonomía del enfermo

La atención médica en Estados Unidos hasta el principio de la década de 1970 era básicamente de tipo paternalista. El médico tomaba todas las decisiones importantes, con muy poca participación de los enfermos (5). Generalmente el facultativo buscaba beneficiar a sus pacientes y les ahorra a ellos y a su familia el análisis de distintas posibles intervenciones que pudieran confundirlos y serles de poca utilidad real. Sin embargo, esta forma de hacer las cosas tiene sus problemas, ya que no siempre es fácil decidir lo que al paciente le conviene y existen numerosos sesgos en relación con el sexo, el color de la piel y el estado socioeconómico, entre otros factores. Esto cambió de manera relativamente rápida, predominando en la relación médicopaciente el respeto a la autonomía del enfermo, a quien se le mencionan las diferentes opciones que tiene para

resolver sus problemas, incluyendo las cifras estadísticas de cada una de ellas; pero quien decide es sólo el paciente.

Con este sistema, se desperdician por completo los conocimientos y experiencia del médico y se ha sugerido un modelo de autonomía aumentada del paciente (5), en el cual se recomienda que los médicos y los pacientes intercambien de manera sistemática sus ideas, con el fin de que entre ambos encuentren la mejor solución en cada caso. El enfermo decide de forma autónoma pero con base en la experiencia médica. En realidad esto es conservar intacta la relación médico-paciente, fundamental para el éxito de los diferentes tratamientos. Evidentemente, si se busca la autonomía completa, cada uno, médico y paciente, estarán en extremos opuestos, con el riesgo de buscar el beneficio propio y con la posibilidad de que el enfermo deje de ser la preocupación central y responsabilidad del médico.

Entre más separados estén los médicos y sus pacientes, más se propicia que el primero dé prioridad a sus propios intereses y deje en segundo lugar al paciente, lo cual es indebido. Es difícil saber cuál es la situación en México; no conozco estudios al respecto, pero evidentemente nuestra atención médica sigue siendo paternalista y se le da poca oportunidad al enfermo de ejercer su autonomía en las decisiones que afectan su salud, aun cuando tengo la impresión de que ello está cambiando para bien.

Obligatoriedad de realizar procedimientos legales

El asunto se ha investigado en algunos países y examinaremos en qué medida se puede extrapolar a México. Hay información relevante y muy reciente en Estados Unidos, donde en varios de sus estados se han aprobado leyes que protegen a los médicos y a otros profesionales, como enfermeras y farmacéuticos, de cualquier tipo de demanda y castigo al no involucrarse con procedimientos legales por estar en contra de ellos. Resumo los casos a continuación.

Se realizó una encuesta postal al azar a 2 000 médicos de todas las especialidades (6), en la que se indagó su opinión sobre el siguiente planteamiento: “Si un paciente solicita un procedimiento legal a un médico que lo objete por razones morales o religiosas, ¿sería ético para el médico: 1) explicarle al paciente por qué objeta el procedimiento solicitado; 2) presentarle al paciente todas las opciones sobre el particular, incluyendo información sobre el procedimiento solicitado, y 3) conservar la obligación de referir al paciente a algún colega que no objete el procedimiento?” Sólo 1820 cuestionarios llegaron a su destino, de los que se respondieron 1 144 (63%). De éstos, 63% contestó que era correcto explicar al paciente las razones por las que el médico objeta el procedimiento, 83% respondió que el médico debía explicar todas las opciones y 71% que debía referir al paciente a alguien sin objeciones para realizar el procedimiento. La religiosidad de los médicos que contestaron influyó en las respuestas, en el sentido de que a mayor religiosidad fue mayor la proporción que contestó favorablemente que el médico debía explicar sus razones para oponerse y menor la proporción de quienes pensaron que debía

referir al paciente a otro médico, al compararse con médicos sin ninguna filiación religiosa. Dentro de las religiones, los católicos y protestantes encabezaron al grupo más conservador.

Los autores comentan que si estas ideas se llevaran a la práctica, significaría que 37% de los médicos intentarían, de hecho, convencer a los enfermos de que el médico tiene razón, haciendo caso omiso a la autonomía de los pacientes, 14% serían capaces de no informarles de posibilidades terapéuticas a las que ellos objetan y 29% podrían no referirlos con otros colegas dispuestos a realizar procedimientos legales, para evitar tener problemas con ellos. Tal situación obligaría a los enfermos a informarse de lo que su posible médico piensa en relación con procedimientos controversiales, antes de consultarlos, lo que no sería sencillo.

En México no hay estudios similares. Sin embargo, la muy reciente experiencia en el Distrito Federal de lo ocurrido en relación con la despenalización del aborto antes de la semana 12 del embarazo mostró que entre los opositores a la ley hubo comentarios violentos y hasta irracionales, y desde ya se aconsejó a los médicos evadir esta obligación, mediante alegatos de objeción de conciencia. Esto es un verdadero ejemplo de falta de respeto a la autonomía de los enfermos.

EL CASO DEL ABORTO INDUCIDO

El aborto es ilegal en la mayor parte de los estados mexicanos, excepto cuando el embarazo pone en peligro la vida de la madre o es resultado de una violación. En la capital del país y en 12 de los 31 estados, la presencia de malformaciones severas permite la realización de un aborto (7), aun cuando hay problemas prácticos en la actualidad para realizarlo. En mayo del 2007, la Asamblea Legislativa del Distrito Federal aprobó la despenalización del aborto hasta la semana 12 de la gestación por solicitud de la madre. Poco tiempo después, la Procuraduría General de la República y la Comisión Nacional de Derechos Humanos presentaron, de manera supuestamente independiente, un recurso de inconstitucionalidad contra esa ley, el cual fue rechazado después de una extensa argumentación por el gobierno del Distrito Federal. La Suprema Corte de Justicia deberá decidir en fecha próxima quién tiene la razón, y de ello dependerá la vigencia de dicha ley.

La aprobación como causal del aborto debido a la presencia de malformaciones fue el 27 de enero de 2004, y el artículo, 16, secciones 6 bis y 7 de la Ley General de Salud del Distrito Federal (8) contiene las reformas aprobadas entonces, que seguramente se harán extensivas a la última reforma y cuyos puntos principales son:

1. Todos los servicios públicos de salud deberán poder realizar abortos en los supuestos permitidos por la legislación penal aplicable, cuando la mujer interesada así lo solicite, debiendo realizarse dentro de los cinco primeros días después de haberse cubierto los requisitos legales y serán gratuitos.
2. No se aceptará el argumento de objeción de conciencia para dejar de practicar un

aborto, en caso de que la vida de la mujer embarazada esté en peligro o exista riesgo serio para su salud.

3. La objeción de conciencia sólo se podrá aplicar al médico supuestamente encargado de realizar el procedimiento.
4. Se insta a los servicios públicos de salud a incluir dentro de su personal a médicos que no tengan objeciones personales al aborto legal.
5. Los médicos que se opongan al aborto por razones de conciencia, deberán referir a los pacientes que lo requieran.

Como causa indirecta de las disputas sobre el aborto inducido en Estados Unidos, 45 estados tienen cláusulas de conciencia (9) en sus leyes locales, las cuales inicialmente buscaban balancear la objeción de conciencia del médico para realizar un aborto, con la obligación profesional de proporcionar a los enfermos acceso a los servicios legales. Recientemente se ha agregado al asunto del aborto la discusión de otros temas como la eutanasia, las tecnologías reproductivas, la píldora del día siguiente y la investigación sobre el uso de células troncales de origen embrionario, y ello ha originado que otros profesionistas del equipo de salud, como enfermeras y farmacéuticos, reclamen para ellos los mismos derechos que tienen los médicos en cuanto a dejar de realizar procedimientos legales por razón de objeción de conciencia.

La opinión de los expertos en bioética, como es natural, está dividida al respecto; a continuación presentaré de manera resumida la de dos de ellos, J. Savulescu (10), profesor de bioética de la Universidad de Oxford, en Inglaterra, y Guillermo Escobar-Roca (1), jurista español.

El primero opina que las personas que no estén preparadas para proporcionar de manera eficiente servicios legalmente reconocidos, porque entran en conflicto con sus valores, no deberían ser médicos. Menciona los siguientes argumentos en contra y a favor de la objeción de conciencia en este contexto.

En contra, aduce que la objeción de conciencia introduce ineficiencia y falta de equidad. El autor realizó una encuesta años atrás, en la que 80% de los obstetras especializados en ultrasonido estuvieron de acuerdo en que el aborto debería estar disponible para mujeres que lo solicitaran por convenir a su plan de vida, hasta la semana 13 del embarazo. Sin embargo, menos de la mitad, 40%, estarían dispuestos a realizarlo. Eso indica que el servicio a los pacientes depende de los valores de los médicos, lo que obliga a los enfermos a buscar alternativas viables y produce ineficiencia y desperdicio de recursos. Menciona que la objeción de conciencia lleva a prácticas discriminatorias y termina insistiendo en que para ser médico se requiere un cierto grado de compromiso y que si alguien, por ejemplo, por razones religiosas, no quiere realizar un tacto vaginal requerido desde el punto de vista médico, no debe ser ginecólogo. No debe permitirse que razones personales interfieran con la realización de procedimientos legales, con lo cual yo estaría de acuerdo.

A favor de la objeción de conciencia, lo único que menciona es que de alguna manera se limita la libertad del médico al obligarlo a realizar algo que no quiere. Opina que la

objeción se le podría permitir únicamente cuando no se compromete la calidad y eficiencia de la atención médica. Por ejemplo, si no acepta realizar un aborto, pero existe otro médico dispuesto a tomar su lugar y hacerlo, podría no haber mayor problema.

Se puede resumir la postura de este autor en cinco puntos:

- 1) La conciencia del médico no debe interferir con los cuidados médicos.
- 2) Los médicos y estudiantes de medicina deben estar conscientes de que tienen la responsabilidad de proporcionar todos los tratamientos legalmente autorizados.
- 3) Se puede permitir la objeción de conciencia sólo en caso de haber suficiente disponibilidad de profesionistas que acepten proporcionar todos los servicios solicitados.
- 4) El objetor de conciencia debe asegurarse de que los pacientes conozcan sus derechos y referirlos a las personas adecuadas.
- 5) El objetor de conciencia que comprometa el cuidado correcto de sus pacientes debe ser sancionado.

En contraste con lo anterior, Escobar-Roca piensa que

sólo en casos de extrema necesidad (situación en que no exista ningún médico no objetor disponible), que ciertamente son escasos, nos encontraremos realmente ante un conflicto entre derechos fundamentales, en que además no resulta posible ponderar, debiendo dar prevalencia al derecho de vida de la embarazada, único límite absoluto al derecho de objetar. No obstante, si aun en esas circunstancias excepcionales el médico se negara a practicar el aborto, y fuera por ello penalmente condenado, parecería razonable la aplicación de una atenuante.

Para todos los demás casos debe prevalecer la libertad religiosa del médico. Si a causa de una objeción generalizada no pudiera realizarse la intervención, la responsabilidad sería de la administración sanitaria, debiendo ésta incluso sufragar los gastos para que el aborto fuera realizado en un centro privado o en el extranjero.

En lo único que parecerían estar de acuerdo Savulescu y Escobar-Roca, es en que todo lo anterior se refiere a la medicina pública, financiada por el Estado, y que en el ejercicio de la medicina privada habría más posibilidad de dejar de prestar servicios legales por objeción de conciencia, pero siempre con aviso explícito a los enfermos potenciales y proporcionando alternativas viables, cuando menos según Savulescu.

EUTANASIA

Se puede definir como el acto que realiza un médico para producir la muerte indolora de un paciente, a petición de éste, para terminar con su sufrimiento, generalmente producto de una enfermedad incurable y con frecuencia en fase final. La eutanasia activa implica una acción para terminar con la vida del enfermo y hay dos formas de eutanasia pasiva: la suspensión de tratamientos ya iniciados y la abstención de medida terapéutica alguna.

La situación legal del procedimiento en México es asunto de debate actualmente,

tanto para la sociedad como para los legisladores, y en fecha próxima conoceremos los resultados.

Desde el punto de vista ético hay quienes rechazan el procedimiento con diferentes argumentos, entre otros: *a)* sólo Dios da la vida y sólo Dios puede quitarla, y *b)* la responsabilidad del médico es prolongar la vida, no terminar con ella. Otros pensamos que hay circunstancias en las que la eutanasia es la mejor salida para el paciente, cuando la vida es ya peor que la muerte, y que el paciente tiene derecho, dentro de su autonomía, a pedir que lo ayuden a morir. De hecho, la eutanasia pasiva se viene realizando en México y en muchos otros países desde hace tiempo, sin que se hable mucho de ello.

Recientemente (12) describimos la siguiente anécdota (RPT), que es relevante para lo que venimos discutiendo:

Hace ya algunos años, un distinguido médico y profesor universitario se encontraba inconsciente en un respirador automático, en la fase terminal de un melanoma maligno con múltiples metástasis pulmonares y hepáticas. Su esposa le pidió al médico tratante que apagara el respirador para terminar con esa forma tan inútil de “vida”, y el médico le contestó: “¿Y por qué debo apagarlo yo, señora? Mire, ése es el botón, apáguelo usted si se atreve”. La esposa del profesor dio tres pasos y apagó el respirador. Al negarse a actuar, el médico puede argumentar (no fue el caso) que la eutanasia no está permitida por la ley y que no desea sentirse culpable o ser acusado de homicidio, pero parece que en este caso concreto su comportamiento no fue de naturaleza ética. De cualquier forma, la actuación del médico podría reconocerse como una objeción de conciencia, basada en su riguroso concepto del cumplimiento de la ley. Pero es evidente que en el ejemplo relatado el médico sí logró salvar su conciencia y al mismo tiempo resolver el problema del paciente, al indicarle a la esposa del profesor que podía ella misma terminar con la “vida” del enfermo.

Vale la pena mencionar que algunos colegas y yo recientemente realizamos una encuesta anónima a nivel nacional con médicos que laboran en el ISSSTE, y el análisis preliminar muestra que 40% de ellos están a favor de la eutanasia en dos situaciones bien concretas, 40% están en contra y 20% están indecisos. Los primeros mencionan como razones el respeto a la autonomía de los enfermos y la necesidad de evitar el sufrimiento; mientras que las razones de los segundos son principalmente de tipo religioso. Así, también en México se trata de un dilema.

ANTICONCEPCIÓN DE EMERGENCIA O LA PÍLDORA DEL DÍA SIGUIENTE

En junio de 2004 se inició una controversia en Estados Unidos (13-15) en que se acusó a la Food and Drug Administration de dejarse influenciar por presiones políticas para no aprobar la venta de mostrador (*over the counter*) de un anticonceptivo de emergencia que se comercializa en ese país con el nombre de Plan B. Su inclusión en México en el cuadro básico de medicamentos de las instituciones estatales en 2004 causó una gran conmoción, similar a la que produjo la ley para despenalizar el aborto. En noviembre del mismo año se publicó un artículo (16) en el que se relata que algunos farmacéuticos

estadunidenses se negaron a surtir recetas de anticonceptivos de emergencia, aun cuando la receta y el pedido fuera legal. La razón era que desde el punto de vista moral no estaban de acuerdo con la anticoncepción de emergencia. En tres estados de ese país, la ley los protege. Desde nuestro punto de vista, esto es contrario al deber de los farmacéuticos, cuya primera obligación es cuidar a los enfermos y poner los intereses de éstos por encima de los propios.

Se puede argumentar a favor y en contra del derecho de los farmacéuticos a actuar conforme a sus creencias. Hay tres soluciones teóricas posibles: 1) reconocer el derecho de los farmacéuticos a actuar como lo deseen; 2) negarles por completo ese derecho, y 3) buscar un camino intermedio.

Las primeras dos opciones parecen un tanto problemáticas. La primera respeta la autonomía de los farmacéuticos, pero les quita la obligación de servir adecuadamente a sus pacientes para preservar su salud (que es la profesión que eligieron y el Estado les dio licencia para ejercer). Savulescu seguramente les sugeriría que estudiaran otra profesión. La segunda opción es menos problemática, pero quita algo de libertad al farmacéutico y lo obliga a actuar en contra de sus creencias, lo que, si hay manera de subsanar, debería contemplarse. Si se tratara de un asunto urgente, de vida o muerte, como el de un embarazo extrauterino, no habría, desde mi punto de vista, ninguna solución más que realizar la cirugía de urgencia. El caso que analizamos es diferente, pues retrasar unas horas la administración del anticonceptivo no es cuestión de vida o muerte e implica muy poco riesgo para el enfermo. Ello, sin embargo, exigiría: 1) que el profesional que objeta el procedimiento refiera al enfermo a algún colega dispuesto a hacerlo; 2) que las farmacias que no vendan estos productos lo anuncien de manera muy visible y proporcionen direcciones de otros establecimientos donde sí los haya. Esto sería particularmente importante en áreas relativamente aisladas.

Podemos terminar diciendo que la objeción de conciencia en medicina, por motivos principalmente religiosos, es entendible, pero no libera al profesionista de la responsabilidad ética de resolver el problema del paciente que lo consulta. Lo menos que se puede hacer es referir al enfermo a algún colega competente, que no tenga objeciones en realizar el procedimiento que se le está solicitando. Tratar de convencer al paciente de que los valores del médico son los adecuados es una falta completa a la autonomía del enfermo y un abuso, en particular si las diferencias socioeconómicas y culturales entre los dos son muy grandes. Los servicios médicos estatales que atiendan este tipo de problemas deberán incluir en su equipo de salud a médicos capaces de resolver todas las solicitudes de servicio que estén dentro de la ley.

REFERENCIAS

1. Escobar-Roca, G., “La objeción de conciencia del personal sanitario”, en M. Casado (ed.), *Bioética, derecho y sociedad*, Trotta, Madrid, 1997, pp. 133-150.
2. *Enciclopedia Británica*, s.v. “conscientious objector”.
3. Seco M., D. Andrés y G. Ramos, *Diccionario del español actual*, Santillana,

Madrid, 1999.

4. *Conscientious objector. Should Christians War?*, http://bookrags.com/wiki/conscientious_objector (consultado el 9 de abril de 2007).
5. Quill, T., y A. Brody, "Physicians recommendation, and patient autonomy: finding a balance between physician power and patient choice", *Annals of Internal Medicine*, 125: 763-769, 1996.
6. Curlin, F., *et al.*, "Religion conscience, and controversial clinical practice", *New England Journal of Medicine*, 356: 593-600, 2007.
7. Pérez-Tamayo, R., *Ética médica laica*, Fondo de Cultura Económica/El Colegio Nacional, México, 2002.
8. Ley General de Salud del D. F., 2004.
9. Charo, A., "The celestial fire of conscience-refusing to deliver medical care", *New England Journal of Medicine*, 352: 2471-2473, 2005.
10. Savulescu, J., "Conscientious objection in medicine", *British Medical Journal*, 332: 294-297, 2006.
11. Savulescu, J., "Is current practice around late termination of pregnancy eugenic and discriminatory? Maternal interests and abortion", *Journal of Medical Ethics*, 27: 165-171, 2001.
12. Lisker, R., y R. Pérez-Tamayo, "Objeción de conciencia en la profesión médica", *Gaceta Médica de México*, 142: 11-13, 2006.
13. Drazen, J., M. Greene y A. Wood, "The FDA, Politics and Plan B", *New England Journal of Medicine*, 350: 1561-1562, 2004.
14. Burstein, P., "The FDA, Politics and Plan B", *New England Journal of Medicine*, 350: 2413, 2004.
15. Stanford, J., D. Hager y S. Crockett, "The FDA, Politics and Plan B", *New England Journal of Medicine*, 350: 2413, 2004.
16. Cantor, J., y K. Baum, "The limits of conscientious objection: may pharmacists refuse to fill prescription for emergency contraception?", *New England Journal of Medicine*, 351: 2008-2012, 2004.

[*] Director de Investigación, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán.

VI. CONFLICTOS Y PATENTES: DERECHOS PRIVADOS Y BIENES PÚBLICOS

IGOR SÁDABA RODRÍGUEZ[*]

LAS PATENTES EN EL PANORAMA CIENTÍFICO Y LOS NUEVOS CONFLICTOS

Vuelve a surgir aquí un viejo argumento del conflicto entre la ética médica y la atribución de derechos exclusivos sobre los productos de la salud.

CASSIER, 2002: 13

En los últimos años, los debates sobre la propiedad intelectual e industrial[1] (*intellectual property*, en el vocabulario anglosajón) se han propagado, intensificado y ocupado posiciones centrales en debates políticos y sociales contemporáneos (Webster, 1991; Warshofsky, 1994, y Dreyfuss *et al.*, 2001, por ejemplo). El papel que el *copyright* o las patentes tienen socialmente está en entredicho en el mundo actual ante la creciente presencia de innovaciones tecnocientíficas y la gran cantidad de industrias culturales presentes en nuestras vidas. En concreto y desde hace siglos, las patentes, entendidas como fórmulas jurídicas de regulación económica de invenciones y sus aplicaciones técnicas,[2] han servido como modelo casi único para administrar las ideas y los objetos útiles al ser humano y al desarrollo productivo.[3] Sin embargo, en las últimas décadas, la ampliación del campo de invención tecnocientífica y las mutaciones del sistema económico han derivado en un escenario en el que las patentes han aumentado su importancia y el control sobre las mismas deviene decisivo en ciertos contextos (por ejemplo, en el sector farmacéutico, en el de la genómica o en el biotecnológico). Las patentes sobre genes humanos o sobre fármacos imprescindibles para combatir epidemias resultan controvertidas al ser propiedades privadas temporales, subordinadas al intercambio económico y no a las necesidades sociales percibidas como directas o inmediatas. Los derechos de explotación económica no son una pura formalidad, ya que definen y determinan los modos de acceso, uso y reproducción final de lo protegido. Los dilemas morales que acontecen entonces son sumamente relevantes porque, además de reflejar el estado de creciente preeminencia (económica y social) de la ciencia y la tecnología (la ingeniería de la salud o la investigación biomédica), también replantean el estatuto que debe tener la medicina, los medicamentos, la salud humana o determinados compuestos químicos, en tanto elementos sujetos a normas morales.

En este capítulo plantaremos los conflictos morales que suscitan las patentes a partir

de las patentes farmacéuticas mediante un estudio de caso, un marco histórico y una serie de consideraciones generales que buscan entender e interpretar estos fenómenos.

EJEMPLO: EL CASO DE LA GRIPE AVIAR Y LA PATENTE DE UN ANTIVIRAL

Entramos en la doble cara del uso social del conocimiento científico: como recurso económico y como recurso sanitario. Además del conocido caso de los antivirales (AZT) para el VIH[4] (siglas de virus de la inmunodeficiencia humana, el agente infeccioso determinante del síndrome de inmunodeficiencia adquirida o sida) en Sudáfrica (Shiva, 2003: 85-87) o Brasil (*ibid.*: 86), otros casos previos, sin llegar a convulsionar, habían traslucido la importancia del fenómeno. Uno de ellos fue la comercialización de la insulina por parte de Genentech (Warshofsky, 1994: 210-211), que acabó siendo monopolizada y restringida empresarialmente, ya que, al ser producto de la ingeniería genética, fue patentable.[5] Otros, quizá más próximos al caso de la gripe aviar, hacen referencia a tipos de vacunas, como la de la malaria, que no resultaron rentables desde un punto de vista comercial, al margen de sus posibles necesidades sociales y sanitarias, y generaron agrias polémicas.[6] La cuestión del acceso que se pueda tener, en países con bajo nivel económico, a los antivirales que tratan enfermedades graves acontece en otros muchos ejemplos[7] con una raíz común (Posey y Dutfield, 1996, y Sell y Prakash, 2004). Menos conocido, aunque igual de sugestivo, el caso de la patente sobre el Tamiflu, el único antiviral capaz de combatir una posible pandemia de gripe aviar, merece citarse. No vamos a tratarlo en toda la profundidad que se merece, pero lo plantearemos para resaltar los puntos más trascendentes y las discusiones centrales.

En octubre de 2005, la amenaza de una posible pandemia de gripe aviar o aviaria (conocida por el gran público como “gripe del pollo” y por los científicos como virus H5N1)[8] o SARS (siglas en inglés de síndrome respiratorio agudo y grave) conmocionó las opiniones públicas de numerosos países. Una enfermedad respiratoria, descubierta hace más de 100 años en Italia y transmitida por aves, podía extenderse por el mundo civilizado afectando a humanos de modo indiscriminado. Ya entre diciembre de 2003 y enero de 2004, un brote de dicha dolencia había castigado con severidad algunas zonas asiáticas y producido un número indeterminado de muertes en poblaciones rurales. De los 15 subtipos de virus conocidos en aves, éste poseía un carácter altamente contagioso, facilitando la propagación acelerada de la versión hiperpatógena. Las aves de corral domésticas (en especial pollos y pavos) operaban como fuentes de transmisión inicial y las personas se encontraban en el eslabón final de la cadena de contagio. Ni la cuarentena o el saneamiento en granjas ni el sacrificio masivo de aves pudieron limitar y acotar el radio de acción del virus, que se globalizó con enorme rapidez, debido a la facilidad de transmisión y a su supervivencia, incluso a bajas temperaturas, a través de los circuitos comerciales y de los intercambios mundiales de mercancías.[9]

Hasta fechas muy recientes, la gripe aviar no había infectado más que a aves o a cerdos. El primer caso detectado en humanos es muy reciente, de 1997, cuando en Hong Kong se reconocieron 18 casos, que dieron como resultado seis muertes. En 1999 hubo

dos casos de H9N2 en Hong Kong; en 2003 se produjeron otros casos de contagio a humanos nuevamente en Hong Kong (H5N1), República de Corea (H5N1) y los Países Bajos (H7N7), y en 2004 en Vietnam (H5N1). La cepa H5N1 es “especialmente preocupante” para la Organización Mundial de la Salud (OMS) por su velocidad de mutación, su capacidad para incorporar genes que infectan a otras especies animales y por su patogenicidad. Las pandemias de gripe revelan una especie de retorno cíclico que la epidemiología desmenuza una y otra vez estadísticamente, incompetente aún para proporcionar protocolos de anticipación o predicción fiables. Hemos llegado a unas cotas tan importantes de control médico que sabemos incluso, con una alta probabilidad, cuándo enfermaremos, lo que, como veremos a continuación, no garantiza una cura accesible.

Dada la complejidad para elaborar en poco tiempo una vacuna[10] para humanos que cubra todas las cepas existentes, la capacidad epidemiológica de los sistemas de salud frente a la infección gripal depende mucho no sólo de medidas profilácticas o de exterminio de focos de contagio, sino del desarrollo de fármacos adecuados. Únicamente ciertos antivirales pueden hacer frente a la pandemia, disponiéndose en la actualidad de un solo tipo de preparado eficiente: los inhibidores de la neuraminidasa (oseltamivir y zanimivir). Todas las cepas examinadas por el momento han demostrado susceptibilidad *in vitro* al oseltamivir, manifestando un efecto profiláctico y de prevención probado.

Y llegamos a nuestro objeto de estudio: el laboratorio de la multinacional[11] Hoffmann-La Roche[12] es el único productor del oseltamivir, al poseer, en exclusiva, su patente, concedida en 1996 y que estará en vigor hasta 2016.[13] Su receta o código químico ha generado a la multinacional suiza una ingente cantidad de beneficios, experimentando un incremento de 17% en sus ganancias en tres meses (innegablemente derivado del aumento en las ventas de Tamiflu, que llegaron a 207 millones de dólares en el último trimestre de 2005). Desde hace tiempo Roche venía experimentando un aumento notable de sus ingresos debido a su división farmacéutica.[14] No obstante, la multinacional asegura haber donado a la OMS tres millones de envases de Tamiflu para una respuesta inmediata en caso de un brote pandémico de gripe aviar. Gesto altruista o no, pocas veces una empresa se ha sentido tan feliz ante una pandemia. La patente suscita, ante la situación dada, serias dudas y reacciones encontradas. Presupone el dejar la “salud global” en manos privadas. La mejor arma frente a una pandemia de proporciones internacionales dependería de la capacidad productora y de las buenas o malas intenciones (elección del precio, por ejemplo) de una multinacional. La propiedad industrial obtenida por Roche y las reglas del comercio internacional derivadas de la OMC (Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio, ADPIC) amparan dicho escenario.

El 25 de octubre de 2005, alrededor de 30 países industrializados reunidos en Ottawa, Canadá, para discutir la coordinación internacional contra la gripe aviar, fueron incapaces de ponerse de acuerdo para “donar un porcentaje de medicamentos antivirales a países en vías de desarrollo” (EFE, 25 de octubre de 2005). Y ello por dos razones: la primera es que la patente pertenece a una empresa y, dadas las políticas de juego

vigentes, sólo ella puede decidir si la libera o no. En segundo lugar, cabe comentar que, aunque numerosos Estados veían necesario (casi obligado) en este caso saltarse la actual normativa en propiedad intelectual, no fueron mayoría ni consiguieron un consenso para romper, temporal y coyunturalmente, la supremacía de la patente privada ante las emergencias de los Estados-nación. Son determinados países los que encabezan esta postura[15] que se muestra, de momento, inamovible. El senador estadounidense Charles Schumer (demócrata) presionó, por su parte, a Roche para forzar un acuerdo bilateral; la multinacional aceptó compartir con varios fabricantes de genéricos estadounidenses (Laboratorios Teva, Barr, Mylan y Ranbaxy) la producción de Tamiflu, con el fin de otorgarles licencias subsidiarias para fabricar el oseltamivir. Otros países menos afortunados en el arte de la negociación amenazaron con romper el consenso mundial patentista amparándose en algunos vericuetos legales.[16] A pesar de que, en apariencia, la intención de elaborar directivas conjuntas para armonizar la jurisdicción es firme y decidida, se acabó entonando el “sálvese quien pueda”: los ministros de Salud de la Unión Europea, por su parte, decidieron trabajar en conjunto para dar respuesta a la llegada de la gripe aviaria a su continente y, en cualquier caso, “cada Estado miembro será responsable de desarrollar sus propios planes y sus propios acopios de antivirales”, estableció Markos Kyprianou, comisionado europeo para la salud.

Mientras el mundo rico resolvía casi individualmente sus problemas, el mundo menos desarrollado o los países menos pudientes lo veían de otra manera. En la Cumbre Mundial sobre Gripe Aviar, convocada por la OMS en Ginebra (noviembre de 2005), se reunieron 600 representantes provenientes de 100 países. En ella, los representantes de Vietnam, Tailandia, Laos, Indonesia y otras naciones afectadas, como Egipto y Kenia (destino frecuente de aves migratorias), pidieron dinero y antivirales como el Tamiflu. India, y es el caso extremo, anunció su desobediencia a las normas internacionales sobre patentes (al ADPIC de la OMC) que, como país miembro de la OMC, había firmado y secundado.[17] El gobierno indio, por boca del secretario de Salud, Prasanna Kumar Hota, estudió la posibilidad de invocar una ley especial que permitiera a sus farmacéuticas copiar la patente del Tamiflu.

Uno de los hechos más chocantes de este tema es la demostración de una cierta fragilidad en el sistema global de propiedad intelectual: aparentemente es un pilar sagrado del mercado planetario y del esqueleto comercial y financiero mundial, aunque cae fulminado ante situaciones especiales sin mucho miramiento. El caso del Tamiflu muestra, con transparencia, el choque de reglas (sociales/sanitarias/asistenciales vs. económicas/jurídicas) cuya controversia saca a debate la relevancia de la salud humana (como derecho fundamental) frente a las libertades individuales (como derechos económicos), pero también la incapacidad para resolver de modo práctico el tipo de dilemas surgidos, que terminan por parcharse o solventarse solitariamente.

LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA: CRISIS Y SUPERVIVENCIA DEL MERCADO DE MEDICAMENTOS

A pesar de su no excepcionalidad, vale la pena tratar el ejemplo de la gripe aviar, ya que

ejemplifica la posición de centralidad actual de la propiedad intelectual y representa paradigmáticamente el tipo de conflictos que genera. Pero, además, desvela tras de sí mutaciones estructurales ocurridas en las últimas décadas. Una de ellas es el rumbo tomado por lo que denominaremos la “industria farmacéutica”: el conjunto empresarial especializado en el sector de medicamentos y salud. Un segmento económico que se ha convertido, especialmente en Estados Unidos,[18] en la “joya de la corona capitalista”, pues es de los más rentables,[19] con márgenes de ganancia bruta mayores incluso que los de los bancos comerciales (*Fortune*, 17 de abril de 2000) y encumbrándola como auténtico sector estratégico.

Seguimos, en este punto, la descripción pormenorizada de Pignarre (2005), que desvela los mecanismos internos y las estrategias de dicha industria a través de los cambios históricos del siglo XX. Según el citado autor, la industria farmacéutica ha pasado a convertirse en una “economía de la invención”, mediante una reorganización tras la segunda Guerra Mundial que ha configurado su existencia de tal forma que debe “inventar” ininterrumpida y aceleradamente nuevos fármacos para compensar costes. Química y capital se dan la mano gracias a una dinámica propia en la que los costes de investigación y desarrollo se han disparado, pero los de fabricación son casi inexistentes. Inventar y encontrar lo nuevo crece en dificultad, mientras que llevar a cabo su síntesis química y producirlo en masa supone apenas esfuerzo;[20] más en concreto, parece existir una cesura en torno a los años 1970, en los que se produce un cambio radical en los métodos de trabajo, invención y comercialización farmacéuticos. A partir de cierto instante, los costes se dispararon, crecieron desorbitadamente y arruinaron la época dorada de la farmacia comercial[21] (Pignarre, 2005: 26-29).

Las razones para esta inflexión son varias y Pignarre apunta algunas, pero parece haber bastante más detrás. Pignarre habla del cambio en las enfermedades (de las puramente infecciosas a las degenerativas), de las exigencias éticas impuestas en los “ensayos clínicos”[22] (debido al impacto en la opinión pública de casos como el de la talidomida) que aumentaron mucho el promedio de ensayos y encarecieron el proceso, [23] la cada vez más dificultosa posibilidad de encontrar medicamentos *blockbuster* o estrella (los *best-seller* de la farmacia), la aparición amenazante de la “industria de los genéricos” que se alimenta de aquellos que caen en el dominio público[24] (tras los 20 años de protección por patente), las grandes fusiones operadas a escalas internacionales que obligan a las corporaciones multinacionales a un ritmo de beneficio cada vez más alto, etc. Disminución de novedades y creciente esfuerzo financiero parecen ser el diagnóstico que la mayoría de autores datan en 1975[25] como punto de inflexión para la inversión de una tendencia y la emergencia de otra.

El declive de la “gran farmacia” no está ligado en exclusividad (como afirma Pignarre) a un cambio de paradigma de investigación y trabajo a causa de la desaparición casi total de enfermedades infecciosas en el Primer Mundo y los nuevos protocolos de ensayos clínicos. También se ubica en el espacio cronológico de la crisis mundial a principios de los años setenta y la mutación del aparato productivo mundial. La medicina, además de tener que adaptarse a las nuevas enfermedades del envejecimiento, se vio

obligada a ajustarse a un mercado mundial en recesión. Así, la industria farmacéutica entró en una fase de “estancamiento e impotencia” (Pignarre, 2005: 43) frente al glorioso periodo anterior (1935-1975). Desde entonces, los productores de medicinas han buscado desesperadamente hacer valer sus ventajas comparativas y aumentar la valorización de su química. La metodología empleada ha sido variada.[26] Los ensayos clínicos se convierten, entonces, en el mecanismo de regulación interno de la industria y hasta, incluso, en el corazón mismo del proceso de innovación.[27] La nueva máquina de la invención farmacéutica deja de lado las novedades radicales y empieza a lanzar pequeñas modificaciones. El tránsito de los estudios abiertos a los controlados, las mutaciones en el proceso de financiación y la burocratización, las nuevas enfermedades “de la vejez”, los analistas financieros dentro de los laboratorios, las nuevas moléculas excesivamente similares a lo ya conocido, los costos de los grandes grupos farmacéuticos, las pequeñas sociedades biotecnológicas, el vacilante papel de la genética, etc., redibujan el mapa de la industria farmacéutica.[28]

La cadena causal es compleja, y no se trata de asumir que un simple cambio en la metodología de ensayos clínicos haya forzado la concentración industrial para un mejor movimiento de capitales.[29] Lo cierto es que la influencia existe, aunque la desaceleración en el ritmo de descubrimientos venga modulada también por otros factores. El centro de gravedad de la industria farmacéutica se ha desplazado, entre otras cosas, por la aparición de los genéricos, una especie de dominio público[30] de remedios donde caen irremisiblemente los fármacos cuyas patentes expiran. Finalmente, las economías de escala (o las *spin-offs*)[31] no han sido las únicas estrategias económicas de la industria farmacéutica. De hecho, no han constituido las salidas favoritas para transformar descubrimientos químico-biológicos en inventos técnicos beneficiosos. Las patentes se han convertido en la opción elegida (Busfield, 2006: 298). La renovación del ciclo de obtención de medicamentos, además de establecer una nueva “farmacología racional” (Pignarre, 2005: 95) (estrategia llave-cerradura, *drug design*, abandono del *screening*, etc.), de desarrollar la bioinformática e impulsar la genética como último recurso, ha terminado recalando en el patentismo. Alargar la duración de la exclusividad de las patentes no está claro que garantice las condiciones de innovación (en una dirección u otra), pero es notorio y evidente que avala y promete ganancias monetarias en una fase de estancamiento. Las empresas lamentan el tiempo “tan escaso” durante el cual tales protecciones monopolísticas actúan, algo en lo que no se había apenas reparado hasta fechas muy recientes (un par de décadas a lo sumo). La cuestión tácita es que ese periodo es escaso, en relación con el ritmo de invenciones, no como cantidad temporal abstracta, sino condicionada por la ralentización del ciclo de producción de novedades farmacéuticas.[32] En otros términos: “La batalla por las patentes alcanza toda su importancia a partir de 1975, cuando la innovación se encuentra en pleno retroceso. Durante el periodo de la revolución terapéutica el ritmo acelerado de los progresos médicos hacía mucho menos indispensable el principio de monopolio. En la actualidad *es una cuestión de supervivencia* para los grandes laboratorios mundiales” (Pignarre, 2005: 127; las cursivas son mías).

Llegados a este punto, hay que dejar claro que las patentes no son sólo una fórmula jurídica del derecho comercial, sino que han funcionado en dos ámbitos esenciales dentro del mundo de la salud: *i)* por un lado, organizan la investigación clínica (orientan los programas, exigen la existencia de un aparato legal fuerte, se indagan moléculas no protegidas y se desechan las patentadas, etc.), *ii)* por otro lado, crean un tipo especial de mercado de medicinas (fijan reglas de competencia entre empresas, adscriben responsabilidades, condicionan las fechas de entrada de fármacos en el mercado, fuerzan la rapidez a la hora de registrar novedades, etc.). Es decir, no son únicamente una respuesta contingente a la crisis del mundo de la farmacia industrial, sino que su adopción masiva retoca y estructura de manera diferente cómo se van a producir, consumir y hacer circular los medicamentos. Es ahí donde las polémicas por las patentes farmacéuticas comienzan a cobrar un sentido real.

ELEMENTOS PARA UNA INTERPRETACIÓN DE LOS CONFLICTOS DE PROPIEDAD INTELECTUAL: EL INTERÉS PÚBLICO *VS.* EL PRIVILEGIO PRIVADO

El objetivo fundamental de los ADPIC[33] es la promoción de la innovación por medio de incentivos comerciales. Los diversos vínculos con el objeto de los derechos humanos —la promoción de la salud pública, la nutrición, el medio ambiente y el desarrollo— suelen expresarse como *excepciones a la norma*, más que como principios rectores en sí mismos y están *subordinados* a las disposiciones del acuerdo.

ADPIC, punto 22; las cursivas son mías.

Así, pues, este escenario emergente, en el que el conocimiento y la ciencia o la tecnología se sitúan en nuevas líneas históricas, genera conflictos irremediables en torno a la propiedad de los mismos, su valorización, su explotación, su gestión, su circulación, su administración, etc. Alrededor de estos dilemas sobrevuelan viejos conceptos de las teorías sociales: incentivos, monopolios, eficiencia, propiedad, bienes privados, justicia, bienestar, dominio público, etc. En esencia, los conflictos pueden ser entendidos o abordados desde un modelo muy simple, aquel que opone el “valor social” al “valor comercial” de determinados objetos o los derechos universales[34] a los derechos económicos individuales, por no salirnos de las terminologías clásicas. Siempre representados como enfrentados, en ciertos momentos, intereses individuales e intereses colectivos chocan y se muestran inversamente proporcionales, apareciendo en casos concretos como una pugna entre industria y ciudadanos. En la proximidad de estos puntos calientes, valor de uso y valor de cambio se vuelven antitéticos; no casan, sino que se enfrentan.

Por ello predomina, en el imaginario moderno y en los textos legales más recientes, la noción contractualista y pactaria de los derechos de propiedad intelectual (Rosenberg, 2004: 82), aquella que intenta nivelar o conciliar lo público y lo privado, la opción propietaria (incentivo y recompensa al creador/inventor) con el beneficio social, la

recompensa individual con el bienestar comunitario. Para la nueva filosofía de la propiedad intelectual no se trataría, entonces, de una acumulación ilimitada de propiedades inmateriales, sino de equilibrar la distribución de activos informacionales y cognitivos entre la gama extensa de necesidades percibidas.[35] Desde el punto de vista de la economía política moderna, no estamos sino resolviendo, en un terreno intelectual, un viejo problema de “bienes públicos”. Visto así, una patente es un simple mecanismo legal de asignación de recursos,[36] un dispositivo que reparte, con ánimo equitativo, ciertos bienes intelectuales (la fórmula de un fármaco, por ejemplo) entre agentes y grupos sociales.[37] El problema radica en que se hace bajo ciertos parámetros económicos que, en contextos especiales, incompatibilizan una solución completa y sencilla.

En consecuencia, todos los antagonismos relatados pueden enmarcarse en un esquema escueto pero demoledor: el enfrentamiento entre los privilegios o derechos privados, y las necesidades públicas o colectivas. El encuentro tenso y friccionado entre el óptimo social y la optimalidad económica (Watt, 2000: 111-113) deriva del choque entre el principio incuestionable (en el mundo moderno) de la propiedad privada frente a los principios incuestionables (o valores) del saber como recurso social, la asistencia sanitaria como derecho fundamental o del material biológico como elemento naturalmente compartido (patrimonio de la humanidad). Lo que pone de relieve las asimetrías existentes entre el lado económico del mundo y su reverso social, entre lo privado y lo público como categorías dinámicas. Por eso, hablar hoy en día de propiedad intelectual o de financiación de la investigación científico-tecnológica supone, retrotrayéndonos a los clásicos, hablar del “control social de los medios de producción” (Commoner, 1998: 23).

Desde ese punto de vista, la propiedad intelectual ha sido dibujada socialmente como un pacto o un esquema de reciprocidad (*rewards for innovation*), un intercambio entre el presente individual (el inventor/creador que amortiza sus gastos de investigación y desarrollo) y el futuro social (la sociedad beneficiaría de los productos nuevos y útiles). [38] Pocas veces se ha analizado el carácter tácito y temporal de dicha colección de convenciones legales. Su fórmula de temporalidad oscila entre el corto plazo de la remuneración recompensatoria (beneficio privado) y el largo plazo de la devolución final (progreso colectivo). Ese canje de lo inmediato privado por lo pendiente público implica un cálculo que incluye diferentes generaciones (las venideras, que se beneficiarán, y las presentes, que se sacrifican). Por otro lado, la estructura con la que aparecen estos conflictos, en general, sigue un esquema relativamente similar. A un lado se sitúan las empresas farmacéuticas que defienden los derechos económicos (propiedad y recompensa) de los investigadores. Al otro, instituciones y grupos ciudadanos o ecologistas que destacan el papel público y colectivo del avance científico y la necesidad de considerar la salud pública un bien público al margen del mercado. A su alrededor, un conjunto de posiciones intermedias variables y un abanico de discursos complejo.

Ejecutaremos una operación de reducción y simplificación metodológica de dichos debates, con la intención epistemológica de resaltar puntos que se consideran

significativos y relevantes; ciertas regularidades discursivas de mayor interés para los objetivos de este capítulo. Motivados por una comodidad y utilidad analítica proponemos un mapa de argumentaciones. Más allá de un análisis estructural o profundo (inabarcable y enredado, en este caso), ordenamos el contenido de enunciaciones y argumentos en dos bloques, según el tipo de razonamiento esgrimido. En concreto, agruparemos las posturas y posiciones discursivas en un cuadro de doble entrada (a favor/en contra y argumentos pragmáticos/argumentos axiológicos) que exponemos a continuación (cuadro VI.1), no sin antes señalar que la forma más frecuente en la que se encuentran estas controversias suele enfrentar posturas pro propiedad intelectual utilitaristas (discurso económico de los incentivos y la financiación de la investigación técnica) ante posturas anti propiedad intelectual deontologistas o principialistas (discurso social/ecológico de los derechos universales). Es decir, la asistencia sanitaria como una exigencia de justicia social[39] (la protección de la salud de la población como política primaria) contra la utilidad de la protección jurídica en tanto acicate y método de financiación, y estimulación de la esfera investigadora.

REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES: PACIENTES CONTRA PATENTES

Los conflictos asociados a las patentes (monopolios temporales sobre invenciones útiles) y, más en concreto, a las patentes farmacéuticas pueden ser interpretados como fenómenos derivados de un régimen propietario sobre supuestos “bienes públicos” o productos de la tecnociencia (el medicamento o el acceso a una cura digna). Por un lado, el marco normativo supraestatal resguarda indiscutiblemente a las multinacionales farmacéuticas para rentabilizar y compensar sus inversiones e investigaciones; por otro, un clima de opinión muy extendido apunta la excepcionalidad del momento o del objeto y esgrime la necesidad urgente de distribuir y difundir masivamente fármacos (o componentes biológicos), más allá de limitaciones comerciales o filtros legales. Un escenario que enfrenta a enfermos y sociedad contra derechos económicos de empresas, a “pacientes contra patentes” en tanto la salud se percibe como un problema público o un “bien primario” (así lo han destacado desde ópticas muy diversas autores como M. Walzer, A. Sen o N. Daniels). Nos atrevemos a asegurar, entonces, que hablamos de un conflicto entre reglas: una regla jurídico-económica y una regla sanitaria o social; una pauta fundamental del mercado farmacéutico (económicamente útil) y una convicción extendida que impele a cooperar desinteresadamente en materia de salud pública (exigencia ética). Incluso se puede formular como la pugna entre el derecho mercantil globalizado frente al derecho al tratamiento médico como bien común (la medicina como derecho fundamental o como patrimonio de la humanidad).

CUADRO VI.1. *Discursos pro y anti propiedad intelectual (PI)*

	<i>Argumentos deontológicos (valores o principios)^a</i>	<i>Argumentos pragmáticos o utilitaristas (razones técnicas)^b</i>
Pro PI	Derechos económicos naturales: la propiedad privada es un derecho fundamental incuestionable derivado del trabajo creador o de invención.	Incentivos: la PI es el mejor método para fomentar/estimular la innovación.
+		Competencia global.
+	Ejemplo: Iusnaturalismo (John Locke) o romanticismo del autor/inventor.	Ejemplo: Schumpeter y la economía de la innovación.
	Eslogan: “Premio a la creatividad”.	Eslogan: “Combustible del ingenio”.
Anti PI	Dominio público (lo común): la PI choca con unas convenciones o valores sociales que deben prevalecer.	Ineficiencia de los monopolios: la PI dificulta la extensión de las redes de creación e invención naturales, suponiendo un obstáculo a lo que pretende ayudar. Paradigma de la innovación.
-		
-	Eslóganes: público, común y compartido, derechos fundamentales y bienes primarios (excepción cultural, biológica y científica).	Eslóganes: Peligros, ineficiencias y externalidades.

^a Justificaciones deontológicas o principialistas: En ellas existe una convicción fundamental que condiciona y explica por sí misma la postura o decisión tomada. El peso argumentativo recae en consideraciones *a priori* sobre valores sustanciales que predeterminan la posición. Este tipo de modalidades retóricas suelen apelar a objetos sociales con una connotación fuerte o a categorías que remiten a elementos incuestionables. Nos indican, en consecuencia, las formas sociales naturalizadas y asumidas que fundan ideologías o corrientes de opinión. Un ejemplo clásico sería la defensa de la propiedad privada, en tanto derecho natural individual, o la protección de la naturaleza y la vida humana, en tanto objetos sagrados.

^b Justificaciones pragmáticas, consecuencialistas o utilitaristas: En este caso no se trata de una cuestión de principios o valores, sino de la importancia atribuida a las consecuencias producidas y a los resultados conseguidos. La postura del sujeto que las enuncia tiene que ver no con leyes atemporales o contratos sociales como con un supuesto empirismo o elogio de la eficacia (algo se protege, promueve o propugna porque funciona). Un ejemplo reiterado es el amparo recibido por determinadas medidas en cuanto tienen un resultado económico óptimo: debemos favorecer los mecanismos sociales que tengan resultados positivos sin detenernos a considerar los fundamentos.

Las voces críticas formulan cuestionamientos directos al sistema de protección de medicamentos: el pago de un canon por propiedad intelectual en fármacos debería tener límites o buscar otro tipo de recompensa[40] (Pogge, 2005). Estas controversias indican los límites morales al mercado y apuntan la existencia de objetos singulares cuyas políticas de acceso deben ser especiales o excepcionales. Las diferentes crisis pandémicas (la de la gripe aviar) o graves enfermedades infecciosas (el VIH) indican que parece existir un umbral a partir del cual las reglas de propiedad intelectual dejan de funcionar y

pueden ser sorteadas. Eso demuestra el carácter conflictivo y controvertido de las mismas que, a juzgar por lo visto, están vinculadas con bienes especiales de primera necesidad para la población. Son lo que la filósofa de Stanford Margaret Radin (1996) llama “mercancías en disputa” (*contested commodities*) en referencia a bebés (adopciones), partes del cuerpo humano (donaciones) o similares, cuya “inalienabilidad” los coloca en un lugar distinto. El trato mercantilista de bienes públicos (o *commons*), como la salud, constituye, cuando menos, un nudo teórico y práctico de difícil desenlace. La balanza entre los derechos de propiedad intelectual y la salud pública[41] (con el derecho a su libre acceso), según se bandee o tambalee hacia un lado u otro, proporciona casos de estudio relevantes. Por primera vez en la historia somos capaces de prever con suficiente antelación la globalización de una enfermedad, pero podemos vivir maniatados para proveernos de fármacos que la contrarresten, debido a las normativas internacionales del capitalismo mundializado.

En realidad, los conflictos están causados por la posición central histórica que adquiere la propiedad intelectual en el mercado farmacéutico.[42] Tras una época de oro de la farmacia comercial (después de la segunda Guerra Mundial), estamos ante un ciclo económico recesivo en donde ya no se “inventan” grandes novedades, la ética (y la legislación) de los ensayos clínicos frena en seco la expansión de los laboratorios, los genéricos acechan amenazadores y no se encuentran grandes remedios para las nuevas dolencias degenerativas. Las patentes son, inexorablemente, una “cuestión de supervivencia” para las abultadas carteras de los “mastodontes” financieros que operan en el mercado de medicamentos (Chaqués Bonafont, 2002: 168-174, y Busfield, 2006: 302). La única manera de reducir costes e incrementar beneficios ante un ciclo de innovaciones restringido y menguante es imponer un régimen endurecido sobre los fármacos en contextos de competitividad global.

Finalmente, conviene recordar que el acceso universal a los medicamentos para tratar enfermedades graves y el suministro regular de fármacos asequibles son debates esenciales en la bioética moderna. Las decisiones tomadas por las oficinas de patentes y por ciertas multinacionales constituyen una cuestión de supervivencia para muchas personas. Como algunos han llegado a expresar no sin cierto dramatismo o espectacularidad, en ocasiones hay que elegir entre “la patente o la vida”.

BIBLIOGRAFÍA

- Abraham, J., *Science, Politics and the Pharmaceutical Industry*, UCL Press, Londres, 1995.
- , y G. Lewis, *Regulating Medicines in Europe*, Routledge, Londres, 2000.
- Attali, J., *Historia de la propiedad*, Planeta, Barcelona, 1989.
- Borrell, J. R., y J. Watal, *Impact of Patents on Access to HIV/AIDS Drugs in Developing Countries*, Center for International Development at Harvard University, Harvard, 2002 (CID Working Paper No. 92).
- Boyle, J., “Enclosing the genome: what the squabbles over genetic patents could teach

- us”, *Advances in Genetics*, 2003. Versión electrónica <http://www.law.duke.edu/boylesite/low/genome.pdf> Bury, M., y J. Gabe, “Halcyon nights: a sociological account of a medical controversy”, *Sociology*, 30(3): 447-469, 1996.
- Busfield, J., “Pills, power, people: sociological understandings of the pharmaceutical industry”, *Sociology*, 40(2): 297-314, 2006.
- Cardwell, D., *Historia de la tecnología*, Alianza, Madrid, 1996.
- Cassier, M., “Bien privado, bien colectivo y bien público en la era de la genómica”, *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 171, 2002.
- Chaqués Bonafont, L., *Estructura y política farmacéutica*, CIS, Madrid, 2002.
- Commoner, B., “A propósito de la biotecnología”, en *Genes en el laboratorio y en la fábrica*, Trotta, Madrid, 1998, pp. 23-31.
- Drews, J., *In the Quest of Tomorrow's Medicines*, Springer, Nueva York, 1998.
- Dreyfuss, R., D. Zimmerman y H. First, *Expanding the Boundaries of Intellectual Property. Innovation Policy for the Knowledge Society*, Oxford University Press, Oxford, 2001.
- Elster, J., *Justicia local. De qué modo las instituciones distribuyen bienes escasos y cargas necesarias*, Gedisa, Barcelona, 1994.
- Engelhardt, H. T., *Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona, 1995.
- Grinols, E., y J. Henderson, “Replace pharmaceutical patents now”, *Pharmaco Economics*, 25(5): 355-363, 2007.
- Kymlicka, W., *Ciudadanía multicultural*, Paidós, Barcelona, 2006.
- Law, J., *Big Pharma: Exposing the Global Healthcare Agenda*, Carroll & Graf, Nueva York, 2006.
- Parsi, K., “Patents: the public interest versus the private privilege”, *The American Journal of Bioethics*, 2(3): 45-46, 2002.
- Pestaña, A., “Economía política de la biotecnología”, en *Genes en el laboratorio y en la fábrica*, Trotta, Madrid, 1998, pp. 33-51.
- Pignarre, P., *El gran secreto de la industria farmacéutica*, Gedisa, Barcelona, 2005.
- Pogge, T., “Human rights and global health: a research program”, *Metaphilosophy* (número especial titulado *Global Institutions and Responsibilities*), 36(1-2), 2005.
- Posey, D. A., y G. Dutfield, *Más allá de la propiedad intelectual. Los derechos de las comunidades indígenas y locales a los recursos tradicionales*, Nordan-Comunidad, Montevideo, 1996.
- Radin, M., *Contested Commodities. The Trouble with Trade in Sex, Children, Body Parts and other Things*, Harvard University Press, Cambridge, 1996.
- Rosenberg, A., “On the priority of intellectual property rights, especially in biotechnology”, *Politics, Philosophy & Economics*, 3(1): 77-95, 2004.
- Sell, S., y A. Prakash, “Using ideas strategically: the contest between business and NGO networks in intellectual property rights”, *International Studies Quarterly*, 48(1): 143-175, 2004.
- Shiva, V., *¿Proteger o expoliar? Los derechos de propiedad intelectual*, Intermón

- Oxfam, Barcelona, 2003.
- Vaidhyathan, S., *Copyrights and Copywrongs. The Rise of Intellectual Property and How It Threatens Creativity*, New York University Press, Nueva York, 2001.
- Warshofsky, F., *The Patent Wars. The Battle to Own the World's Technology*, John Wiley & Sons, Nueva York, 1994.
- Webster, A., *Science, Technology and Society*, New Directions, Macmillan, Basingstoke, 1991.

[*] Universidad Carlos III de Madrid.

[1] El término “propiedad intelectual” tiene un origen relativamente reciente; su uso más antiguo conocido se encuentra en el título del United Nations’ World Intellectual Property Organization, por primera vez reunida en 1967 (citado en Vaidhyathan, 2001: 11-12). Abordaremos mediante este término dos aspectos (la propiedad intelectual y la propiedad industrial) que sólo se distinguen en la literatura española, mientras que la anglosajona engloba en uno solo (*intellectual property*) a ambas. Nos guiamos, pues, por la versión más internacional y bajo *propiedad intelectual* designaremos todas las formas de protección jurídica de bienes intelectuales (*copyrights*, patentes, *trademarks*, etcétera), tanto artísticas como culturales, científicas o técnicas.

[2] Lo que protege una patente es pura y simplemente “una idea”, sin que exista necesariamente una “forma sensible”, como en el caso de las obras de ingenio o artísticas. El requisito crucial es que esa idea pueda tener una materialización económica mediante un determinado “producto industrial”. Esta categoría cubre, por tanto, ideas novedosas o que supongan un avance en la técnica o una ventaja comparativa. Las características que tienen una aportación o invención, para poder ser protegidas mediante patentes, son: novedad u originalidad, actividad inventiva (no obvia) y utilidad o aplicación industrial.

[3] Desde una época muy temprana se habla de “cartas patente” (*litterae patentes*), las cuales se emitieron por primera vez en Europa en el siglo vi. Los monarcas otorgaban cédulas reales y cartas por el descubrimiento y la conquista de tierras extranjeras en su nombre (Shiva, 2003: 17 y 18); una forma primitiva de patentes que funcionaba no como “premio a la invención”, sino como reconocimiento de colonización y propiedad (“patentes de conquista”). Su protagonismo, sin embargo, arranca más tarde, momento en el que se asocia el aprovechamiento de ideas técnicas con secreto y monopolio en pleno expansionismo comercial europeo (Attali, 1989: 233, y Cardwell, 1996: 113).

[4] El caso del VIH es muy llamativo, dado que se trata de tratamientos tan costosos que han convertido la enfermedad en algo mortal en algunos lugares y en una enfermedad casi crónica en otros. Las disputas en torno a los medicamentos anti-VIH llevan una cruenta trayectoria de años (Borrell y Watal, 2002; Elbe, 2006, y Shiva, 2003).

[5] “La insulina humana, la primera sustancia producida mediante manipulación genética [...] Genentech la desarrolló, y tras ello firmó un acuerdo con Eli Lilly, poseedora de un monopolio sobre 85% de la insulina proveniente del cerdo, proporcionándole a Lilly derechos exclusivos sobre la producción de la insulina humana en los Estados Unidos” (Commoner, 1998: 27).

[6] Téngase en cuenta, en esa misma línea, los múltiples obstáculos que encontró el profesor Patarroyo para poder ceder a la OMS la exclusividad de los derechos de sus vacunas contra la malaria. Genentech interpuso una serie de recursos que bloquearon y dilataron el proceso durante varios años y lanzó algunas campañas para desacreditar la fiabilidad científica del equipo de Patarroyo (Commoner, 1998: 30 n3).

[7] La solución temporal y precaria ha sido desarrollar genéricos (Law, 2006), productos químicos de libre reproducción y preparación, ajenos a la propiedad de algún grupo farmacéutico y a las marcas. Los genéricos se distribuyen a más bajo coste, siempre y cuando una patente no lo prohíba.

[8] Causada por cepas A del virus de la gripe. Nota de la OMS del 15 de enero de 2004: http://www.who.int/csr/don/2004_01_15/es/

[9] Mucho más eficaces que las aves migratorias, cuyas posibilidades para poder volar y contagiar son dudosas. Por otro lado, los virus de la gripe son capaces de mutar genéticamente a mucha velocidad, experimentando cambios antigénicos frecuentes, lo que exige introducir ajustes en la composición de las vacunas cada año. Es decir, todos los ingredientes para que las pandemias sean especialmente mortíferas: larga duración y

evolución incontrolable.

[10] “Se necesitan al menos cuatro meses para producir en cantidades importantes una nueva vacuna que confiera protección contra un nuevo subtipo del virus” (OMS, 15 de enero de 2004).

[11] Perteneciente al núcleo de las grandes familias farmacéuticas, lo que se conoce como *Big Pharma* (Rosenberg, 2004: 78).

[12] Su sede oficial está en Basilea (Suiza). Véase <http://www.roche.com>

[13] Véase la base de datos de patentes Espacenet: <http://es.espacenet.com>. La trayectoria de dicha propiedad es algo más enrevesada y laberíntica porque fue comprada por Roche a una compañía llamada Gilead Sciences, que nombró *chairman* al mismísimo Donald Rumsfeld (ex secretario de Defensa de Estados Unidos) desde 1997 hasta 2001, año en que se unió al equipo del presidente George W. Bush.

[14] “Fuerte crecimiento sostenido de 22% [...] Claro aumento otra vez de las ventas de Tamiflu por los pedidos ante una posible pandemia de gripe” (nota informativa de Roche España del 19 de octubre de 2005): http://www.roche.es/noticias/05/oct19_05.htm. Según informa la propia compañía, las ventas mundiales de Tamiflu se elevaron a 859 millones de francos durante 2005.

[15] En este caso parece que la misma anfitriona (Canadá) y Estados Unidos. Su contrapropuesta fue el compromiso de que entre ocho y 10 países con capacidad para producir medicamentos antivirales firmaran un acuerdo que garantizara el suministro en todas las zonas geográficas en que fueran necesarios.

[16] La Administración de Alimentos y Drogas de Corea, por ejemplo, manifestó su propósito de producir una versión genérica del oseltamivir sin requerir aprobación de Roche, ya que las leyes internacionales de patentes establecen que cuando el producto es necesario para prevenir una crisis extrema, no se requiere el consentimiento del poseedor de la patente. En la cumbre de la OMC, en noviembre de 2001, que tuvo lugar en Doha (Qatar), se elaboró una famosa declaración oficial (puede consultarse el texto completo en http://www.wto.org/spanish/thewto_s/minist_s/min01_s/mindecl_s.htm), firmada por 142 países, que hacía una clara y premonitoria referencia a este tipo de conflictos, reconociendo cierto margen de autonomía nacional a la hora de aplicar las regulaciones del comercio internacional (incluyendo las normativas sobre propiedad intelectual). Finalmente, otro paso dado en 2003 permitió a los gobiernos adheridos a las normativas de la OMC poder ignorar patentes concretas durante crisis nacionales de salud.

[17] “Muchos países, como India, han elaborado sistemas de patentes soberanos que excluyen la posibilidad de patentar medicamentos y alimentos con el fin de evitar que ‘se obtengan beneficios de la vida y de la muerte’ “ (Shiva, 2003: 87).

[18] Desde hace unos años, cerca de 60% de las patentes en este ámbito son estadounidenses, y 20% europeas (Pignarre, 2005: 20). En Estados Unidos cuentan con uno de los grupos de presión más potentes: la Pharmaceutical Research and Manufacturers Association (Pharma).

[19] La farmacéutica es una nueva industria global dominada por compañías multinacionales cuyas ventas en 2003 llegaban a 466 billones de dólares, más que el PIB de muchos países desarrollados (Busfield, 2006: 297).

[20] “Todo el esfuerzo recae, pues, sobre la invención y sobre la protección jurídica de esa invención” (Pignarre, 2005: 25).

[21] A finales de 2002, un estudio titulado “Pharma 2010” y realizado por IBM Business Consulting Services alertaba también de la ralentización del crecimiento y del futuro declinante del sector. En otro conocido informe de los *think tanks* de la industria farmacéutica, uno del grupo McKinsey, se muestra que la media de nuevos medicamentos puestos en el mercado ha caído con claridad en los últimos tiempos.

[22] “Procedimientos estandarizados para evaluar la eficacia y los efectos secundarios de un medicamento o

candidato a medicamento” (Pignarre, 2005: 27).

[23] De la década de 1970 a la de 1990, se calcula que el número medio de ensayos para cada candidato a medicamento se ha duplicado (Pignarre, 2005: 28).

[24] En Estados Unidos, en 20 años, los genéricos han pasado a ser de 20 a 50% del mercado total. De los 20 medicamentos más vendidos en Francia, 19 son “generalizables” (Pignarre, 2005: 31 y 32).

[25] Un editorial de la prestigiosa *Nature* así lo aseguraba en 1980 (“A dearth of new drugs”, *Nature*, 283, p. 609).

[26] Por ejemplo, en Estados Unidos y bajo cierta presión del “lobby” farmacéutico, en 1997 se vota la *Modernisation Act*, que permite acortar los plazos de examen de las moléculas candidatas a medicamento. En Francia, en 2002, se intentó algo similar (Pignarre, 2005: 52).

[27] “Un medicamento no es nada sin los ensayos clínicos que presiden su nacimiento y que lo acompañarán durante toda su vida” (Pignarre, 2005: 63).

[28] Según palabras de los mismos afectados (Hoffmann-La Roche): “En resumen, la industria farmacéutica está reemplazando su antigua organización de la investigación por un aparato técnico capaz de hacer análisis, experiencias sobre animales, síntesis químicas, pero que es totalmente incapaz de desarrollar nuevas ideas o conceptos. Las organizaciones de investigación de los grandes laboratorios farmacéuticos no se administran ya a sí mismas. Están dirigidas por juristas, financieros, vendedores y gerentes comerciales que no pueden imaginar un futuro sino como la sucesión lineal de los desarrollos en curso [...] La industria farmacéutica ha creado condiciones que eliminan la creatividad, la originalidad y la libertad pero que favorecen el consenso, la imitación, la sumisión y el espíritu repetitivo” (Drews, 1998: 221).

[29] Es la hipótesis de Pignarre, que concentra todo el poder explicativo en los tipos de ensayos: “Propongo, pues, la hipótesis de que el método de ensayos clínicos, impuesto a principios de la década de 1970 para disciplinar los múltiples inventos de los químicos y convertirse en el eje de funcionamiento de los laboratorios farmacéuticos, mató también la gallina de los huevos de oro cuando comenzó a aplicarse con todo su rigor” (Pignarre, 2005: 75).

[30] Espacio que incluye el conjunto de bienes y derechos de titularidad pública no poseídos de forma privativa. Un ejemplo es el dominio público consistente en el espacio radioeléctrico, el demanio minero, las aguas terrestres, las aguas continentales. Son los elementos no protegidos de trabajos protegidos o trabajos no protegidos por las leyes de propiedad intelectual (Boyle, 2003a: 61). Definiciones más técnicas pueden encontrarse en los trabajos de Lipman y Benkler (2006) o en Holtgrewe (2005: 41).

[31] Pequeñas sociedades creadas desde cero para desarrollar programas muy concretos o líneas de investigación particulares de manera independiente, pero dependientes de grandes grupos (un “toyotismo farmacéutico”). Ocurre con frecuencia en el sector biotecnológico, donde las pequeñas empresas acaban vendiendo sus patentes a las grandes.

[32] De hecho, en Suiza, hasta 1978 no existió reglamentación sobre propiedad intelectual relacionada con medicamentos y, en Francia, los medicamentos se hacen patentables en el mítico 1968 (Pignarre, 2005: 123). En otros países también fue una normativa bastante tardía, lo cual no impidió construir una industria fuerte.

[33] Acuerdo de la OMC sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (cuyas siglas en inglés son TRIPS: Trade-Related aspects of Intellectual Property Rights). Son los acuerdos que regulan todos estos aspectos y, tal y como sostiene esta cita, interpretan la salud y ciertos derechos fundamentales como excepciones a la norma. Véase: http://www.wto.org/spanish/tratop_s/trips_s/trips_s.htm

[34] Hay quien puede llegar a considerar que la asistencia sanitaria o la salud como servicio son un “derecho

colectivo”, al estilo en que utiliza este término Kymlicka (2006). Como es un concepto controvertido y no consensuado no lo utilizaremos aquí.

[35] Este intento de balanceo o equilibrismo en el alambre se vuelve, incluso, más conflictivo y político en tanto estamos tratando no con bienes de lujo sino de extrema necesidad (medicamentos) o cuyas categorías morales son fuertes (Parsi, 2002: 45).

[36] “La propiedad intelectual es un dispositivo legal para evitar el problema de los ‘bienes públicos’, es decir, el problema de proveer incentivos adecuados para producir bienes que no son rivales ni exclusivos” (Boyle, 2003: 17).

[37] Este tipo de procesos o modalidades sociales de interacción es lo que Elster denomina “justicia local” (1994), que al fin y al cabo no constituye sino una modelización analítica típica de los enfoques microeconómicos. No obstante, interesa su lectura porque trata, por ejemplo, de distribuciones de bienes escasos infinitamente divisibles como el agua (*ibid.*: 35). Aplicado a nuestro caso, podríamos enfrentar los siguientes elementos: derecho individual (propiedad privada y ventaja económica) vs. necesidad social (uso del conocimiento) y derecho individual (acceso al saber o a los medicamentos) vs. necesidad social (innovación económica).

[38] “Una patente es un intercambio. El descubridor hace pública la idea para que cualquiera mejore su eficiencia productiva y así reduce los recursos destinados a duplicar ideas secretas, cancelando el espionaje industrial y ahorrándose dinero para hacer secreta la idea. A cambio, al innovador se le conceden derechos exclusivos para vender su idea durante cierto tiempo, al cabo del cual cualquiera puede usarla sin pagar” (Rosenberg, 2004: 82). Lo mismo opina la OMC en http://www.wto.org/english/tratop_e/trips_e/factsheet_pharm00_e.htm

[39] Cabe señalar que ciertos autores se han negado a reconocer que exista un derecho moral a la “asistencia sanitaria”, entre los que se encuentra, por ejemplo, Engelhardt (1995).

[40] Destaca, en este sentido, el neorawlsiano Thomas Pogge, quien ha propuesto un nuevo esquema de recompensa para las innovaciones farmacéuticas (la patente Pogge) en función del impacto real del fármaco en la salud pública (un beneficio dependiente de la cantidad de bien público que se consiga crear).

[41] Cuando hablamos de lo público, también hacemos referencia a los fondos utilizados para investigar: “El 92% de los medicamentos contra el cáncer descubiertos entre 1955 y 1992 se desarrollaron con fondos del gobierno estadounidense, pero las patentes de los medicamentos contra el cáncer pertenecen a las multinacionales” (Shiva, 2003: 33). E, incluso, a la “bioprospección” (búsqueda de sustancias tradicionales de ciertas zonas remotas que puedan ayudar a generar nuevos fármacos y sean patentadas) de algunas farmacéuticas en países en desarrollo, tildado por algunos como “robar de la farmacia de los pobres” (Shiva, 2003: 55).

[42] Las investigaciones sobre la regulación farmacéutica son bastante escasas: una aplicación del modelo latouriano de sociología de la ciencia a la misma puede verse en Busfield (2006), el caso de la regulación del sector en Abraham (1995) y Abraham y Lewis (2000), y algunos estudios sobre controversias en torno a medicamentos en Bury y Gabe (1996).

VII. LA PRÁCTICA MÉDICA Y LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA

SAMUEL PONCE DE LEÓN R.

Cuando una gran profesión y las fuerzas del capitalismo interactúan, el resultado frecuentemente es trágico.

DAVID BLUMENTHAL

LA ÉTICA DE LOS NEGOCIOS

La estrecha relación que existe entre las compañías farmacéuticas, los médicos y los pacientes es y seguirá siendo intrincada, profunda y permanentemente contradictoria. En principio los objetivos de la medicina y los de la industria son divergentes, sin embargo, su objeto de atención central es el mismo, los enfermos. Conviene puntualizar esta diferencia de intereses. Es importante destacar que en esta relación el paciente es quien lleva los riesgos y los costos, y el médico debe ser el guardián de los intereses del paciente.

Para la medicina y los médicos el cuidado de los enfermos es el objetivo central y último. Pero, como bien señala Alberto Lifshitz, la medicina es un universo, es ciencia, es servicio, es idea filosófica, oficio que se vale de la intuición y el azar, es empleo, negocio, apostolado y destino (1). Así, entonces, cada médico define cómo desarrolla personalmente su práctica profesional y es responsable de las relaciones comerciales que establece y los límites que impone.

En el caso de la industria farmacéutica (IF) (aquí me refiero esencialmente a aquella industria que desarrolla investigación y tecnología), si bien el interés es obtener los mejores productos terapéuticos, éstos se desarrollan y existen para lograr una ganancia económica. Mientras más efectivos resulten estos productos farmacéuticos, más útiles serán para los pacientes y, por tanto, más frecuentemente prescritos y, en consecuencia, vendidos.

Si lo anterior es cierto, debe quedar claro que teniendo objetivos diferentes, tienen también a la enfermedad como objeto de atención compartida, por tanto deben ambos, la industria y los médicos, mantener sus actividades en un cauce moral bien definido.

Que el tema ética y negocios sea mencionado con creciente frecuencia no es consecuencia del azar, sino del evidente conflicto moral que ocurre permanentemente en todos los ámbitos en nuestras sociedades. En el caso del cuidado médico, ante el sufrimiento humano y la existencia de tratamientos con frecuencia espectaculares, es en principio injusto que éstos resulten inaccesibles para la mayoría de la población, ante lo elevado de los precios que a su vez resultan en ganancias muy elevadas para la industria.

Esta situación irá cada vez más cuesta arriba, en tanto los recientes desarrollos farmacéuticos son cada vez más difíciles de producir, de conservar y de asegurar, como sucede con los nuevos productos biológicos (anticuerpos monoclonales, citocinas, factores celulares, proteínas sintéticas, etc.) y, por ende, su precio es cada vez más elevado.

Así las cosas, en concreto, la sociedad y los médicos se preguntan si acaso es moralmente correcto que la IF obtenga tan amplios márgenes de ganancias, cuando las mayorías no tienen acceso a los desarrollos terapéuticos. Ésta es una inquietud creciente a nivel mundial. Por si esto fuera poco, además, actualmente son bien conocidos y ventilados los ejemplos de malas prácticas de comunicación y promoción de los productos farmacéuticos. Los sesgos en el diseño e interpretación de los estudios de investigación, las publicaciones selectivas de sólo aquello que favorece a la industria, los sobornos encubiertos para los “recetadores” de alto desempeño, los programas de educación continua orientados a productos seleccionados por interés comercial, y otras prácticas, que en esencia se ocultan con el camuflaje de representantes científicos (médicos renombrados) y que, encubiertos por apariencias académicas, propiamente “mercadean” un producto ante un público que desconoce las relaciones comerciales del conferencista.

INDUSTRIA FARMACÉUTICA: RESPONSABILIDADES Y COMPROMISOS

La IF funciona con una responsabilidad primaria para con sus accionistas. De acuerdo con la ética capitalista, su responsabilidad fundamental es responder con ganancias a los individuos que invierten su dinero en acciones de la compañía (2). A su vez, son estas inversiones las que permiten que las compañías dispongan de presupuestos para desarrollo e investigación. De esta forma, el sistema funciona mejor en relación directa con el valor de las acciones. Mientras mayor sea la ganancia, mayor es la inversión en desarrollo e investigación, lo que resulta generalmente en nuevos y mejores tratamientos.

Actualmente, la IF es uno de los sectores de la industria que mayores ganancias reporta anualmente, y, en consecuencia, los presupuestos para investigación y desarrollo han sido muy cuantiosos, resultando en múltiples y notables éxitos en la producción de nuevos medicamentos. Así, tenemos a los antirretrovirales que modificaron por completo las expectativas de los pacientes con VIH/sida; los inhibidores de la tirosin-kinasa como tratamiento extraordinario para leucemias y otras neoplasias; los antihipertensivos e hipoglucemiantes; los anticonceptivos y los antimicrobianos, por señalar algunos desarrollos notables.

Este esquema ha sido criticado por Marcia Angell, quien sostiene que en realidad la IF invierte relativamente poco en investigación, pero lo magnifica con exageración para justificar sus precios (3). También son evidentes las argucias para introducir cambios no significativos en el producto original para prolongar las patentes. Sostiene esta autora que la gran mayoría de medicamentos innovadores han sido desarrollados por universidades y centros de investigación con financiamiento federal, por lo que los precios no se

justifican. Angell conoce bien el tema, después de haber sido por más de una década editora del *The New England Journal of Medicine*, una de las más importantes publicaciones periódicas de investigación médica, en donde la IF también ejerce su influencia.

También es cierto que en la IF la inversión en investigación es menor al gasto en mercadotecnia, y es cierto, además, que la investigación que se realiza está estrictamente dirigida a demostrar los beneficios del compuesto en cuestión. A lo anterior se agrega que la correcta prescripción de los productos requiere intensos programas mercadológicos en un ámbito de muy intensa competencia.

Paralelamente, una práctica común actual es el desarrollo de productos semejantes al original, moléculas derivadas o relacionadas con la sal original que conservan el efecto innovador, que son presentados como versiones mejoradas del producto original, frecuentemente sin mayor sustento que las campañas comerciales que los acompañan, y que con intensos programas de promoción se presentan a los médicos. Son los médicos quienes, por prescribir “lo moderno”, “lo diferente” o “lo exclusivo”, aceptan como buena alternativa estos compuestos conocidos como “yo también” (*me too*), con lo que se encarece sustancialmente el gasto en medicinas. Basta con revisar las prácticas de prescripción en cualquier hospital para encontrar qué es lo que está de moda (moda desde luego impuesta por la mercadotecnia) para náusea, gastritis, dolor, independientemente de su probada efectividad y seguridad, y, desde luego, de su relación costo-beneficio.

Otro problema muy destacado son los sesgos o errores en la evaluación de los productos nuevos. Un ejemplo reciente es la desafortunada experiencia del rofecoxib (Vioxx), para el que no se interpretaron correctamente los resultados en pacientes con riesgo cardiovascular. El resultado fue terrible, porque todas las partes perdieron mucho. Desde luego, los pacientes perdieron más, porque murieron o quedaron con secuelas; pero también los médicos, que aceptamos sin ningún cuestionamiento las indicaciones y reportes de seguridad del nuevo medicamento —un análisis ha mostrado que estos inhibidores de la ciclo-oxigenasa-2 (cox-2) eran la prescripción preferida por los médicos tan sólo 180 días después de que aparecieron en el mercado— (4). La IF quedó muy mal parada al demostrarse que los datos problemáticos fueron descartados, escondiendo los riesgos de infarto del miocardio y accidente cerebrovascular, causando así la muerte de los enfermos al incrementarse el riesgo de trombosis (5). Esto último le ha costado a la compañía en cuestión una cifra multimillonaria, que eventualmente será pagada por los consumidores. Finalmente, otra consecuencia ha sido la pérdida de la confianza social en la institución médica, debido a lo que puede llegar a considerarse una traición.

LA INVESTIGACIÓN FARMACÉUTICA: EL CONOCIMIENTO PRIVADO

En principio, la IF aprovecha los desarrollos de investigación de centros universitarios e institutos de investigación (los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos son un acabado ejemplo). En la Unión Europea y en Estados Unidos existen lazos importantes

entre industria y universidades. La industria tiene además importantes centros de investigación propia, donde se desarrollan proyectos dirigidos a elaborar nuevas moléculas para el tratamiento de los problemas relevantes. La selección de estos problemas siempre se basa en su potencial económico. Es por esto que los problemas de salud pública de las regiones pobres no han sido nunca motivo de interés para la IF, pues los gobiernos y los enfermos no cuentan con dinero para sufragar los tratamientos. Un claro ejemplo es la pobrísima investigación en tuberculosis, para la que se siguen usando los mismos tratamientos desarrollados hace más de medio siglo, y no hay desarrollos significativos porque quienes enferman, en su gran mayoría, son pobres.

Hoy se reconocen al menos 13 grandes problemas de salud pública que han sido ignorados por la IF debido a la limitada situación económica de quienes los padecen (*neglected diseases*). Ante este desinterés de la IF, ha sido necesario establecer intervenciones particulares de organismos internacionales y fondos filantrópicos para poder financiar investigación para su tratamiento.

Otro ejemplo interesante es la marcada disminución en investigación y producción de antimicrobianos. Estos productos requieren un extenso programa de desarrollo y una cuantiosa inversión, pero su uso se limita a unos pocos días (el que se requiere para tratar una septicemia, una neumonía o una otitis). En consecuencia, no es rentable (o la ganancia no es tan grande) invertir en el descubrimiento y desarrollo de nuevos antimicrobianos. En contraste, los antiinflamatorios se consumen diariamente, de por vida, en el caso de padecimientos crónicos como la artritis; en el mismo caso están los medicamentos para la hipertensión, las dislipidemias, etc., cuyo uso es continuo a lo largo de la vida y, por ende, la ganancia económica resulta mucho mayor.

ANTAGONISMOS IRREMEDIABLES: VALOR Y PRECIO

Actualmente el desarrollo y la producción de fármacos dependen de lo que solicita el mercado, se requiera justificadamente o no. Un buen ejemplo de cómo se crea un mercado (no necesariamente justificado clínicamente) es la extraordinaria venta de sildenafil, valdenafil y otros facilitadores de la erección, o tratamientos de la impotencia, a pesar de que no hay evidencia de la real necesidad de este tratamiento entre la gran mayoría de quienes hoy los utilizan.

El caso ideal (en donde todas las partes ganan equilibradamente) sería el de un grave problema de salud pública, que afectara a un gran sector de la población, tanto en países ricos como en pobres, para el que se desarrollara un producto innovador. De acuerdo con este concepto, si el nuevo fármaco resulta efectivo, todos los involucrados parecerían ganar: el paciente, que se beneficia del medicamento; el médico, que puede prescribir una terapia efectiva, y la IF, que obtiene ganancias por la venta del producto. Sin embargo, esto sucede sólo cuando el enfermo tiene la posibilidad de acceder al tratamiento, situación infrecuente en el mundo en el caso de los medicamentos con patente.

Imaginemos un ejemplo. Una compañía desarrolla un nuevo medicamento para la obesidad. Se trata de una molécula sencilla cuyo desarrollo y producción no han sido

excesivamente costosos. En cualquier caso, el precio del medicamento, original, protegido por la patente y con amplias necesidades de mercado, tendrá un costo muy elevado, el más alto que se pueda pagar. De entrada, esto excluirá a grandes sectores de la población para acceder a él. Desde el punto de vista financiero, no obtener el máximo beneficio atenta contra los intereses de los accionistas y la obligación primaria de la industria.

Por otra parte, también es cierto que el desarrollo de fármacos es una actividad de grandes riesgos. Desarrollar un nuevo producto farmacéutico requiere de mucho tiempo y una gran inversión. En promedio se invierte entre 500 y 1 500 millones de dólares en el desarrollo de un producto innovador. Y no pocas veces, una vez que está listo para salir al mercado, el hallazgo de un efecto colateral indeseable e inesperado impide su comercialización, lo que causa la pérdida de toda la inversión. A esto habría que sumar todas las ganancias calculadas por su venta en los primeros años, que no se concretan y que ya habían influido en incrementar el valor de las acciones (6-9).

¿ES POSIBLE UNA PRÁCTICA COMERCIAL EXITOSA CON UN ELEVADO ESTÁNDAR MORAL?

De entrada, esta pregunta suena tan absurda como preguntar si acaso el lobo que mata una oveja comete una infracción moral. Sencillamente, el lobo lleva este impulso en sus genes.

En los párrafos anteriores he tratado de mostrar que la industria tiene un mandato financiero claro, pues se encuentra subordinada a una ética comercial que se concentra en obtener ganancias. Si la IF respeta la normatividad legal y explica con transparencia y equilibradamente los resultados en cuanto a beneficios y riesgos del producto que promociona, estará cumpliendo con un correcto estándar moral, incluso si el precio del producto es elevado, ya que el sistema económico en el que vivimos (nos guste o no) está orientado a generar ganancias de una manera concentrada.

Es cierto que las ganancias son desmesuradas y acaso podrían ser menores. Sin embargo, ¿cómo se delimita cuánto es justo?, ¿cómo se podría medir y quién lo determinaría? De entrada, en una situación de control rígido, el desempeño bursátil de las empresas farmacéuticas se desplomaría y los presupuestos de desarrollo e investigación serían los primeros en desaparecer. Una opción potencial podría ser desarrollar industrias estatales, o con participación estatal, con capacidad para competir con la IF privada, y/o desarrollar proyectos de coinversión.

LA PIEL DEL CORDERO

En la actualidad, la IF multinacional ha establecido regulaciones muy estrictas sobre la ética de sus actividades. Conscientes de la precaria imagen que proyectan (en Estados Unidos se la ve tan mal como a la industria tabacalera), y de los cada vez más frecuentes reclamos y críticas de las sociedades médicas y las instituciones gubernamentales, las

farmacéuticas internacionales se han dado a la tarea de crear códigos de ética y estrictas regulaciones para aminorar el uso de prácticas incorrectas o propiamente corruptas. De esta forma, actualmente la IF no puede efectuar invitaciones fastuosas, viajes con acompañantes, mentir sobre resultados, maquillar cifras, esconder patrocinios, etc. Actualmente no se permiten prácticas monopólicas, sobornos, o cualquier contubernio que esté prohibido por la legislación de los países de origen (Estados Unidos y el Reino Unido, principalmente).

Recientemente se ha impuesto la publicación en registros públicos de toda la investigación realizada a nivel global. Esto tiende a evitar el ocultamiento de información no favorable a los intereses comerciales pero muy relevante para conocer con la mayor claridad la historia completa de resultados de investigación de cualquier compuesto (10). Dentro de la propia estructura de la IF se han establecido departamentos de control interno, completamente independientes de las áreas comerciales, que vigilan el cumplimiento de la normatividad ética y legal. Desde luego, todos estos programas tendrán que crecer y madurar, pero es claro el interés de la IF en el tema.

En este punto, es importante también señalar que la investigación clínica que patrocina y dirige la IF es metodológicamente muy cuidada, y en general la atención que se da a los participantes es óptima. Los protocolos son revisados por al menos dos comités de investigación, y todos los puntos de la normatividad son respetados escrupulosamente. Son muchos los lugares en nuestro medio donde los pacientes en protocolos de la IF son los que mejor atención médica reciben. Empero, las situaciones reales nunca son tan simples como aquí se han descrito. Los recientes problemas en estudios de biológicos en fases tempranas, la comercialización de la investigación clínica, los tortuosos escritos para el consentimiento informado, el correcto funcionamiento de los comités de investigación, y otros más, son ejemplos inmediatos del trabajo que se requiere; la responsabilidad, de nueva cuenta, es de los médicos.

DE LA PRODUCCIÓN A LA PRESCRIPCIÓN

La IF participa entonces desde las primeras fases de la producción de un fármaco y controla el desarrollo hasta que es presentado a la comunidad médica. Pero son los médicos precisamente quienes culminan este proceso al prescribir el medicamento en cuestión. Mientras que los pacientes, de los que somos responsables, son quienes pagan por los medicamentos (muy caros o no tanto) y se exponen a los efectos útiles o inútiles, riesgosos o inocuos, prescritos por su médico. A pesar de lo anterior, cuando se enjuicia la práctica comercial de la IF como un ente que engaña y seduce a los médicos, y que esconde malos resultados, se olvida que los médicos y las instituciones médicas participan en esta convivencia de manera voluntaria, y son (somos) corresponsables por no evaluar críticamente los nuevos fármacos, entre otras responsabilidades.

En la medida en la que la IF es culpable de malas prácticas, los médicos lo somos también, por participar en ellas. El médico es un profesionista universitario que debiera

estar preparado para identificar sesgos y para no aceptar corruptelas. El hecho es que, actualmente, muchos médicos perciben los regalos, viajes y triquiñuelas mercantiles como beneficios inherentes a su práctica.

EL CONFLICTO DE INTERESES

Este conflicto es un tema recurrente cuando se aborda nuestra relación con la industria. Habitualmente su análisis se ha limitado a situaciones muy comunes y desde mi perspectiva con muy poco impacto, como el caso de la asistencia a congresos por invitación de la IF. Actualmente estas invitaciones deben ser austeras, limitadas al asistente, no recurrentes, preferencialmente deben ser para médicos en entrenamiento (lo que excluye a jefes de servicio y líderes de opinión), y especificando que la invitación no obliga a ningún compromiso hacia la compañía que invita (11).

Mucho más graves son los conflictos no evidentes. Pongamos el caso de un jefe de departamento que recibe un cuantioso presupuesto para investigar el desarrollo de un nuevo biológico. El monto que ha recibido por parte de la agencia gubernamental es muy importante, en un país donde apenas hay financiamientos para la investigación científica. Simultáneamente, este mismo investigador es invitado a un proyecto diseñado por la IF para el desarrollo de una vacuna, que se encuentra precisamente en la línea de investigación central de este investigador. Si aceptara participar en los dos proyectos, los resultados serán previsibles: el proyecto privado que desarrolla una vacuna para la IF tendrá prioridad por los significativos beneficios económicos para el propio investigador y culminará en tiempo y con gran éxito. Una vacuna más para el mercado mundial a un elevado costo, y premios y gloria para el investigador, lo que es de celebrar. Lo grave sería la falta de resultados en su proyecto financiado por el gobierno, que quedó en la sombra y sin que nadie lo recuerde, ante el relumbrón del éxito de un proyecto diseñado, controlado y promocionado por la industria. En esta situación, el país ha quedado defraudado y ciertamente ha ocurrido un daño patrimonial a la nación.

Otra situación común es la relacionada con la educación médica continua. La IF participa con interés en esta área porque le permite refrescar y reiterar el uso de sus compuestos. Sin embargo, ante la dificultad de deslindar intereses, lo obligado es hacer claros los patrocinios para realizar los eventos. Los propios ponentes deben revelar sus relaciones comerciales e intereses para esclarecer conflictos. De la misma forma, los integrantes de comités de compras, de autorización, de investigación o de educación continua, idealmente no deberían estar ligados con terceros (IF) interesados en los temas. Un comité de ética institucional debería ser capaz de establecer fronteras, deslindar responsabilidades e intereses, y decidir con transparencia quién puede y debe participar, con reglas claras, y quién no puede participar en esas responsabilidades.

LA MORAL EN LA VIDA COTIDIANA (EL ÁRBOL QUE DA MORAS)

Actualmente un profesor de medicina mide gran parte de su éxito, ante propios y extraños, según su influencia con la IF. Acepta invitaciones a viajes, da conferencias pagadas, recibe canastas de Navidad y boletos para espectáculos en su cumpleaños. Es capaz de gestionar becas para congresos, viajes y regalos para sus discípulos. Forma parte de consejos de expertos y es miembro del comité de medicamentos de su institución. Obtiene cuantiosas cantidades de dinero por conferencias, asesorías e “investigaciones” que comparte (no siempre de manera equitativa y transparente) con sus colaboradores y con la institución con la que trabaja. Esta relación financiera entre médico, investigador, IF e institución no está regulada ni supervisada en nuestro medio.

Una medida actual del desempeño académico es cuánto dinero ingresa un médico a su institución (evidentemente el significado es diferente en Estados Unidos y en México). No es raro encontrar en un resumen curricular a cuánto han ascendido los contratos obtenidos. En nuestro medio, necesariamente, las decisiones de un médico financieramente exitoso (no considero aquí la práctica privada individual) estarán marcadas por sus relaciones en cuanto al formulario de la institución, o como líder de opinión en su área de conocimiento, en donde por motivos evidentes será muy influyente. Al hacer todo de esta forma, simultáneamente, enseña a sus alumnos que éste es el camino del éxito. Estrictamente se educan en la corrupción.

Otra situación común es la exigencia por parte de responsables de servicios clínicos de obtener financiamiento para viajes a congresos. El médico le informa al representante farmacéutico que, si no paga por un viaje, su producto no estará más en el formulario del hospital. O, para que un nuevo producto entre a dicho formulario, deberá pagar un proyecto de investigación “para confirmar la utilidad del fármaco”. Son frecuentes las asociaciones no declaradas, en las que el médico investigador es pagado por una IF y participa en reuniones de consenso o conferencias magistrales para hablar del producto de la misma industria, sin que exista ninguna declaración de intereses.

Todavía más compleja es la situación en la que el médico investigador acepta no publicar u obstaculiza la publicación de resultados desfavorables a la IF. Incluso, puede ocurrir que se modifiquen los resultados para atenuar un efecto desfavorable o para magnificar la eficacia del producto en investigación.

Lamentablemente, esta situación puede llegar a ser tan grosera como el pago por prescripción. En este caso, el médico que prescribe determinado esquema de medicamentos (no necesariamente el óptimo para su paciente) es recompensado económicamente (en efectivo) al mostrar la copia de la prescripción. O la situación puede ser tan sutil como influir en la asignación de tratamientos en un ensayo clínico, que supuestamente habrían de estar cegados, buscando favorecer un resultado “positivo”.

En muchas de estas circunstancias, la IF es la que favorece las condiciones de corrupción, pero es el médico quien termina aceptando, quien las concreta. Sin embargo, la visión que los médicos tenemos de nosotros mismos contrasta con la que tenemos de los otros, y en particular de la IF. En nuestro medio es generalizada la idea de que nuestras acciones siempre están justificadas. El médico “investigador” encuentra justificado arreglar (cucharear) los resultados de un estudio porque tiene menos recursos

que los de otros países, porque su salario es simbólico, o porque si no lo hace él, lo hará el vecino de enfrente.

Ante tan variadas y complicadas relaciones, la medicina institucional ha venido estableciendo regulaciones, apoyadas por el Congreso de Estados Unidos y por la Unión Europea, que intentan sacar a la luz el tipo y la cantidad de dinero involucrado en estas relaciones entre médicos e IF. Se calcula que la industria gasta entre 30 y 35% de sus ingresos en promoción (mercadeo), y se estima que la cantidad anual en Estados Unidos varía entre 12 y 19 mil millones de dólares. Es evidente que este gasto dispara ventas muchísimo mayores, que impactan el gasto total de la salud, mismo que ha crecido vertiginosamente en los últimos años. En 2002 este gasto sumó 162 400 millones de dólares en Estados Unidos. Actualmente son múltiples las instancias de gobierno y universidades que han prohibido explícitamente estas relaciones y regalos (7, 9, 11). Algo similar se requiere en nuestro medio.

¿ES POSIBLE UN CORRECTO ESTÁNDAR MORAL EN LA PRÁCTICA MÉDICA?

Creo que los médicos hemos de preguntarnos si podemos tener una correcta práctica ética, además de cuestionar si la IF es capaz de mantener un elevado estándar moral. Desde luego, los médicos somos capaces de tener un elevado estándar, y así es también para la IF.

Mejorar la práctica médica implica una profunda autocrítica que debe empezar por reconocer que los modelos actuales son incorrectos. Muchos profesores se educaron sin fundamentos éticos, y consideran normales, y así lo enseñan, los contubernios, las dádivas, los engaños y las simulaciones. Como bien ha insistido Ruy Pérez Tamayo, hoy requerimos un nuevo juramento médico que renueve y refuerce nuestra responsabilidad con los enfermos (12), y también con las instituciones del Estado.

Ambas partes, medicina e industria, se encuentran hoy preocupadas y presionadas por resolver esta desafortunada situación. Sin embargo, somos los médicos quienes debemos tomar el control de esta reforma, porque en esencia tenemos una deuda con la sociedad. Como señala Howard Brody, “una profesión no es solamente una forma de ganar dinero, es una manifestación de confianza pública [...] La medicina por muchas décadas ha estado traicionando esta confianza pública” (13).

REFERENCIAS

1. Lifshitz, A., “Un clínico en el siglo XXI”, *Gaceta Médica de México*, 143: 279-283, 2007.
2. Solomon, R. C., “La ética de los negocios”, en Peter Singer (ed.), *Compendio de ética*, Alianza, Madrid, 1995, pp. 483-498.
3. Angell, M., *The Truth about the Drug Companies: How They Deceive Us and What*

- to Do about It*, Random House, Nueva York, 2004.
4. Blumenthal, D., "Doctors and drug companies", *New England Journal of Medicine*, 351: 1885-1890, 2004.
 5. Avorn, J., "Dangerous deception. Hiding the evidence of adverse drug effects", *New England Journal of Medicine*, 355: 2169-2171, 2006.
 6. Campbell, E. G., "Doctors and drug companies. Scrutinizing influential relationships", *New England Journal of Medicine*, 357: 1796-1797, 2007.
 7. Zuger, A., "Medicine and the drug industry, a morality tale", *The New York Times*, 24 de abril de 2007.
 8. Burton, B., y A. Rowell, "Unhealthy spin", *British Medical Journal*, 326: 1205-1207, 2003.
 9. Taylor R., y J. Giles, "Cash interest taint drug advice", *Nature*, 437: 1070-1071, 2005.
 10. Vallance, P., "Developing an open relationship with the drug industry", *The Lancet*, 366: 1062-1064, 2005.
 11. Harris, G., "Minnesota limit on gifts to doctors may catch on", *The New York Times*, 12 de octubre de 2007.
 12. Pérez Tamayo, R., *Ética médica laica*, México, Fondo de Cultura Económica, 2001.
 13. Brody, H., "A matter of influence", *Health Affairs*, 21(2): 232-234, 2002.

VII. BIOÉTICA: INMIGRACIÓN Y MESTIZAJE

JAVIER SÁDABA

BIOÉTICA

Es un tópico afirmar que la bioética es una disciplina compleja. Las razones son varias. En primer lugar, porque en ella se entrecruzan dos mundos distintos y, a su vez, muy amplios: por un lado, la biología y, por otro, el de los valores humanos. Ello hace que nazca no un monstruo, como objetarían algunos de sus detractores, pero sí un gigante. En segundo lugar, nos encontramos con una materia en expansión y que, al ser excesivamente reciente, está, por así decirlo, *in fieri*. Y, en tercer lugar, habría que poner de relieve que es una actividad teórica y práctica en la que abundan los choques ideológicos. En efecto, es difícil referirse, por usar un contraste, a las matemáticas cristianas o paganas. Hay matemáticas a secas. Existen, sin embargo, bioéticos que se autotitulan confesionales o teológicos. Y esto hace que en bioética las disputas, a veces con puño de hierro, salten a un primer plano. Pero a pesar de estas y otras muchas dificultades que podríamos añadir, la bioética ha ido encontrando su camino, aunque, en ocasiones, con una velocidad que refleja más oportunismo que auténtico interés por su cometido.

En lo que se refiere a la recepción que la bioética ha tenido, nos gustaría resaltar, para completar el cuadro, las diferentes posturas que se han dado ante su nacimiento. Los filósofos fueron reticentes en un principio, como si alguien hubiera pisado su jardín. Se cita la conocida frase de S. Toulmin, según la cual la medicina, en su versión biomédica, habría salvado a la ética, como el toque de trompeta para cambiar de actitud. Aun así, todavía son relativamente pocos los filósofos entregados a la bioética; no es fácil encontrar cátedras, revistas u otros medios de investigación y difusión que procedan directamente del campo filosófico. Bien distinta fue la reacción de la medicina. Si hoy podemos hablar de biomedicina como algo adquirido es porque estudiosos como van Potter, Callahan y una legión de profesionales clínicos se han tomado en serio el quehacer bioético. Finalmente, no habría que olvidar a los teólogos. Algunos, como B. Brody,[1] sostienen que han ido desapareciendo de la escena los Fletcher, Ramsey, Rahner, Cormick y un largo etcétera que fue muy activo en los comienzos de la bioética. No deja, sin embargo, de ser una verdad a medias. Si bien es cierto que las figuras más relevantes pertenecen a la primera época, los clérigos, teólogos y laicos dedicados a la causa cuentan hoy con cátedras, institutos, publicaciones, editoriales y todo un poderoso arsenal para defender las creencias cristianas del cerco al que, según ellos, les estaría sometiendo una bioética instalada en el corazón de la ciudad y, en consecuencia,

claramente laica.

La bioética, por otro lado, ha ido estirándose y, desde un núcleo más duro, que se resumiría en la genética y sus aplicaciones, ha ido incorporando otros terrenos. En realidad no debería haberlos perdido nunca. No olvidemos que van Potter[2] o precursores como el ecologista A. Leopold consideraron que la bioética debería estar al servicio de la supervivencia del ser humano precisamente a través de la armonía con su entorno. El texto tardío del citado van Potter, *Ética global*, [3] no es sino un intento por juntar todas las piezas que interesan a la bioética, evitando desarrollos excesivamente unilaterales. Existe, no obstante, una disciplina que, rozando la bioética, no ha logrado hermanarse suficientemente con ella. Se trata de la antropología. Se me objetará que la genética de poblaciones, que es un retoño de la bioética, trabaja codo a codo con la antropología. Eso es verdad. Sólo que nos referimos a la antropología en un sentido muy preciso. Y es que tendremos muy en cuenta como *background* lo que, siguiendo a E. Tugendhat, es la estructura antropológica del ser humano.[4] Veamos algún ejemplo para que se entienda qué es lo que queremos decir con “estructura antropológica”. Una diferencia esencial entre el *Homo sapiens sapiens* y los animales superiores consiste en que nosotros poseemos un lenguaje no de meros signos sino con forma predicativa. Es lo que nos permite hablar de las fantasías más exóticas e incluso de lo que no existe. Es probable que la igualdad de trato entre los miembros de la especie también sea una estructura básica que más tarde se alteró a causa del poder arbitrario de una parte de la comunidad. Y se podría, tal vez, considerar el deseo de seguir viviendo incluso *post mortem*[5] como una de tales estructuras. No me extrañaría que alguno piense que lo expuesto pertenece a la típica especulación filosófica. No creo que sea así. Pienso, por el contrario, que podemos hablar de la identidad de la especie humana haciendo referencia a ese conjunto de estructuras que nos definen como humanos. Es posible, desde luego, recurrir también a factores ligados a la genética, y después lo haremos. Pero esto último sirve más para negar que para afirmar. O, lo que es lo mismo, es más útil para negar diferencias sustanciales entre los humanos que para caracterizar lo que realmente somos, cómo nos tratamos, cómo interactuamos, cómo nos sentimos, en suma, impelidos a construir una comunidad moral.

No son pocos los que consideran que la bioética es una “ética aplicada” y, a buen seguro, la más importante de tales éticas. Pero llamar a la bioética “ética aplicada” tiene sus riesgos; porque, si bien mantiene un núcleo de verdad, puesto que se instala en lo que se ha dado en denominar el “giro aplicado” de la ética, no es menos cierto que no existe unanimidad a la hora de otorgar al término “aplicada” un significado preciso. Tanto es así que algunos lo reducen a la creación de determinadas reglas adicionales y que se suman a los principios a la hora de derivar conclusiones morales. Por nuestra parte, entendemos por ética aplicada aquel dominio de la realidad que por su extraordinaria importancia o inédito desarrollo requiere una atención muy especial por parte de la ética, como es el caso de la bioética, nacida al calor de la revolución genética. Una vez hecha esta precisión, añadamos que la bioética se nos muestra, en uno de sus rostros, como una ayuda para resolver conflictos sociopolíticos. No conviene olvidar que es fácil dejarse

fascinar por los avances biológicos, relegando a un segundo lugar el valor político que corresponde a la ética inserta en la bioética. Es a ese valor al que vamos a referirnos en seguida y para ello nos vamos a centrar en un viejo pero renovado fenómeno humano. Se trata de flujos migratorios,[6] que plantean problemas que debemos encarar dándoles, en lo posible, solución.

INMIGRACIÓN

Antes de entrar directamente en la inmigración, conviene que hagamos un breve recorrido que refresque la idea de lo importantes que han sido las migraciones en la evolución humana y en la historia. El estudio de los genes del ADN nos muestra mutaciones, y calculando tales mutaciones entre dos especies, es posible determinar el tiempo evolutivo que las separa. El método conocido como “reloj molecular” pone al descubierto que hace unos cinco millones de años existió un antepasado común del ser humano y del chimpancé.[7] Esos antepasados vivieron en África. Pronto comienzan a salir de sus nichos y el *Homo erectus*, por ejemplo, ocupa otras partes del mundo. Las distancias genéticas, por lo demás, permiten construir árboles evolutivos, y en esta tarea han sobresalido investigadores como el japonés Kimura o el italoestadunidense Cavalli-Sforza.[8] En cualquier caso, y dejando de lado el laberinto evolutivo, parece que nuestra especie desarrolla una fuerte expansión hace unos 60 000 años.

Situados ya en las grandes migraciones, no estará de más recordar algunas de sus características. Lo que se conoce como “densidad de saturación” hace que un pueblo tienda a expandirse.[9] Las migraciones, además, pueden ser reducidas o amplias. Es obvio que las más decisivas son estas últimas, y son las que reciben el nombre de “colonizaciones”. [10] Por otro lado, tampoco convendría olvidar que las migraciones, junto a las mutaciones génicas, la selección natural y la deriva genética son los cuatro factores evolutivos fundamentales; como tampoco hay que olvidar que las migraciones tienden a reducir la variación genética entre los pueblos, aunque las que de hecho se dan no bastan para borrar las diferencias genéticas entre las distintas poblaciones. Una pregunta inmediata que nos podemos plantear es qué fue lo que facilitó las grandes migraciones. La respuesta tiene que ver con los medios de transporte, más concretamente, con la navegación. No hace falta sino comparar los instrumentos de los cazadores-recolectores con los que se poseen ya en el Paleolítico, en el que se va a producir una gran expansión. Es la técnica,[11] por tanto, el medio que hace posibles las grandes migraciones en intensidad y en extensión. Por supuesto que existen otros factores que favorecen las migraciones, como son la citada presión demográfica, la falta de alimentos o las inclemencias climáticas. Algunos añaden, no sin razón, la capacidad lingüística.[12] De ahí que se acostumbre distinguir, digámoslo de paso, entre migración de individuos, que es la que, *in casu*, nos importa, y la de palabras, que recibe la denominación de “difusión léxica”. Y no sería necesario añadir, para acabar este apartado, que los obstáculos externos a las migraciones son, entre otros, los accidentes geográficos; esto es, los mares, las montañas y los ríos.

Es un hecho, en buena parte debido a las citadas migraciones, que el *Homo sapiens sapiens* forma una especie. Pero, ¿qué entendemos por “especie”? Un grupo de individuos que, al menos potencialmente, son capaces de reproducirse entre sí.[13] Sucede, sin embargo, que algunos han añadido subespecies a la especie en cuestión y han llamado a tales subconjuntos “razas”. Y tales razas no sólo las han defendido tipos como el denostado Gobineau sino también el prestigioso neodarwinista Dobzhansky. A la yugular de los defensores de las razas se han lanzado autores que van desde Gould[14] a Lewontin.[15] No es cuestión de entrar en las sofisticadas disputas de éstos con los últimos defensores de ciertas formas de racismo. Entre dichos defensores sobresalen Burt, Jensen o Herrnstein,[16] quienes, intentando demostrar diferencias relevantes en el coeficiente intelectual, remitían, en última instancia, a diferencias genéticas y, en consecuencia, deducían la superioridad intelectual del blanco sobre el negro. Es más que probable que, como escribe Lewontin, el concepto de raza no es que sea erróneo, como en seguida veremos, sino que ni siquiera llega a ser un concepto. O, como también escribía el antropólogo Lévi-Strauss, el término “raza” lo único que hace es esconder interesadas diferencias sociales de clase. En cualquier caso y para poder entrar cómoda y directamente en la inmigración, los conflictos que genera y sus posibles soluciones, no está de más que nos detengamos brevemente en el racismo. O, mejor, en tres tipos de racismo que funcionan en niveles distintos y que, por consiguiente, merecen un tratamiento diferenciado. Pasemos a ello.

Comencemos por el más débil en teoría pero que, paradójicamente, es más difícil de derrotar que los restantes y que se presenta con una supuesta solidez. Este racismo débil podría recibir el nombre de *racismo del miedo o de la ignorancia*. Y es que supone que las costumbres propias, debidamente mitificadas, son superiores a las de los otros pueblos. Este racismo, de origen pobremente cultural y en el que podríamos recrearnos y hasta ridiculizarlo *ad nauseam*, suele ser favorecido por los muchos, más de 200, Estados que se reparten el poder en nuestro planeta. En una vieja y errática dialéctica, la afirmación de lo propio se alimenta de la negación de lo ajeno. Los conflictos bélicos y las migraciones intensas aceleran dicho proceso cuasirracista.[17] La propia identidad comunitaria que, como la autonomía individual tendría que servir para afianzar, primero, los lazos comunes y abrirse, después, a lo distinto, se cierra sobre sí misma considerando inferiores a todos aquellos que no pertenecen al pueblo elegido no se sabe bien por quién. Y, así, cuando las circunstancias lo favorecen, dos pueblos pueden negarse con una ferocidad que, repetimos, es cuasirracista. Piénsese en los israelitas[18] y en los palestinos. Una expresión más inofensiva pero plástica de lo que venimos diciendo son los himnos nacionales. Debería dar vergüenza cantarlos, dada la cantidad de falsedades y tonterías que contienen. En la tercera parte de este trabajo intentaremos minar las raíces del mentado racismo.

Pasemos al segundo nivel. En este nuevo tipo de racismo podemos introducir condiciones biológicas. Y es que, a causa de la necesaria adaptación de los organismos, se dan diferencias morfológicas entre grupos étnicos, producto, por ejemplo, del clima. Es el caso, conocido por evidente, del “color” negro;[19] o del volumen del cuerpo o de

la forma del cabello. El pelo crespo, por ejemplo, al retener el sudor, sería propio de los individuos que viven en zonas calurosas. Otro ejemplo clásico es del los judíos azkenazíes y los sefardíes. Los primeros son rubios, mientras que los segundos son morenos. Es más que probable que tal diferencia se deba al intercambio de flujos genéticos por medio de los matrimonios, unos con centroeuropeos y los otros con mediterráneos. De esta manera el fenotipo[20] ha ido separando a ambos. Dicho entre paréntesis, no parece que sea inocente una cuña estética que acostumbra introducirse en este nivel: se afirma que los ojos rasgados orientales son de especial belleza. Se trata de una tonta condescendencia con lo exótico. Más peligroso sería el repetido ejemplo que se pone, al hablar de la neoeugenesia positiva, según la cual la gente, si pudiera, seleccionaría bebés altos, blancos y con ojos azules. Esto es más que una trivialidad. Es una manera de colocar a los blancos en la cima de lo estético; una cima que, por desgracia, puede hacer que caigamos por alguna de sus laderas.[21] Este segundo nivel de racismo, en suma, es algo superficial, fruto de condiciones cambiantes y del que nada se podría seguir. De ahí que cualquier referencia al color o a las formas se quede en mera anécdota. Si se pasa de ahí, se vuelve a caer o en la ignorancia o en una supervaloración de datos que en sí mismos son neutros.

Es hora de pasar al tercer nivel. Éste sería el duro y, en puridad, tendría que recibir el nombre de *racialismo*, puesto que se presenta como una teoría según la cual existe una base estrictamente genética de la que se deducirá que existen diferentes razas. ¿Cómo refutar el racialismo o racismo de tercer nivel? Son tantas las voces y los argumentos que se han dado en su contra mostrando que la diversidad intraespecífica es mínima y que no autoriza ningún tipo de racismo consistente que no nos detendremos mucho en ello. Bastaría con remitir a los datos que tenemos ya a disposición después de la secuenciación casi completa del genoma humano, los cuales nos demuestran que, genéticamente, somos casi clónicos. Recordemos la afirmación de Gould según la cual si desapareciera toda la humanidad, excepto África, se conservaría más de 98% de los genes humanos. Además, puede haber menos diferencia genética entre un sueco y un marroquí que entre este último y otro de su misma nacionalidad. Todo ello patentiza que la distribución genética entre los humanos no permite aislar razas en su sentido fuerte. Todavía más, el polimorfismo genético pone de manifiesto lo que venimos afirmando. Y es que, en palabras de Lewontin, “no hay genes raciales puros”; es decir, no hay un grupo racial que tenga una dotación doble de alelos (variantes de un gen) que esté completamente ausente en los demás grupos. Y si nos fijamos en los RFLP (polimorfismo de restricción de fragmentos de ADN, vulgarmente llamados “rifflips”), se trata de diferencias ortográficas de los genes que cambian de individuo a individuo, por lo que podemos asegurar que no hay “marcadores puros”. A pesar de lo dicho, el racialista puede resistirse. Así, Sokal, explorando las frecuencias genéticas, ha llegado a hablar de “barreras genéticas”, causadas por los matrimonios. Pero tales barreras son un tanto arbitrarias y parecen poco significativas. Otro tanto se podría afirmar de la llamada “hipótesis clásica” y para la cual, en circunstancias naturales, los individuos serían homocigóticos (alelos iguales) y, en consecuencia, se les podría tomar como tipo ideal o representativo del que divergirían los

demás. De nuevo habría que repetir que se trata más de pequeños juegos que de grandes diferencias. En cualquier caso, y como ocurre en otros contextos, quien esté dispuesto a encontrar diferencias relevantes acabará dando con ellas y las magnificará. Por eso, quien esté obsesionado por mitificar el nombre de raza no desistirá de ello. Y quien, en fin, piense que, por ejemplo, pertenecer al grupo sanguíneo A, en vez de al B, al AB o al O, es suficiente para introducir una distinción significativa entre los humanos, se mantendrá en su postura de tozudez. Contra éstos, parodiando al clásico, no nos ayudan ni los dioses.

En este punto importa dar un paso más y, en un pequeño giro, recurrir a la moral y al derecho. Comencemos por este último recordando la Declaración de las Naciones Unidas de 1948. En su artículo 2 sostiene que los derechos humanos se tienen “sin restricción de cualquier tipo, como raza, color, sexo, lenguaje, religión, opinión política, origen nacional o social”. Traducido a un lenguaje que es anterior y fundante del derecho, como es la moral, habría que decir que en los humanos debe haber una igualdad de trato sustancial y que las discriminaciones no son tolerables por el hecho de que provengan de diferencias accidentales. Esto es esencial y destruye, como radicalmente inmoral, toda forma de racismo. Pongamos un ejemplo que me es querido para ejemplificar lo expuesto. Después de la primera Guerra Mundial, se descubrió un nuevo sistema de grupo sanguíneo. Se trata del producido por el gen denominado RH. Existen dos tipos: el RH+ (positivo) y el RH- (negativo). Casi todas las poblaciones son mayoritariamente positivas. La frecuencia más elevada de negativas, más de 25% se encuentra entre los vascos. ¿Significa esto que tienen más derechos o que son superiores al resto de los humanos? Sería del todo absurdo (otra cosa es que, por exigencias democráticas, tengan derecho a autodeterminarse y elegir su destino político fuera o dentro de España y Francia). La conclusión que hemos de sacar de todo lo expuesto hasta el momento es que ser, como somos, sumamente singularizados, no quita un ápice a nuestra identidad en cuanto miembros de la especie humana. Y si queremos añadir un rasgo filosófico a lo dicho, citaré aquí a Ludwig Wittgenstein, quien en las *Investigaciones filosóficas*, [22] parágrafo 281, escribe: “Sólo de un ser humano y de lo que se le parece [...] se puede decir: tiene sensaciones, es ciego, oye, es sordo, es consciente o inconsciente”. No es extraño que en las mismas *Investigaciones* escriba también que si un león hablara no le entenderíamos. Nuestros criterios para detectar a uno más en la comunidad funcionan con la suficiente fluidez como para sentirnos iguales, independientemente de los rasgos que hacen a Javier distinto de Elena. De ahí la necesidad de despreciar, basándose en razones seudocientíficas, a los que no son exactamente iguales. Yo soy muy desigual, jugando al fútbol, a Ronaldinho, pero somos iguales en derechos, independientemente del color de cada uno.

Demos un salto ahora y coloquémonos en la situación actual. Más concretamente, en las inmigraciones que se están produciendo en Europa y, de un modo especial, en España. Y veamos, al mismo tiempo, cómo hemos de enfocarlas desde un punto de vista bioético. Se trata, obviamente, de una migración dentro de las muchas que se han dado, a las que hicimos referencia. Es ésta, sin duda, una nueva inmigración que va en

aumento y que en ocasiones muestra un rostro extraordinariamente dramático,[23] porque los pueblos ricos, como sucedió en el sedentario Neolítico, atraen a los pobres. Los Estados, por su parte, afianzan sus fronteras decretando quién posee el título de ciudadano de este o de aquel país. Sólo algún ejemplo del poder cuasidivino de los Estados. Las personas que acrediten poseer antepasados alemanes tienen asegurada la entrada en la patria alemana, al igual que quien demuestre que es judío, aunque provenga de Etiopía y sea de color negro, será acogido por el Estado hebreo. O, por poner un ejemplo a la inversa, Malawi niega la ciudadanía a quien no sea negro subsahariano. No estará de más recordar que su presidente, Banda, es vitalicio. Sea como sea y dada la separación casi abismal entre el Norte rico y el Sur pobre, las principales migraciones se darán en dirección Norte.[24] Pero surge inmediatamente la pregunta: ¿quién es un emigrante y, más concretamente, un inmigrante? Las distintas fuentes que tratan el tema no suelen ser lo suficientemente precisas.[25] Si se afirma que inmigrante es quien cambia de Estado con el fin de mejorar su situación por los más diversos motivos, caemos en cierta vaciedad conceptual. Podríamos contar como tales a los alemanes instalados en España en las islas Baleares y que poseen un alto nivel de vida o a los jubilados ingleses, que también viven en España en la costa de Levante con medios económicos superiores incluso a la media española.[26] De ahí que sea necesario seleccionar alguna nota que describa con mayor exactitud cuál es la dimensión real de la inmigración. En este sentido, llamaremos inmigrante a aquel que, procedente, por lo general, de un país con bajo nivel económico, se traslada a otro que le ofrece la oportunidad de mejorar su situación o simplemente de sobrevivir. En este caso, tomando como referencia al Estado español, los inmigrantes serán el ecuatoriano, el colombiano, el magrebí,[27] el subsahariano y un etcétera que se alarga a más de 100 países. Dicho inmigrante, solo o con su familia, se traslada a España para encontrar trabajo y de esta manera enviar remesas de dinero, mediante un sacrificado ahorro, a los que permanecen en su tierra de origen; o bien ahorrar para retornar, superada la miseria inicial; o quedarse definitivamente en el país de acogida. Y todo ello, atravesado por rupturas afectivas, trabas burocráticas y un sinfín de sinsabores. Porque, por mucho que el individuo citado se encuentre en su nueva tierra mejor que en la suya, la precariedad y el ocupar los últimos estratos de la sociedad le suelen acompañar. No olvidemos que en España un inmigrante acostumbra cobrar la mitad de lo que gana un español,[28] estará siempre bajo normas que le constriñen de modo especial y recibirá el rechazo, tanto subjetivo de los ciudadanos del Estado receptor, como de unas costumbres que, al no ser las suyas, dificultan una suave adaptación. Todo ello se materializa en una mayor propensión a la depresión y a la melancolía.

En circunstancias como las descritas existen más de 200 millones de personas en el mundo, 3% de la población total. Y el ritmo de esos traslados forzosos irá en aumento. [29] Toda Europa está viviendo de manera acelerada el proceso en cuestión. Al Reino Unido llegan, sobre todo, pakistaníes; a Alemania, además de turcos, individuos del este de Europa, y a Italia, tanto de los Balcanes como de África. En la citada Europa pasan ya de 15 millones los que son musulmanes. Es España, sin embargo, el laboratorio

privilegiado para estudiar la inmigración, porque ha pasado, en poco más de dos décadas, de ser un país de gran emigración[30] a ser el país de Europa que mayor número de inmigrantes recibe en la actualidad. El 45% de los que llegan a Europa pasan o se quedan en España. La inversión de la emigración en inmigración ha sido, repitámoslo, espectacular. Si hacemos caso a Javier de Lucas[31] en su libro *El desafío de las fronteras*, los extranjeros extracomunitarios en España representaban hace más o menos unos siete años en torno a 0.7% de la población total. Actualmente comunitarios y extracomunitarios suman 9.9%. España sería el segundo país de Europa con mayor número de inmigrantes, sólo superado, si contamos los Estados más grandes, en una décima por Alemania.[32] Es verdad que los rumanos, a la cabeza ahora junto con los magrebíes, son ya comunitarios y, por tanto, no necesitan pasaporte alguno. Aun así, llama la atención su rápida implantación en España. Hace 10 años no pasaban del centenar. Ahora se calcula que son más de 600 000. La comunidad islámica, por su parte, es de aproximadamente un millón, lo cual está produciendo choques legales, culturales y morales, como luego tendremos ocasión de ver.[33] Pero suele ocultarse, y está en relación con lo antes dicho, que después de marroquíes, rumanos y ecuatorianos, la comunidad inglesa es la más amplia en España, superando incluso a la colombiana. Por otro lado, aunque parezca que entramos en contradicción con lo expuesto hasta el momento, tampoco hay que magnificar las cifras. Frente a ciertos aspavientos o congojas respecto a la pérdida de una cristalina identidad, habría que recordar que 40% de los estadounidenses no son anglosajones.[34] Por no hablar de Costa Rica, en donde un tercio de su población es nicaragüense; o, volviendo de nuevo a Europa, la muy próspera Luxemburgo, con la renta *per capita* más alta del mundo, alberga 20% de trabajadores extranjeros. Otro tanto sucede con la igualmente próspera Suiza. Y si descendemos a las ciudades, Toronto y Ottawa tienen más de 40% de población inmigrante, y son ciudades, por cierto, en donde raramente se produce un conflicto racial. Existen, por lo demás, otros pueblos, situados en medio de los ricos y los pobres, como es el caso de Filipinas, China o la India, con una larga tradición de emigración; emigración que no sería sólo consecuencia del hambre, aunque sea ésta una causa importante a la hora de emigrar.

Los Estados, con sus respectivos gobiernos, promulgan leyes llamadas de “extranjería” para regular los flujos migratorios. Con o junto a tales leyes, suelen producirse procesos de regularización, de forma que los que viven irregularmente en el país de acogida obtengan los ansiados “papeles”. [35] Obsérvese que ya la palabra “extranjería” indica que se trata de promover normas frente a un extraño. Un extraño que o bien hace méritos para ser un ciudadano real y no ficticio, o sencillamente recibirá un expediente de expulsión. Ese extranjero, en una paradójica situación, tal y como insistió con dramatismo en su tiempo Hannah Arendt, está revestido de unos teóricos derechos humanos que no se concretan en la práctica. Las leyes de extranjería, por su parte, han ido endureciendo los requisitos de la inmigración en toda Europa. Ésta, como “coto vedado” o “paraíso anhelado” para muchos de los indigentes que la rodean, no ha hecho sino restringir las condiciones de acceso guiándose, fundamentalmente, por la mano de obra que necesita. Así, la suerte del inmigrante se ha ligado a la citada mano de

obra necesaria de los países ricos. Europa, con Francia a la cabeza,[36] aunque últimamente superada por Suiza y sin olvidar al resto de los Estados, está poniendo el listón lo más alto posible para filtrar una interesada inmigración. Ahora bien, la situación no deja de resultar paradójica. Por un lado, aumenta la necesidad de mano de obra extranjera. En Madrid, por volver a España de nuevo, el gobierno autonómico cifra en medio millón de trabajadores los que se necesitan casi inmediatamente; y estimaciones de bancos y empresas elevan a más de cuatro millones los que requeriría España en los próximos años.[37] Por otro lado, por muchas regularizaciones que se realicen no deja de crecer el número de los llamados ilegales, que continúan entrando en los Estados deseados por mucho que tales Estados se blinden. De esta forma aparece la figura fantasmal del ilegal. Cuando se habla del desarrollo económico español de los últimos años se señala cómo la inmigración ha sido un factor esencial en dicho desarrollo,[38] pero suele dejarse en la sombra que quienes más aportan son los ilegales. Y es que un ilegal es un individuo que no puede reclamar nada, ya que si lo hace se expone a recibir un expediente de expulsión. Es cierto que en la mayor parte de los Estados europeos los ilegales que se empadronan reciben la tarjeta sanitaria y pueden enviar a sus hijos a la escuela hasta que finalice la enseñanza obligatoria. Pero ahí acaban sus supuestos privilegios. El resto es llevar una vida como en el bíblico Seol, fantasmal. Son, en fin, una bolsa de explotación para empresarios sin escrúpulos, ante la indiferencia, la mayor parte de las veces, de la inspección de trabajo. Se podrían, para acabar este apartado, ofrecer más datos y reflexiones sobre la inmigración o completar gráficas y cifras. Considero, no obstante, que es suficiente con lo que hemos visto. Es, por lo tanto, hora de pasar a la última parte. En ésta analizaremos los choques culturales generados por la inmigración y los posibles remedios, y comprometeremos a la bioética para que diga su palabra al respecto.

MESTIZAJE

¿Qué hacer, en relación con lo expuesto y desde una perspectiva bioética, ante un problema mundializado, dividido en el reparto de derechos y bienes, y con un canon de injusticia intolerable?[39] Uno no puede ser sino escéptico ante la inoperancia de las instituciones internacionales, el egoísmo de los Estados poderosos y la poca voluntad por remediar aquello que, además de prometer, está en sus manos realizar. Deberíamos, en consecuencia, exigir a los Estados un compromiso serio para ayudar a los países subdesarrollados a salir de su pobre situación y, así, ir resolviendo los problemas generados por una forzada emigración. Brutalmente colonizados y despectivamente descolonizados,[40] su destino se ha dejado en manos de ignorantes o acaparadores. Mejorar la sanidad, la educación y las infraestructuras, ofrecer microcréditos, llevar un control efectivo de las ayudas económicas, crear cupos de inmigración, tener movilidad para ir y venir a través de las fronteras, etc., serían medios que, al menos poco a poco, podrían ir remediando una situación actualmente deplorable. A pesar de todo, repetimos, si este mundo no cambia sustancialmente, si las fortunas continúan estando en manos de

un 20% que domina al 80% restante, lo que acabo de exponer serán pequeños parches más o menos saludables en medio de una situación injusta.

Es hora de pasar del problema de la inmigración y las soluciones mínimas que suelen proponerse como un remedio que, más allá de aspectos estrictamente económicos, ayude a que personas de diferentes partes del mundo, con sus propias costumbres, puedan vivir en armonía. Aquí hacen su aparición los polimorfismos culturales, pues los humanos habitamos en el reino de la cultura o, para decirlo con palabras puestas en circulación por Dawkins, de los memes. Pero antes de continuar no es ocioso señalar que los animales, especialmente los superiores y parientes cercanos nuestros, poseen algún tipo de cultura, siempre que entendamos por cultura la transmisión social de habilidades y conocimientos. Así, de acuerdo con el primatólogo Sabaté Pi, en África, según los instrumentos utilizados, puede hablarse, entre los chimpancés, de tres tipos de cultura. Y los bonobos, esa simpática especie de chimpancés descubierta en los años veinte del pasado siglo, dirimen sus conflictos de forma pacífica, recurriendo al sexo y a las caricias. Todo un modelo para los humanos. En cuanto a los humanos, somos muy distintos en tales conductas culturales que llamamos costumbres. Piénsese en la religión. Las hay monoteístas, politeístas y hasta ateas. Es un sano ejercicio de curiosidad husmear o comparar las costumbres de los diferentes pueblos. El beso no significa lo mismo en Europa que en Japón; en Japón es raro oír contar un chiste, por mucho que se rían de otras cosas que a nosotros no nos hacen ni pizca de gracia; los esquimales dan una notable importancia al ombligo, mientras que para nosotros pasa bastante desapercibido; los bosquimanos ofrecen, como muestra de cortesía, sus esposas a los huéspedes; y en el viejo Tíbet aún existe la poliandria. Si, en suma, genéticamente somos casi clónicos, en costumbres conformamos un mosaico, un *puzzle* o un rompecabezas.[41]

Sucede, sin embargo, y esto es de importancia, que algunas costumbres no podemos tomarlas, sin más, a beneficio de inventario. Es el caso de la ablación del clítoris, que se practica en más de 30 países de tradición musulmana. Conviene, entonces, distinguir, teniendo siempre como telón de fondo la inmigración, entre dos tipos de choques culturales. Uno exige conciliación; el otro debería introducir algún tipo de prohibición, por considerar a la praxis en cuestión una inmoralidad. Fijémonos en este último punto. Si se daña la integridad física de una persona, no vale echar mano de algún tipo de relativismo cultural sino que debemos condenarlo moralmente. Esto no es eurocentrismo o visión imperialista de los derechos humanos. La tortura está moralmente mal en Colombia, España o China. Por eso no puede pasar como mercancía intocable a través de ninguna aduana que defienda la universalidad de la moral. La ética es, desde luego, un producto de nuestra condición cultural; pero no es un meme o costumbre más. Su cometido es normativo; es decir, impone límites o deberes para que podamos vivir lo mejor posible dentro de ellos. Lo demás es simple demagogia. Pero existen otro tipo de choques que afectan a las costumbres en cuanto tales y que aumentan y se agudizan con la inmigración.[42] Si antes nos referimos a la terrible ablación del clítoris, ahora nos podríamos detener en el velo con el que se cubren las mujeres musulmanas que siguen al pie de la letra el mandato del profeta, recogido en una de las suras del Corán, donde se

impone a las mujeres cubrirse con una “cortina”. Creo que esto es humillante para la mujer, puesto que la minimiza respecto al varón, pero de ahí no concluyo que deba, sin más, prohibirse. A lo sumo lo desaconsejaría. Otro tipo de choques culturales son más indiferentes y tienen que ver con los hábitos de cada uno de los pueblos. Para los españoles, por ejemplo, los latinoamericanos oyen música con muchos decibeles, invaden las plazas, inundan los parques con sus familias, son excesivamente religiosos o aman fervorosamente a los Estados que les vieron nacer. Se notará de inmediato que esta especie de críticas es propia de una sociedad pujante desde hace poco tiempo, que mira con desdén a los que, viniendo de fuera, mantienen o sus costumbres o sus necesidades. Si los latinoamericanos se sientan en las plazas o parques no es sólo a causa de que proceden de lugares más calurosos, sino por la falta de dinero para entrar en los bares, que tanto gustan a los españoles. Añádase a ello el antes mentado color de la piel.[43] Todo junto lleva al rechazo. En un paso más, a la xenofobia. Y en un paso ulterior, al racismo del que en su momento hablamos. ¿Qué hacer ante ello? ¿Puede la parte ética de la bioética proponer alguna solución que nos sea de interés? Es el tema con el que vamos a terminar lo que titulamos como mestizaje.

Hay quien sugiere, como una buena solución a los problemas que hemos ido desgranando, el mestizaje. Pero, ¿qué es el mestizaje? Según la etimología, *mestizaje* proviene de la palabra latina *mixticius*, que quiere decir “mixto” o “mezclado”. Sólo que el origen del uso de la palabra en castellano hay que localizarlo en la conquista de América. Un mestizo sería el nacido de blanco e indio, o de negro y blanco. Y a este uso originario se le dio un sentido peyorativo. El blanco, superior, se habría contaminado con lo negro o con lo indio, inferior. Resulta, sin embargo, que en nuestros días y como oposición al rancio racismo, a la idea de mestizaje se le ha ido dando, por el contrario, un tono claramente positivo. ¿Qué decir a esto? Es obvio que la obsesión y mitificación primera y contra el mestizaje fue la del colonialismo. Cuando los boers de África sostenían con pseudoargumentos bíblicos que los negros eran inferiores a los ingleses y holandeses no hacían sino revestir su arbitrario poder con pobres excusas. La frase de Levingstone: “Dios creó a los blancos y el diablo, a los mestizos”, es un botón de muestra de esa actitud. Ahora bien, si, como en su momento vimos, el racismo genético no tiene base empírica alguna, ¿de qué mestizaje se está hablando cuando, con la mejor de las intenciones, se le postula como remedio contra los problemas de la inmigración y se establece como el modelo humano ideal? Porque si se trata del mestizaje genético, se está cayendo, inconscientemente, en el error de sus oponentes. Y es que no necesitamos mezcla genética alguna. No hay nada que igualar, pues los polimorfismos genéticos son variaciones sobre un mismo tema. Tal vez se nos podría objetar que pueblos aislados, como el caso de Islandia, pudieran padecer deriva genética o no poseer lo que se conoce como el vigor de los heterocigotos (varios alelos). La deriva genética, como es sabido, se debe a fluctuaciones meramente aleatorias de los genes, de la que puede surgir, por así decirlo, una subpoblación que se va aislando de aquel tronco inicial del que se separó. Es lo que sucede en la citada Islandia, en la isla italiana de Cerdeña o entre los vascos. Un ejemplo, tomado del ámbito cultural, explica con plasticidad qué es la deriva genética en

cuestión frente a la uniformidad de una gran población: mientras el Imperio Romano fue fuerte y sus distintas regiones se mantenían interconectadas por tierra y mar, la lengua latina continuó siendo homogénea. Cuando tal imperio se derrumbó, el latín se fragmentó, dando lugar a las diferentes lenguas románicas. O, por volver de nuevo a Islandia, en este país, fundado por noruegos, todavía se habla una lengua muy parecida al antiguo escandinavo, lo que les permite leer las antiguas sagas. Trasladada la metáfora cultural al campo de la genética, lo más que tendríamos que afirmar ante una situación de aislamiento es que ciertos rasgos —piénsese en el citado RH— de los vascos—, se mantienen. Pero poco más. De ahí pocas conclusiones se pueden sacar que sean relevantes. Quizás que la endogamia traerá consigo una mayor reproducción de algunas enfermedades monogénicas al permanecer presentes en los genes recesivos.[44] Pero no parece que esto sea una objeción fatal contra el aislamiento genético que, por cierto, nunca será total y, además, está en interacción constante con otros factores, como la selección natural. Es cierto que, en unión con lo anterior, la objeción puede pujar e insistir en que es un dato que la selección natural favorece a los heterocigóticos frente a los homocigóticos, y que estos últimos irían siendo eliminados a favor de los heterocigóticos, puesto que la variedad de alelos es capaz de hacer frente a posibles patologías.[45] Una vez más, no se ve bien qué deducción interesante se puede sacar de ahí contra las poblaciones que se mantienen aisladas del resto. Quizás, y como antes observamos, se desarrollen algunas enfermedades de manera más intensa y peculiar.[46] Sólo que eso es posible tomarlo como un accidente más dentro de la accidentada genética y no como una objeción definitiva. Más aún, y volviendo al registro cultural, sociedades como las citadas han solido ser pacíficas y no han invadido a nadie. Otras, por el contrario, muy mezcladas, han sido y son semilla de conflictos. Efectivamente, me he colocado de nuevo en el campo de la cultura. Pero porque es ahí en donde debemos colocarnos. Olvidémonos, en consecuencia, de una latente paranoia genética y centrémonos en aquellos aspectos culturales que eliminan la exclusión, hagan que el variado mundo sea, al mismo tiempo, más habitable y en donde —el gran problema de siempre— lo particular no se oponga a lo universal sino que lo realice. Es a lo que pasamos, a modo de propuesta siempre desde la bioética, para acabar.

Lo primero que habría que hacer, dicho en términos negativos, es eliminar cualquier prejuicio genetista. Y, en términos positivos y trasladando todo el peso al terreno de la cultura, habría que buscar el equilibrio. Un equilibrio que, por un lado, mantenga las diferencias culturales en cuanto características de los distintos pueblos y, por otro, se enriquezca en la mezcla o, mejor, en la *combinación* cultural. La solución tal vez esté en encontrar ese *encaje* que hemos de dar a la diversidad o distintos memes dentro de la universalidad de los derechos humanos. No es necesario, por tanto, buscar como posesos la mezcla con el resto de los pueblos del mundo, pero sí *reconocer*, en su sentido preciso de respetar, las costumbres de cada uno; sin imponer, a modo de horma, formas comunes. La única norma es la que dice “no” a aquella manera de ser o costumbre que dañe los derechos humanos. Si alguien, en fin, se empeñara en cruzar hasta el abrazo forzado todas las culturas, reduciéndolas a algo unitario, además de intentar un imposible,

estaría retrocediendo de la cultura a la naturaleza. Con lo cual habríamos construido un híbrido infrahumano, una especie de “spanglish” que no entenderían ni latinos ni ingleses.

Pero, en un paso concreto más, ¿en qué consiste el encaje propuesto? En no exclusivizar lo propio y, al mismo tiempo, en saber que lo que los otros tienen es una invitación,[47] un espejo, una posibilidad más que podríamos aprovechar. Y, así, en vez de choque de culturas tendríamos *encuentro* entre culturas. En caso de que un reducto cultural se atrinchere no sólo tendríamos “sociedades cerradas” sino que se impediría el crecimiento de la humanidad, y se impondría la hostilidad entre las diversas etnias o poblaciones; y, en vez de comunidades o pueblos, tendríamos un insensato unilateralismo seudogenético. El encaje, por otro lado y como es obvio, debería ser intercultural. Ni de absorción ni de indiferencia. Estar en contacto con distintas culturas se parece al aprendizaje de las lenguas; abren el horizonte intelectual, nos hacen conocer matices del conjunto de lo humano, relativizan, autocriticamente, lo propio y dan el sabor de lo único que importa; sentirse en medio del gran barco humano con su siempre incierto destino. Más aún, es ésta la condición básica para que algún día podamos construir una política universal en la que cada pueblo aporte sus peculiares acordes a la sinfonía total. Todos, en fin, con los mismos derechos en un Estado cosmopolita o mundial. Y de lo dicho se sigue que está de sobra el multiculturalismo extremo; tanto el reaccionario como el supuestamente progresista. El primero, después de diferenciar las distintas culturas, concluye que la suya es superior, pudiendo oprimir a las que considera, arbitrariamente, inferiores. Es ésta una inmoralidad que se ha cometido y se comete con frecuencia. Y es que, lo insinuamos antes ya, los derechos no los otorgan los demiurgos, el saber, el poder, el dinero o la inercia. Esto sería caer en el autoritarismo o en el fascismo. El multiculturalismo seudoprogresista, por su parte, opta por dar a cada cultura la capacidad de confeccionar los derechos que desee. Y si lo que desea es la quema de viudas, nadie podría abrir la boca en su contra. Esto tampoco es de recibo. La tortura, lo repetimos, es reprochable en cualquier parte del mundo, puesto que atenta contra derechos que son universales.

Dos palabras más para precisar lo que venimos entendiendo por combinación equilibrada y de encaje entre lo que es diferente culturalmente. El encuentro o intercambio con otras culturas exige no poca autocrítica. No masoquismo, sino sana autocrítica. Porque conocer a los otros nos ofrece la posibilidad de criticar nuestros defectos y romper la ignorancia en la que con tanta frecuencia nos instalamos. Otras culturas nos muestran otras costumbres, otros logros humanos. La autocrítica, para nuestra desgracia, no suele estar a la orden del día. Nos creemos completos, los mejores y con la suerte o privilegio de haber nacido y crecido en un cuasisagrado lugar. Es como si nos hubiera tocado el dedo de Dios. El encaje en cuestión, en suma, flexibiliza nuestra tolerancia y nos invita a amar, entendiéndoles más o menos, a otros humanos. El explorador acaba hermanándose con lo descubierto. Montaigne escribía que los que han viajado mucho hablan sin dogmatismo, escuchan con atención y no alardean de lo que han vivido en casa. Todo ello nos debería llevar a estimar el lienzo entero de la humanidad, compuesto por sus muy diferentes trazos. En la era de una mundialización a

veces muy cruel, el tribalismo o la llamada globalización pueden sacar la cabeza. Porque no se aprende lo bueno que también tiene la globalización y algunos pueblos se pliegan sobre sí mismos. Es verdad que la globalización está siendo la de las finanzas, que la culturización o ilustración de los individuos es más un ideal que una realidad y que la educación se reduce a unos pocos y de forma parcial. Contra esto y para terminar, distribuyamos más justamente la riqueza, la cultura y la educación. ¿Quién tendría que hacerlo? En primer lugar, quienes tienen más posibilidades y, por tanto, mayor responsabilidad. Es una cuestión, como siempre, de querer, de voluntad. Si la bioética ayuda a ello, sin suprimir las diferencias, habrá mostrado su lado más práctico. Se habrá hecho, más allá de las necesarias teorizaciones, vida.

[1] B. Brody, "Religion and Bioethics", en H. Kuhse y P. Singer (coords.), *Companion to Bioethics*, Blackwell, Londres, 1998.

[2] R. van Potter, *Bioethics: A Bridge to the Future*, Prentice Hall, Nueva Jersey, 1971.

[3] R. van Potter, *Global Bioethics*, Michigan State University Press, East Lansing, Michigan, 1988.

[4] Surgiera ésta cuando surgiera e independientemente de si es similar en otras especies, como podría ser el caso del Neandertal. En modo alguno desearíamos que se nos acusara de especismo estricto.

[5] No la inmortalidad en cuanto tal.

[6] A los que van asociados los flujos genéticos, al nivel que sea.

[7] El gorila se situaría unos años atrás y, más atrás aún, el orangután.

[8] L. Cavalli-Sforza, *Genes, pueblos y lenguas*, Crítica, Barcelona, 1997.

[9] Pensemos hoy en China.

[10] Históricamente, y por tanto muy cercanas en el tiempo, son, por ejemplo, las que tienen lugar con los griegos a través del Mediterráneo.

[11] Y no la tecnología, que supone una teorización científica que sirva de base.

[12] Que empezó con los imperativos hasta alcanzar la estructura predicativa o proposicional.

[13] No es el caso, hasta el momento, del *Homo sapiens sapiens* y el chimpancé, y sí lo es, aunque raramente, el que se da entre el lobo y el perro... y hay quien sostiene que se dio entre el Neandertal y el Cromagnon.

[14] S. J. Gould, *La falsa medida del hombre*, Bosch, Barcelona, 1984.

[15] R. Lewontin, *No está en los genes: racismo, genética e ideología*, Crítica, Barcelona, 1987.

[16] Ch. Murray y R. J. Herrnstein, *The Bell Curve: Intelligence and Class Structure in American Life*, Free Press, Nueva York, 1995.

[17] Si alguien desea llamar a este racismo simplemente xenofobia está en su derecho.

[18] Sobre todo en ellos.

[19] Aunque luego entraremos en ello, se debe a A. Gutman la expresión "atención a lo negro" para resaltar la necesidad de contrarrestar el desprecio o indiferencia para con los negros en Estados Unidos.

[20] No confundirse con el *extended phenotype* de Dawkins, aunque se dé cierto parentesco.

[21] Por otro lado, no acabamos de ver relación alguna con la selección sexual como ayuda a la natural.

[22] L. Wittgenstein, *Investigaciones filosóficas*, Crítica, Barcelona, 1988.

[23] Piénsese en los que mueren en el mar navegando en pequeños cayucos desde el África profunda hasta España... y no vamos a contar a los desplazados, refugiados o necesitados de asilo, puesto que desborda nuestro trabajo. Como escribía, refiriéndose a España, un conocido economista, "la inmigración no ha hecho más que empezar".

[24] Las horizontales no son tampoco pocas.

[25] Empadronamientos, datos del Inem (Instituto Nacional de Empleo).

[26] No en vano y cínicamente se les llama "turistas residenciales".

[27] A todos ellos, por cierto, se les exige visado.

[28] Este dato conviene interpretarlo bien: si gana menos, y al margen de la posible explotación de los ilegales, es porque ocupa los puestos menos remunerados.

[29] En la primera gran globalización, que va de 1870 a 1913, cerca de 100 millones de personas, europeas la mayor parte, emigraron a otros países.

[30] A Latinoamérica y, durante el franquismo, a Francia, Bélgica, Alemania o Suiza.

[31] J. de Lucas, *El desafío de las fronteras*, Temas de Hoy, Madrid, 1994.

[32] En números redondos y actualizados: si en el año 2000 había 923 000, en el 2007 hay 4.5 millones; es decir, en siete años, 3.6 millones más.

[33] Si nos ceñimos a Madrid, de cada 100 madrileños, cinco son ecuatorianos.

[34] Más de 12 millones son de origen mexicano y sabemos de los problemas con los que choca su deseada regularización.

[35] En España, en 2006, se llevó a cabo una amplia y polémica regularización. Y en relación con la Ley de Extranjería, desde la muy elemental de 1985 se han sucedido varias hasta 2002, con las correspondientes protestas y recursos.

[36] Francia tiene una nueva ley y un Ministerio de Inmigración. Dicha ley exige a los inmigrantes conocer la lengua francesa y su cultura. Y, respecto a la reagrupación familiar, los reagrupantes han de tener medios económicos suficientes y responsabilizarse de la integración de los reagrupados. Frases como “que vengan los mejores”, de Sarkozy, resumen bien el espíritu de la ley. Alemania está haciendo algo parecido desde 2005 y ahí la expresión es “selección de los mejores”. El Reino Unido, finalmente, realiza un examen de inglés y ha dicho adiós al multiculturalismo que exhibió hasta hace bien poco.

[37] Todo lo cual, lo indicamos antes, va a producir el efecto negativo de que los mejores brazos y cerebros abandonen países en subdesarrollo que, por esta razón, tienen gran necesidad de ellos.

[38] Estudios del BBVA o de la Oficina Económica del Gobierno de España estiman que la aportación anual al PIB por habitante ha sido de 0.7 en el periodo que va de 1997 a 2005; es decir, un tercio del crecimiento total de dicho periodo. En cualquier caso, un análisis más profundo exige tener en cuenta otra serie de factores que no siempre coinciden con los tópicos negativos o positivos de la inmigración. Por ejemplo, el aumento o no de la productividad, las aportaciones positivas o neutras a la Seguridad Social, su incidencia en el paro, los gastos que se generan en el país receptor en lo que atañe a sanidad y enseñanza, etc. Estas palabras del economista G. de la Dehesa tal vez sean un buen resumen de todo ello: “En definitiva, los inmigrantes han alargado la fase expansiva del ciclo unos años más, mejorando la convergencia del PIB por habitante con la Unión Europea, retrasando casi una década el problema de la financiación de las pensiones y moderando el aterrizaje de la burbuja de la vivienda pero, también, han acrecentado el abultado déficit corriente exterior de la economía española”.

[39] Que mueran al día de hambre 100 000 personas o que cada 10 minutos un niño quede ciego por falta de vitamina A es un pequeño recordatorio de la abrumadora desigualdad global.

[40] El caso de Senegal, que afecta directamente a España, es significativo. Padecen una terrible sequía, pesa sobre ellos una desarticulada y corrupta administración y, para colmo, los europeos se han hecho con los caladeros de sus costas; caladeros que podrían darles de comer.

[41] Por ejemplo, a mí me gusta el fútbol y no me interesa nada el beisbol o me apasiona la polifonía de un coro y no me dice nada el flamenco.

[42] Entre los españoles el problema de la inmigración es, junto al terrorismo, la preocupación fundamental, según recientes encuestas.

[43] Es curioso que de lo que ahora se quejan los españoles respecto a los emigrantes es de lo que se quejaban antes, por ejemplo, los alemanes respecto a los españoles.

[44] O, en otro terreno, la posibilidad de vender el árbol genético, como han hecho los islandeses, para que se estudien enfermedades monogenéticas.

[45] Esto no es, desde luego, siempre así; piénsese en el alelo que, además de ser el causante de la letal anemia falciforme, resiste a la malaria.

[46] El daltonismo entre los drusos, o la enfermedad Tay-Sachs entre los judíos, por ejemplo.

[47] Muchas veces, no siempre; los toros, por ejemplo, no son un modelo a imitar.

IX. A PROPÓSITO DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL DE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS DE LA UNESCO

MARÍA CASADO[*]

PLANTEAMIENTO

La bioética se ocupa de analizar las implicaciones éticas, jurídicas y sociales de los descubrimientos científicos y las aplicaciones biotecnológicas para proponer pautas justas a su tratamiento; por ello requiere del derecho a la hora de aplicar y dar efectividad a sus propuestas. Unidos desde su nacimiento por temas tan cruciales como el consentimiento informado y los derechos de los pacientes, los conflictos en torno al origen y el final de la vida, o la búsqueda de acuerdos en contextos plurales, la implicación entre el derecho y la bioética[1] es de carácter intrínseco y la aportación de aquél es fundamental para esta nueva disciplina, como se tratará de hacer patente en las siguientes páginas y como avala —ya desde su título mismo— la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos adoptada por la UNESCO.

La Declaración, aprobada por aclamación el 19 de octubre de 2005 en la 33 sesión de la Conferencia General de la UNESCO, establece como su primer objetivo “proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética”. [2] De ahí puede deducirse la existencia de un vínculo necesario entre la bioética y el derecho, ya que se pretende que los principios establecidos sirvan de fundamento y de pauta a la legislación de los Estados. Asimismo, el preámbulo de la Declaración estipula que “es necesario y conveniente que la comunidad internacional establezca principios universales que sirvan de fundamento para una respuesta de la humanidad a los dilemas y controversias cada vez más numerosos que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana y al medio ambiente”. Es indudable la importancia del compromiso de la UNESCO a la hora de definir esos

principios universales basados en valores éticos comunes que orienten los adelantos científicos y el desarrollo tecnológico y la transformación social, a fin de determinar los desafíos que surgen en el ámbito de la ciencia y la tecnología teniendo en cuenta la responsabilidad de las generaciones actuales para con las generaciones venideras, y que las cuestiones de bioética, que forzosamente tienen una dimensión internacional, se deben tratar como un todo, basándose en los principios ya establecidos en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, y teniendo en cuenta no sólo el contexto científico actual, sino también su evolución futura.[3]

Para que sea eficaz, ese trabajo requiere que lo declarado sea plasmado en normas que no sólo expresen objetivos, sino que establezcan cómo pueden ser alcanzados y evaluados, y que garanticen su consecución. En este mismo sentido opera la Declaración del Milenio, aprobada por las Naciones Unidas en 2000, ya que representa un pacto mundial según el cual los países en desarrollo se esforzarán en impulsar su desarrollo y los países desarrollados les prestarán ayuda, aliviando su deuda y brindándoles mejores oportunidades de intercambio comercial. Los objetivos del milenio constituyen un programa acordado por todos los países y las principales instituciones del mundo dedicadas al desarrollo. Puede decirse que los ocho objetivos establecidos[4] requieren de un acuerdo político global, que todos ellos exigen normas jurídicas y apoyo económico para ser alcanzados y que, además —de forma más o menos directa—, se relacionan con la bioética entendida de la manera amplia que aquí se preconiza.

Los problemas bioéticos deben ser debatidos antes de que sean adoptadas soluciones normativas, sobre las que, en una sociedad democrática y plural, es preciso lograr consenso; un consenso que en cuestiones que atañen de forma especial a los valores[5] individuales y colectivos resulta difícil conseguir. Por ello, conviene intentar obtener un compromiso en la elaboración de reglas del juego aceptables para la mayoría de los ciudadanos independientemente de sus opciones ideológicas personales. Es importante el proceso de elaboración y el análisis de las normas que deben regir la acción en lo que se refiere a la intervención técnica del hombre sobre su propia vida, pero esto implica también la necesidad de llegar a un acuerdo sobre el estilo de vida por el que se opta y, en consecuencia, sobre el tipo de sociedad que queremos construir. Se impone una estrecha relación entre la ciencia y la ética que supere el tradicional aislamiento de esas disciplinas, ya que, para ser eficaz, la reflexión bioética debe estar presente desde el principio y no limitarse a juzgar desde la distancia la bondad o maldad del uso de los descubrimientos realizados. Analizarlos *a posteriori* sería hacerlo demasiado tarde, puesto que los distintos poderes políticos y económicos ya se habrían apoderado de los resultados de la ciencia y los medios de comunicación de masas habrían difundido la prometedora seducción de las novedades.

Pluralidad de opciones morales y valores compartidos

Precisamente, el reconocimiento de la pluralidad de opciones morales que caracteriza a las sociedades actuales constituye un aspecto central de la bioética, y acredita la necesidad de establecer un marco de acuerdo por medio del cual individuos pertenecientes a “comunidades morales” diversas puedan considerarse ligados por una estructura común que permita la resolución de los conflictos con el suficiente grado de acuerdo. La elaboración de unos procedimientos de toma de decisiones en las que todos los implicados puedan participar supone un paso de importancia fundamental. Pero, en último extremo, si no hay acuerdo, el derecho deberá establecer los límites de lo permitido; de ahí deriva la estrecha relación entre la bioética[6] y el derecho —entendido

como norma de conducta que emana de la voluntad de todos—. Se trata de problemas que, al no tener una respuesta social unívoca, desembocan en una demanda de legislación y eso deviene una típica cuestión de axiología jurídica: cuáles son los valores que debemos proteger y cómo debe hacerse. Ante ello hay discrepancias sociales que generan conflictos, y son éstos los que requieren de la intervención del derecho para establecer los límites a la libertad de actuación individual. Puesto que estamos organizados según un modelo democrático de convivencia, hay que convenir en que los problemas deben ser decididos por todos los ciudadanos, tras un debate suficientemente informado,[7] y no sólo por sectores minoritarios y en condiciones de opacidad. Esta exigencia es especialmente perentoria cuando las decisiones a tomar afectan a toda la sociedad, incluyendo las generaciones presentes y las futuras. Aunque no exista un único modelo de vida compartido, sí existe un amplio consenso respecto a algunos valores básicos, y actualmente las constituciones propugnan valores y establecen derechos y deberes fundamentales orientados a la protección de la dignidad humana y el respeto a los derechos de los demás. Naturalmente, esta proclamación no evita que coexistan diversas opciones morales que implican frecuentemente la existencia de posturas difícilmente conciliables.

El derecho es un mecanismo idóneo para asegurar estos valores básicos, precisamente por su carácter general y vinculante y por la función de orientación de las conductas que desempeña en la sociedad.[8] Ésta es una de las misiones fundamentales que ejercen los instrumentos internacionales de reconocimiento y protección de los derechos de la persona, por una parte, y las constituciones, por otra. Los primeros homogeneizan unos mínimos contenidos básicos en un contexto internacional culturalmente diverso; las segundas aseguran los principios y valores fundamentales en el ámbito estatal, ya que, al situarse en el vértice de la pirámide normativa de cada ordenamiento jurídico, vinculan al conjunto.

El derecho demuestra una incuestionable dimensión axiológica y se abre a valores, entre los cuales la dignidad de la persona aparece como fundamento ético de los mismos y como valor intrínseco y específico de la especie humana, derivada de la común condición de todos los seres humanos dotados de autonomía, libertad y racionalidad.

Esta dimensión axiológica que muestra ciertamente sus avances en el constitucionalismo comparado europeo de la posguerra, asume, como es lógico, la concepción de la dignidad humana como principio constitucional del orden internacional (o más bien supranacional) contemporáneo, que consagran los textos de Naciones Unidas, cuyo núcleo esencial lo constituyen la Declaración Universal de Derechos del Hombre, de 1948, y los Pactos, adoptados en 1966, que forman el conjunto que se denomina *Carta internacional de los derechos humanos*[9]

y se completa con Declaraciones como la que analizamos en este capítulo. Las constituciones suelen establecer catálogos de derechos que se consideran fundamentales con implicaciones de gran relevancia bioética tales como la vida, la libertad, el libre desarrollo de la personalidad, la prohibición de tratos inhumanos y degradantes, la prohibición de discriminación, la intimidad,[10] y tantos otros que conllevan

repercusiones bioéticas, como por ejemplo la gratuidad de tráficlos del cuerpo humano, la confidencialidad, protección de datos, el consentimiento informado, etc. Del mismo modo, las constituciones establecen principios de las políticas públicas de protección de la familia, de la infancia, de la salud, de promoción de la ciencia, etc. Todo este elenco normativo[11] tiene un alcance evidente en las cuestiones bioéticas, pues las enmarca y en buena manera las determina; y, asimismo, la evolución de los problemas bioéticos incide en la vida del derecho.

Las materias tratadas por la bioética tienen su reflejo inmediato en el ámbito jurídico, tanto a nivel legislativo y jurisprudencial como desde el punto de vista del interés práctico de quienes trabajan en estos campos, cuyas nuevas implicaciones y responsabilidades resultan, cuando menos, problemáticas. La UNESCO y el Consejo de Europa —así como también la Unión Europea— tratan de establecer un “derecho común” y de armonizar legislaciones y criterios en el ámbito internacional en materia de bioética. Con su especial dedicación a la protección de la dignidad y los derechos humanos,[12] han elaborado declaraciones, convenios, resoluciones y pautas diversas. Sus aportaciones fundamentales son el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina de 1997, del Consejo de Europa, y tres declaraciones de la UNESCO:[13] la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, de 1998; la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, de 2003, y la nueva Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, de 2005, que ahora nos ocupa. Estos cuatro instrumentos son de diverso alcance y carácter, pero los cuatro se basan en los principios de libertad, igualdad, seguridad y respeto mutuo de las opciones diferentes, y constituyen valiosas herramientas de una regulación que requiere el más amplio alcance.

No hay que olvidar que los planteamientos, individuales y sociales, ante las biotecnologías oscilan entre la confianza en el progreso y la desconfianza ante la ciencia y, frecuentemente, se plantean las cuestiones como conflictos de absolutos; es fácil constatarlo en temas como la eutanasia o el aborto. No obstante, esos conflictos “radicales” también se dan en otros campos: en las opciones políticas, por ejemplo, y hemos aprendido a hacerlos compatibles. Asimismo, son frecuentes las discrepancias que derivan del sentido en que se conciben palabras clave tales como *persona*, *dignidad*, *vida*; es preciso elucidar su significado y plantear las dudas ante los ciudadanos, puesto que tales cuestiones poseen un alto contenido político. La bioética plantea indudablemente problemas filosóficos, pero no es sólo cosa de filósofos, puesto que es necesario unir el conocimiento teórico con experiencia práctica y conciliar puntos de vista disciplinares diversos,[14] lo cual obliga, precisamente, a contar con equipos multidisciplinares.[15]

Así sucede con el análisis de los problemas derivados de las nuevas tecnologías genéticas, del genoma humano, de la reproducción asistida, de la investigación y experimentación, la salud sexual y reproductiva, el aborto, la esterilización, la eutanasia, los trasplantes, la informática, la confidencialidad de los datos, las discapacidades, psiquiatría, el sida, la drogodependencia, la ecología, y las relaciones entre ética, medicina, derecho y economía de la salud.[16] En todos esos campos se plantean

frecuentemente dilemas de difícil solución homogénea en sociedades plurales y se pone de manifiesto la necesidad de encontrar respuestas jurídicas vinculantes enmarcadas en el respeto y la promoción de los derechos humanos reconocidos en los instrumentos internacionales.

Riesgo y justicia

La historia enseña que toda cultura se ve obligada a pactar con la tecnología.[17] La escritura, la imprenta, el telégrafo, el teléfono, la radio, la televisión y ahora los ordenadores han modificado el sentido de múltiples conceptos.[18] Es significativo que, en general, la redefinición se efectúa inadvertidamente, pero eso no significa que sea de manera neutral. De hecho, la propia evolución de las culturas puede ser entendida como consecuencia del impacto de las diversas y sucesivas técnicas. No obstante, si la tecnología implica ventajas e inconvenientes, la sociedad debe considerar el peso de los distintos argumentos antes de tomar una postura sobre ella: “una vez que se admite una tecnología, ésta llega hasta el final; hace aquello para lo que está proyectada. La tarea consiste en entender qué sea ese proyecto y, simplificando, estar al corriente de que cuando se admita una nueva tecnología en la cultura es preciso hacerlo con los ojos bien abiertos”.[19]

Sin duda las biotecnologías[20] han supuesto cambios cuantitativos y cualitativos de tal índole que están obligando a los seres humanos a replantearse las respuestas que durante siglos habían sido válidas para resolver los grandes interrogantes sobre la vida y la muerte. Las posibilidades que tienen hoy en día la ciencia y la tecnología para manipular la naturaleza han llevado a poner en cuestión muchos aspectos del avance biotecnológico que anteriormente se habían aceptado sin discusión. A la generalizada exigencia de rigor científico le ha sucedido la reivindicación del análisis ético de las consecuencias de lo que se hace, e incluso de la misma actividad.[21] Los límites a la libertad de investigación —concebida tradicionalmente como un derecho individual y tutelada por las leyes como un derecho fundamental— se ponen actualmente en cuestión.

La aceptabilidad del riesgo que se asume, e incluso su propia evaluación, es algo que depende en buena medida de la percepción cultural del mismo. Ciertamente, los valores que se comparten determinan el grado de asunción o rechazo de cada forma de riesgo de una manera que va más allá de la educación y del acceso al conocimiento experto. Efectivamente, la recepción pública de cualquier política sobre riesgo dependerá de ideas generalmente aceptadas acerca de la justicia.[22] Es por eso mismo que resulta imprescindible discutir y decidir conjuntamente sobre el modelo de vida que se estima deseable. Esto supone que, como se ha sostenido más arriba, la sociedad está políticamente implicada en la elección de la dirección de los cambios y que el mero imperativo tecnológico,[23] entendido aquí como el avance científico sin limitación, resulta hoy discutible.[24] En estas circunstancias, la información y el debate social se configuran como requisito imprescindible y previo a la labor normativa. Del rigor y de la

riqueza de esa discusión depende luego el que las soluciones adoptadas sean acordes con los valores que la sociedad estima como relevantes y que puedan ser, a la vez, respetuosas con las opciones minoritarias. Efectivamente, puede haber “buenas razones” en favor de posturas diversas, y de esa falta de acuerdo ético-social deriva frecuentemente una demanda de legislación en el sentido de: “puesto que no es posible el acuerdo, que lo establezca el derecho”. Se atribuye así al derecho el papel de zanjar la discusión en cuestiones que al no tener respuesta social unívoca refuerzan la demanda de legislación. Es indudable que el ordenamiento jurídico tiene esta función de tratamiento[25] y resolución de los conflictos, pero, por otra parte, es bien cierto que la existencia de una norma no dirime definitivamente una cuestión: el debate social permanece y la aplicación de la misma por el poder judicial puede dar lugar a nuevos conflictos que pueden llegar a adquirir carácter político, tal y como es frecuente ver en nuestros días.

NECESIDAD DE NORMAS PARA LA BIOTECNOLOGÍA Y LA BIOMEDICINA EN UN CONTEXTO PLURAL

Las complejas relaciones entre bioética y derecho se evidencian especialmente en los problemas bioéticos que constituyen buenos ejemplos de *casos difíciles*[26] en los que no existe un claro acuerdo social a la hora de definir cuáles deben ser las conductas exigibles jurídicamente. En otras ocasiones, incluso, plantean supuestos en los cuales los jueces deben decidir sin norma clara, bien porque no exista una norma específica que los contemple o bien porque concurran varias cuya regulación sea contradictoria. La necesidad de completar el sistema jurídico integrando normas de otros sistemas, como el moral, es algo especialmente complejo en el marco de nuestra sociedad y suscita la cuestión del lugar y el carácter de los principios, crucial en el debate filosófico-jurídico. [27]

En las sociedades civilizadas hay un gran número de reglas que regulan de diversas maneras el comportamiento de las personas: desde la influencia de la moda y las reglas de la cortesía, a las pautas de conducta profesional, o los preceptos de la moralidad y las reglas del derecho. Todos esos órdenes normativos son también medios de control social, ya que la violación de cualquiera de estas variadas reglas de conducta acarrea consecuencias desagradables para el infractor, que van desde la reprobación social y la crítica, a los inconvenientes en los negocios, la expulsión de organizaciones profesionales e incluso las penas establecidas por el derecho. El miedo a estas reacciones y consecuencias desagradables genera una suerte de coacción, que es un factor poderoso de aplicación de todas las normas. La coacción tomada en este sentido amplio es un elemento común a todos los instrumentos de control social. Las normas jurídicas las crea, modifica, deroga e impone el Estado. Todas las otras categorías de normas aparecen al margen del Estado, y tanto las presiones para hacerlas cumplir como las consecuencias de su incumplimiento son de un orden distinto. Pero ello no obsta para constatar que el derecho es un sector más del conglomerado de normas que rigen la conducta humana y para señalar que entre todas existen relaciones e influencias. Hubo

un tiempo en el que las normas jurídicas y los mandatos de la religión, o de los preceptos morales, o de la costumbre, no se diferenciaban claramente. En las sociedades primitivas, el derecho y la costumbre eran una misma cosa, y este derecho consuetudinario estaba inseparablemente unido a los condicionamientos religiosos y morales. Al aumentar la complejidad de la vida social, en las sociedades políticamente organizadas, el Estado tomó a su cargo la elaboración y la aplicación del derecho, dejando la moral, las costumbres y ciertos patrones éticos a las comunidades locales, a la sociedad como tal.

Normas morales

Es generalmente aceptado que el derecho rige la vida y las relaciones externas de los hombres, mientras que la moral gobierna su vida íntima. Además, suele decirse que la moral es autónoma o autoimpuesta, y que el derecho es heterónomo. La moral no cuenta con medios externos de coacción, su autoridad se basa en el convencimiento, ya que apela a la rectitud y a la propia conciencia, mientras que el derecho puede ser impuesto por coacción, física incluso. Este punto de vista que separa el derecho y la moral representa para el jurista moderno la exigencia[28] de que el único instrumento de control coactivo sea el derecho. Aunque es cierto que parte de las normas morales son elevadas a normas jurídicas, no es aceptable que unos ciudadanos puedan imponer su moral privada a otros. En un régimen de derecho, es esencial que no exista otro medio de control social que pueda deshacer lo hecho por el derecho; como ocurriría si las reglas morales que no han pasado al ordenamiento jurídico estuvieran dotadas de sanciones coactivas semejantes a las del derecho. Esto supondría que las esferas de libertad no afectadas por el derecho serían invalidadas, al ser invadidas por un instrumento de control rival, y las instituciones que lo administran (sean iglesias u otras organizaciones) podrían imponer la coacción externa fuera de los límites del derecho, con lo cual las garantías de la libertad individual serían nulas. A favor de esta afirmación cabe citar los ejemplos de la Alemania nazi o el de la Inquisición. La separación entre derecho y moral contribuye al establecimiento de la libertad política, ya que sólo un sistema político que monopolice la coacción frente al individuo puede eliminar este tipo de situaciones vagas e inciertas. Las normas morales deben imponerse por medios no políticos. En todo caso, siempre cabe una valoración moral del derecho; lo cual es un asunto que pertenece a la filosofía del derecho, a la filosofía moral y a la filosofía política. Ése es el campo de conflicto entre los distintos órdenes normativos, como bien ponen de manifiesto las cuestiones de bioética en que confluyen regulaciones diversas.

La norma moral supone la conciencia de un deber, y su infracción lleva aparejado un reproche moral. Claro está que muchas normas morales tienen un equivalente jurídico, por ejemplo, no matar. Pero esta equivalencia no existe en otros casos, por ejemplo, en la eutanasia o el divorcio, y, aunque en determinados casos pueda existir coincidencia, la perspectiva es distinta. El derecho se limita a exigir la observancia externa de sus reglas en cuanto son necesarias para convivencia. Impone un mínimo ético sin el cual la vida

social sería imposible. El derecho debe dictar normas válidas para todos, independientemente de cuáles sean sus opiniones morales. Así, puede surgir el viejo conflicto entre el deber moral y el deber jurídico, para el cual el derecho no tiene otra solución que regular los límites de la objeción de conciencia. Actualmente, es usual convenir en que el derecho representa también un mínimo moral necesario para la supervivencia de la sociedad, y que ese mínimo está establecido en el cumplimiento de los derechos humanos reconocidos. Así, frente a la tesis iusnaturalista tradicional de que el derecho tiene que seguir los principios morales naturales, sean racionales, teístas o cosmológicos, la tesis positivista imperante establece la separación entre el derecho y la moral, con las matizaciones que se derivan de la exigencia de respeto a los derechos humanos como mínimo ético.

La relación entre derecho y moral —como solía denominarse tradicionalmente a esta temática por parte de los juristas— constituye uno de los más relevantes temas de estudio en disciplinas como la filosofía del derecho, para la que los problemas axiológicos constituyen el campo central de estudio. El análisis y la crítica del derecho, de la necesidad de su existencia, de su aplicación y relación con la justicia, son aspectos frecuentemente abordados por los estudiosos de esta disciplina y tienen una significativa carga valorativa.

Si se realiza un recorrido por la historia del pensamiento, desde los presocráticos hasta el siglo XIX, de forma ininterrumpida y casi sin ninguna voz discordante, la relación entre ética y derecho se concebía de manera monolítica como una relación de subordinación entre el derecho positivo —el dictado por el Estado— y el derecho natural —entendiendo por tal el directamente inspirado en la llamada ley natural, válida para todos los hombres y para todos los tiempos, inmutable y anterior a todo derecho positivo, que debía serle fiel—. La ley natural, desde una fundamentación teísta o meramente racional, constituye para los iusnaturalistas la medida y la pauta de todo derecho positivo hasta el punto de que la no concordancia justificaría la desobediencia al derecho. En este contexto se desarrollan más de 20 siglos de pensamiento ético-jurídico occidental; pero, desde el último tercio del siglo XIX, los planteamientos positivistas —que sólo aceptan el carácter jurídico del derecho positivo— polemizan con los iusnaturalistas de manera virulenta y durante algunos años el predominio positivista es casi absoluto. Tras la segunda Guerra Mundial, sin embargo, se empieza a hablar del resurgir del derecho natural, al considerarse que los planteamientos de obediencia a “cualquier” derecho positivo —la ley es la ley— habían propiciado la obediencia a las normas nazis.

Algunos autores resaltan que la exigencia de que el derecho positivo se adecue a principios morales es una exigencia de carácter moral, que afecta principalmente a quienes tienen la competencia de elaborar el derecho y a aquellos que tienen a su cuidado el aplicarlo, es decir, al legislador, a la administración y a los jueces. Así entendida, la cuestión de las relaciones entre ética y derecho es un asunto de política jurídica y de metodología. Desde el prisma de la obediencia a la norma, el derecho no puede tener más que una respuesta a esa cuestión y es la de la obligatoriedad de sus mandatos: la decisión de no obedecer al derecho por razones de desacuerdo moral es una opción ética

individual y no jurídica.

Normas jurídicas

A la hora de dictar normas, ¿qué opciones morales deben ser transformadas en derecho positivo? ¿En qué forma? ¿Cómo deben relacionarse estos dos sistemas normativos para decidir cuál de ellos es prioritario en caso de colisión? Históricamente se han dado tres tipos de respuestas a esos interrogantes: prioridad de la moral sobre el derecho, prioridad del derecho sobre la moral y consideración particularizada que defiende que en ciertos casos debe darse preferencia a la moral mientras que en general es el derecho el que la posee. Cuando la sociedad es homogénea y posee una concepción ética común, o incluso religiosa, puede ser factible el hablar de prioridad de la moral frente al derecho. Éste fue el caso de la Europa medieval, de un imperio relativamente unitario en torno a la religión cristiana; pero las guerras de religión que desangraron a Europa fueron la gran refutación de las tesis del derecho natural.[29] La posición que propugna la prioridad del derecho positivo se desarrolló como una consecuencia necesaria de esta experiencia. La teoría del Estado moderno se fragua en torno al concepto de soberanía como capacidad para imponer mandatos. La obligatoriedad del derecho[30] emana de la autoridad del Estado para imponerlo —no de la “bondad” de sus contenidos—. Esta autoridad se deriva de distintos fundamentos, según la época: inicialmente, de las doctrinas del contrato social en sus distintas versiones; más adelante, de la defensa de los derechos del individuo contra el Estado a través de la división de poderes y del establecimiento de instituciones democráticas —sufragio universal, principio de legalidad en la actuación de la administración, tutela efectiva de tribunales imparciales, igualdad y seguridad jurídicas—. En suma, la justicia del sistema estriba en el establecimiento del estado de derecho y en el reconocimiento de los derechos humanos como garantía del individuo frente a intromisiones indebidas, que constituyen las bases jurídicas y el mínimo ético irrenunciable. La anterior afirmación es central para establecer pautas de conductas asumibles para todos, independientemente de la fundamentación de la que se parta.

PRINCIPIOS DE LA DECLARACIÓN DE LA UNESCO

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos parte de que la influencia de los cambios científico-técnicos en la vida —e, incluso, en la consideración de la misma— requiere una respuesta universal ante los problemas éticos que se plantean. Por ello, en su preámbulo comienza haciendo hincapié en que estas cuestiones deben examinarse teniendo en cuenta el respeto a la dignidad de la persona humana y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales y resuelve que “... es necesario y conveniente que la comunidad internacional establezca principios universales que sirvan de fundamento para una respuesta de la humanidad a los dilemas y controversias cada vez más numerosos que la ciencia y la tecnología plantean a la

especie humana y al medio ambiente”, y como aval de su posicionamiento, la Conferencia General trae a colación el conjunto de instrumentos internacionales que se han ido elaborando en este campo.

Asimismo, el preámbulo de la Declaración recoge la evidencia de que los seres humanos forman parte integrante de la biosfera y que, gracias a la libertad de investigación, los adelantos científicos y tecnológicos pueden suponer grandes beneficios para la humanidad. Considerando que todos los seres humanos, sin distinción alguna, deberían disfrutar de las mismas normas éticas en la investigación médica, pone de manifiesto que la reflexión bioética debería desempeñar un papel predominante en la toma de decisiones y la elaboración de nuevos enfoques en que la responsabilidad social garantice que el progreso de la ciencia y la tecnología contribuye a la justicia y sirve al interés de la humanidad.

Para ello, la Declaración proclama los principios que se recogen en el cuerpo de la misma, que se estructura en “Disposiciones generales” —arts. 1 y 2—, que plantean el alcance y los objetivos de la misma; los denominados “Principios” de la Declaración —arts. 3 a 17—, que se centran en el respeto a la dignidad humana y los derechos humanos, y el establecimiento de la obligación de realizar un adecuado balance riesgos-beneficios, el fomento de la autonomía y responsabilidad individual —se exige el *consentimiento informado* individualizado en las intervenciones médicas, sean diagnósticas, terapéuticas o preventivas, así como en toda investigación con seres humanos—. Sobre este punto es importante resaltar que se especifica que: “El acuerdo colectivo de una comunidad o el consentimiento de un dirigente comunitario u otra autoridad no deberían sustituir en caso alguno el consentimiento informado de una persona”, así como se resalta la importancia del respeto a la integridad personal y a la privacidad y confidencialidad. La igualdad, justicia y equidad, así como el respeto de la diversidad cultural y el pluralismo, constituyen los siguientes preceptos fundantes de la Declaración que, seguidamente, exhorta a la solidaridad, la cooperación y la responsabilidad social entre los seres humanos para que todos compartan los beneficios en salud —que es vista como un derecho humano fundamental—. También se mencionan entre los principios básicos de la Declaración la necesidad de establecer la adecuada protección de las generaciones futuras, del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

El tercer apartado de la Declaración se dedica a la “Aplicación de los principios” hasta aquí establecidos —arts. 18 a 22—, y para ello se insta a la promoción y potenciación de *comités de ética* —interdisciplinarios, pluralistas e independientes de todos los tipos y alcances—, así como a promover la evaluación y gestión de los riesgos. La Declaración continúa invitando a las buenas prácticas transnacionales y dejando constancia de la necesidad de la mayor implicación de los Estados en sus funciones y responsabilidades para con la promoción de la Declaración —arts. 23 a 25— en lo que hace a la educación, formación e información en materia de bioética y la cooperación internacional.

Por último, la Declaración compromete a la UNESCO en la realización de tareas de

seguimiento, y mediante las disposiciones finales —arts. 26 a 28— insiste en la complementariedad de los principios proclamados:

La presente Declaración debe entenderse como un todo y los principios deben entenderse como complementarios y relacionados unos con otros. Cada principio debe considerarse en el contexto de los demás principios [...] Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, grupo o individuo derecho alguno a emprender actividades o realizar actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana.[31]

BIOÉTICA Y DERECHO

Los temas que preocupan a la colectividad y a los científicos se extienden más allá de las preferencias individuales, porque las preguntas sobre política social y legislativa exigen respuestas conjuntas, multidisciplinarias: teóricos de la ética, juristas, profesionales de la medicina, políticos y cada uno de los ciudadanos son quienes, en un sistema democrático, tienen que tomar las decisiones, cuyo acierto depende en gran medida de la calidad de la discusión pública que las precede.[32] Por su parte, en el terreno de la ciencia “pura”, los científicos ven cada vez más amenazado el prestigio que se derivaba de la neutralidad que se suponía a su adquisición de conocimientos, ya que es evidente que la distancia entre los descubrimientos y sus aplicaciones —entre ciencia y tecnología— es cada vez menor; incluso puede decirse que no existe, ya que las líneas de investigación se establecen en función de la aplicabilidad de las mismas. Los ingentes fondos que hoy son necesarios para la investigación llamada básica proceden de formas de financiación que —sea cual sea su origen— se otorgan en función de la utilidad práctica de los descubrimientos.

En un clima de crisis de confianza en las actividades de los científicos y profesionales de los diversos ámbitos se constata, a la vez, una revalorización de “lo ético” por parte de la sociedad en general y de los distintos sectores profesionales. Por ello, los movimientos para la responsabilidad científica, que los mismos científicos han venido organizando, constituyen una manifestación del enorme interés que la demanda de moralización de las profesiones y de la sociedad en general suscita hoy en día. El compromiso ético del científico ha dado frutos de enorme relevancia y la reflexión ética llevada a cabo por los científicos sobre su propia actividad constituye un ejemplo para las demás profesiones. El derecho introduce un factor de racionalización y de certeza, y ejerce una función de legitimación y de control, pero ni las convenciones internacionales, ni las leyes nacionales, por sí solas, pueden dar respuestas directas a los interrogantes que plantea el progreso científico.[33] Todo un mundo hasta hace poco de ciencia ficción parece estar a la vuelta de la esquina, y esta proximidad invita a la reflexión. Dado que la sociedad, los poderes públicos y el ordenamiento jurídico deben adoptar decisiones sin miedo y sin ignorancia, es imprescindible crear también nuevas instancias éticas y de discusión en que estén implicados los ciudadanos y las distintas instituciones. Para la democracia, ésta es una forma de aproximación didáctica que permite asegurar la

participación ciudadana estableciendo espacios de reflexión y de actuación.

Las cuestiones que conocemos como problemas bioéticos, como he mencionado anteriormente, son cuestiones ético-jurídicas complejas que requieren de una metodología de análisis bastante similar a la utilizada desde hace siglos por los altos tribunales cuando se enfrentan a supuestos difíciles, que se han de resolver sin excusa *de falta de claridad u oscuridad de las leyes*, como dicen los códigos. La metodología jurídica[34] puede aportar a la bioética rigor y sistematicidad[35] para enmarcar las cuestiones, introduciendo claridad en el análisis de los hechos y racionalidad en la valoración de los intereses en conflicto, con el fin de adoptar la mejor de las soluciones posibles en cada momento. Además, la bioética y el derecho[36] se retroalimentan, ya que, así como la primera requiere del segundo, éste debe evolucionar en función de las conclusiones y consensos conseguidos mediante el diálogo social y el análisis bioético. En realidad, hechos, valores y normas interactúan entre sí, se requieren y complementan, como ponen de manifiesto los tridimensionalistas.[37]

La relación entre bioética y derecho es estrecha hasta el punto que no considero posible concebir la una sin el otro.[38] Así se refleja en la misma denominación atribuida a algunos de los más importantes instrumentos jurídicos que regulan los problemas bioéticos: el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa — conocido como Convenio de bioética— o la presente Declaración de la UNESCO. En un primer momento esto fue rechazado por los filósofos y teólogos que planteaban una visión de la bioética como un conjunto de ideas morales sobre temas que afectaban al origen y al final de la vida, y por quienes concebían la bioética como un simple procedimiento para la toma de decisiones clínicas. No se trata de identificar la bioética con el derecho sanitario, ni con una concepción defensiva del ejercicio de la medicina. Inicialmente, algunos juristas también desconfiaron de quienes se dedicaban a la reflexión sobre el impacto de las nuevas tecnologías genéticas en el derecho[39] o al análisis de inéditas proyecciones del derecho a la vida —por ejemplo—, como si se tratase de cuestiones menores de las que sólo se ocupaban quienes no tenían la talla para abordar aquellas que consideraban de auténtico fuste jurídico aun cuando tuvieran menor relevancia social y ya no permitieran mucha más elucubración. Hoy, no obstante, la mirada ético-jurídica ante los problemas bioéticos se ha convertido —felizmente— en un lugar común. No ha sido ajena a ello la influencia de los distintos programas marco de la Unión Europea que comprenden el análisis conjunto de los aspectos éticos, legales y sociales de la biotecnología[40] que han consolidado la reflexión en esta dirección.

Quienes se enfrenten a los problemas que conocemos como cuestiones de la bioética están abocados a tener que conocer qué dice la ley al respecto. En una sociedad plural — en la que por definición no existe una única manera aceptable de decidir las buenas líneas de conducta—, cuando se enfrentan posiciones en conflicto es necesario saber cuál es el marco jurídico de la cuestión para poder dirimirla. Es posible que ese marco sea insuficiente, o que resulte obsoleto; entonces, será preciso ponerlo en cuestión y trabajar para cambiarlo. Para eso la Declaración de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO significa un gran paso adelante, pues proporciona un instrumento común con el cual

abordar los nuevos problemas, lo que, a la vez, refuerza las tesis que aquí se defienden.

ANEXO

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

19 de octubre de 2005

La Conferencia General,

CONSCIENTE de la excepcional capacidad que posee el ser humano para reflexionar sobre su propia existencia y su entorno, así como para percibir la injusticia, evitar el peligro, asumir responsabilidades, buscar la cooperación y dar muestras de un sentido moral que dé expresión a principios éticos,

TENIENDO en cuenta los rápidos adelantos de la ciencia y la tecnología, que afectan cada vez más a nuestra concepción de la vida y a la vida propiamente dicha, y que han traído consigo una fuerte demanda para que se dé una respuesta universal a los problemas éticos que plantean esos adelantos, RECONOCIENDO que los problemas éticos suscitados por los rápidos adelantos de la ciencia y de sus aplicaciones tecnológicas deben examinarse teniendo en cuenta no sólo el respeto debido a la dignidad de la persona humana, sino también el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales,

RESOLVIENDO que es necesario y conveniente que la comunidad internacional establezca principios universales que sirvan de fundamento para una respuesta de la humanidad a los dilemas y controversias cada vez más numerosos que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana y al medio ambiente,

RECORDANDO la Declaración Universal de Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 11 de noviembre de 1997 y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 16 de octubre de 2003,

TOMANDO NOTA del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos adoptados el 16 de diciembre de 1966, la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial del 21 de diciembre de 1965, la Convención de las Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer del 18 de diciembre de 1979, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño del 20 de noviembre de 1989, el Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica del 5 de junio de 1992, las Normas uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1993, la Recomendación de la UNESCO relativa a la situación de los investigadores científicos del

20 de noviembre de 1974, la Declaración de la UNESCO sobre la Raza y los Prejuicios Raciales del 27 de noviembre de 1978, la Declaración de la UNESCO sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras del 12 de noviembre de 1997, la Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural del 2 de noviembre de 2001, el Convenio de la OIT (Nº 169) sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes del 27 de junio de 1989, el Tratado Internacional sobre los Recursos Fitogenéticos para la Alimentación y la Agricultura aprobado por la Conferencia de la FAO el 3 de noviembre de 2001 y vigente desde el 29 de junio de 2004, el Acuerdo sobre los aspectos de los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio (ADPIC) anexo al Acuerdo de Marrakech por el que se establece la Organización Mundial del Comercio y vigente desde el 1º de enero de 1995, la Declaración de Doha relativa al Acuerdo sobre los ADPIC y la salud pública del 14 de noviembre de 2001 y los demás instrumentos internacionales aprobados por las Naciones Unidas y sus organismos especializados, en particular la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS),

TOMANDO NOTA asimismo de los instrumentos internacionales y regionales relativos a la bioética, comprendida la Convención para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a la aplicación de la medicina y la biología – Convención sobre los derechos humanos y la biomedicina del Consejo de Europa, aprobada en 1997 y vigente desde 1999, junto con sus protocolos adicionales, así como las legislaciones y reglamentaciones nacionales en materia de bioética, los códigos de conducta, directrices y otros textos internacionales y regionales sobre bioética, como la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial relativa a los trabajos de investigación biomédica con sujetos humanos, aprobada en 1964 y enmendada sucesivamente en 1975, 1983, 1989, 1996 y 2000, y las Guías éticas internacionales para investigación biomédica que involucra a seres humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas, aprobadas en 1982 y enmendadas en 1993 y 2002,

RECONOCIENDO que esta Declaración se habrá de entender de modo compatible con el derecho internacional y las legislaciones nacionales de conformidad con el derecho relativo a los derechos humanos,

RECORDANDO la Constitución de la UNESCO, aprobada el 16 de noviembre de 1945,

CONSIDERANDO que la UNESCO ha de desempeñar un papel en la definición de principios universales basados en valores éticos comunes que orienten los adelantos científicos y el desarrollo tecnológico y la transformación social, a fin de determinar los desafíos que surgen en el ámbito de la ciencia y la tecnología, teniendo en cuenta la responsabilidad de las generaciones actuales para con las generaciones venideras, y que las cuestiones de bioética, que forzosamente tienen una dimensión internacional, se deben tratar como un todo, basándose en los principios ya establecidos en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, y teniendo en cuenta no sólo el contexto científico actual, sino también su evolución futura,

CONSCIENTE de que los seres humanos forman parte integrante de la biosfera y de que desempeñan un importante papel en la protección del prójimo y de otras formas de vida, en particular los animales,

RECONOCIENDO que, gracias a la libertad de la ciencia y la investigación, los adelantos científicos y tecnológicos han reportado, y pueden reportar, grandes beneficios a la especie humana, por ejemplo aumentando la esperanza de vida y mejorando la calidad de vida, y destacando que esos adelantos deben procurar siempre promover el bienestar de cada individuo, familia, grupo o comunidad y de la especie humana en su conjunto, en el reconocimiento de la dignidad de la persona humana y en el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales,

RECONOCIENDO que la salud no depende únicamente de los progresos de la investigación científica y tecnológica, sino también de factores psicosociales y culturales,

RECONOCIENDO asimismo que las decisiones relativas a las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas pueden tener repercusiones en los individuos, familias, grupos o comunidades y en la especie humana en su conjunto,

TENIENDO PRESENTE que la diversidad cultural, fuente de intercambios, innovación y creatividad, es necesaria para la especie humana y, en este sentido, constituye un patrimonio común de la humanidad, pero destacando a la vez que no se debe invocar a expensas de los derechos humanos y las libertades fundamentales,

TENIENDO PRESENTE también que la identidad de una persona comprende dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales,

RECONOCIENDO que la conducta científica y tecnológica poco ética ha tenido repercusiones especiales en las comunidades indígenas y locales,

CONVENCIDA de que la sensibilidad moral y la reflexión ética deberían ser parte integrante del proceso de desarrollo científico y tecnológico y de que la bioética debería desempeñar un papel predominante en las decisiones que han de tomarse ante los problemas que suscita ese desarrollo,

CONSIDERANDO que es conveniente elaborar nuevos enfoques de la responsabilidad social para garantizar que el progreso de la ciencia y la tecnología contribuya a la justicia y la equidad y sirva al interés de la humanidad,

RECONOCIENDO que una manera importante de evaluar las realidades sociales y lograr la equidad es prestando atención a la situación de la mujer,

DESTACANDO la necesidad de reforzar la cooperación internacional en el ámbito de la bioética, teniendo en cuenta en particular las necesidades específicas de los países en desarrollo, las comunidades indígenas y las poblaciones vulnerables,

CONSIDERANDO que todos los seres humanos, sin distinción alguna, deberían disfrutar de las mismas normas éticas elevadas en la investigación relativa a la medicina y las ciencias de la vida,

Proclama los siguientes principios y aprueba la presente Declaración.

Disposiciones generales

Artículo 1. Alcance

1. La Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales.

2. La Declaración va dirigida a los Estados. Imparte también orientación, cuando procede, para las decisiones o prácticas de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas.

Artículo 2. Objetivos

Los objetivos de la presente Declaración son:

a) proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética;

b) orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas;

c) promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos;

d) reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales;

e) fomentar un diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto;

f) promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo;

g) salvaguardar y promover los intereses de las generaciones presentes y venideras;

h) destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación como preocupación común de la especie humana.

Principios

En el ámbito de la presente Declaración, tratándose de decisiones adoptadas o de

prácticas ejecutadas por aquellos a quienes va dirigida, se habrán de respetar los principios siguientes.

Artículo 3. Dignidad humana y derechos humanos

1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.

2. Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad.

Artículo 4. Beneficios y efectos nocivos

Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se deberían potenciar al máximo los beneficios directos e indirectos para los pacientes, los participantes en las actividades de investigación y otras personas concernidas, y se deberían reducir al máximo los posibles efectos nocivos para dichas personas.

Artículo 5. Autonomía y responsabilidad individual

Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.

Artículo 6. Consentimiento

1. Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno.

2. La investigación científica sólo se debería llevar a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada. La información debería ser adecuada, facilitarse de forma comprensible e incluir las modalidades para la revocación del consentimiento. La persona interesada podrá revocar su consentimiento en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno. Las excepciones a este principio deberían hacerse únicamente de conformidad con las normas éticas y jurídicas aprobadas por los Estados, de forma compatible con los

principios y disposiciones enunciados en la presente Declaración, en particular en el Artículo 27, y con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

3. En los casos correspondientes a investigaciones llevadas a cabo en un grupo de personas o una comunidad, se podrá pedir además el acuerdo de los representantes legales del grupo o la comunidad en cuestión. El acuerdo colectivo de una comunidad o el consentimiento de un dirigente comunitario u otra autoridad no deberían sustituir en caso alguno el consentimiento informado de una persona.

Artículo 7. Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento

De conformidad con la legislación nacional, se habrá de conceder protección especial a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento:

a) la autorización para proceder a investigaciones y prácticas médicas debería obtenerse conforme a los intereses de la persona interesada y de conformidad con la legislación nacional. Sin embargo, la persona interesada debería estar asociada en la mayor medida posible al proceso de adopción de la decisión de consentimiento, así como al de su revocación;

b) se deberían llevar a cabo únicamente actividades de investigación que redunden directamente en provecho de la salud de la persona interesada, una vez obtenida la autorización y reunidas las condiciones de protección prescritas por la ley, y si no existe una alternativa de investigación de eficacia comparable con participantes en la investigación capaces de dar su consentimiento. Las actividades de investigación que no entrañen un posible beneficio directo para la salud se deberían llevar a cabo únicamente de modo excepcional, con las mayores restricciones, exponiendo a la persona únicamente a un riesgo y una coerción mínimos y, si se espera que la investigación redunde en provecho de la salud de otras personas de la misma categoría, a reserva de las condiciones prescritas por la ley y de forma compatible con la protección de los derechos humanos de la persona. Se debería respetar la negativa de esas personas a tomar parte en actividades de investigación.

Artículo 8. Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal

Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos.

Artículo 9. Privacidad y confidencialidad

La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse. En la mayor medida posible, esa información no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento, de conformidad con el derecho internacional, en particular el relativo a los derechos humanos.

Artículo 10. Igualdad, justicia y equidad

Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad.

Artículo 11. No discriminación y no estigmatización

Ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna.

Artículo 12. Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo

Se debería tener debidamente en cuenta la importancia de la diversidad cultural y del pluralismo. No obstante, estas consideraciones no habrán de invocarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración, ni tampoco para limitar su alcance.

Artículo 13. Solidaridad y cooperación

Se habrá de fomentar la solidaridad entre los seres humanos y la cooperación internacional a este efecto.

Artículo 14. Responsabilidad social y salud

1. La promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos es un cometido esencial de los gobiernos, que comparten todos los sectores de la sociedad.

2. Teniendo en cuenta que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social, los progresos de la ciencia y la

tecnología deberían fomentar:

- a) el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano;
- b) el acceso a una alimentación y un agua adecuadas;
- c) la mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente;
- d) la supresión de la marginación y exclusión de personas por cualquier motivo; y
- e) la reducción de la pobreza y el analfabetismo.

Artículo 15. Aprovechamiento compartido de los beneficios

1. Los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones deberían compartirse con la sociedad en su conjunto y en el seno de la comunidad internacional, en particular con los países en desarrollo. Los beneficios que se deriven de la aplicación de este principio podrán revestir las siguientes formas:

- a) asistencia especial y duradera a las personas y los grupos que hayan tomado parte en la actividad de investigación y reconocimiento de los mismos;
- b) acceso a una atención médica de calidad;
- c) suministro de nuevas modalidades o productos de diagnóstico y terapia obtenidos gracias a la investigación;
- d) apoyo a los servicios de salud;
- e) acceso a los conocimientos científicos y tecnológicos;
- f) instalaciones y servicios destinados a crear capacidades en materia de investigación;
- g) otras formas de beneficio compatibles con los principios enunciados en la presente Declaración.

2. Los beneficios no deberían constituir incentivos indebidos para participar en actividades de investigación.

Artículo 16. Protección de las generaciones futuras

Se deberían tener debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética.

Artículo 17. Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad

Se habrán de tener debidamente en cuenta la interconexión entre los seres humanos y las demás formas de vida, la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y su utilización, el respeto del saber tradicional y el papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

Aplicación de los principios

Artículo 18. Adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones bioéticas

1. Se debería promover el profesionalismo, la honestidad, la integridad y la transparencia en la adopción de decisiones, en particular las declaraciones de todos los conflictos de interés y el aprovechamiento compartido de conocimientos. Se debería procurar utilizar los mejores conocimientos y métodos científicos disponibles para tratar y examinar periódicamente las cuestiones de bioética.

2. Se debería entablar un diálogo permanente entre las personas y los profesionales interesados y la sociedad en su conjunto.

3. Se deberían promover las posibilidades de un debate público pluralista e informado, en el que se expresen todas las opiniones pertinentes.

Artículo 19. Comités de ética

Se deberían crear, promover y apoyar, al nivel que corresponda, comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas con miras a:

a) evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos;

b) prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos;

c) evaluar los adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la presente Declaración;

d) fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre la bioética, así como su participación al respecto.

Artículo 20. Evaluación y gestión de riesgos

Se deberían promover una evaluación y una gestión apropiadas de los riesgos relacionados con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas.

Artículo 21. Prácticas transnacionales

1. Los Estados, las instituciones públicas y privadas y los profesionales asociados a actividades transnacionales deberían procurar velar por que sea conforme a los principios enunciados en la presente Declaración toda actividad que entre en el ámbito de ésta y haya sido realizada, financiada o llevada a cabo de cualquier otra manera, en su totalidad

o en parte, en distintos Estados.

2. Cuando una actividad de investigación se realice o se lleve a cabo de cualquier otra manera en un Estado o en varios (el Estado anfitrión o los Estados anfitriones) y sea financiada por una fuente ubicada en otro Estado, esa actividad debería someterse a un nivel apropiado de examen ético en el Estado anfitrión o los Estados anfitriones, así como en el Estado donde esté ubicada la fuente de financiación. Ese examen debería basarse en normas éticas y jurídicas que sean compatibles con los principios enunciados en la presente Declaración.

3. Las actividades de investigación transnacionales en materia de salud deberían responder a las necesidades de los países anfitriones y se debería reconocer que es importante que la investigación contribuya a la paliación de los problemas urgentes de salud a escala mundial.

4. Al negociar un acuerdo de investigación, se deberían establecer las condiciones de colaboración y el acuerdo sobre los beneficios de la investigación con la participación equitativa de las partes en la negociación.

5. Los Estados deberían tomar las medidas adecuadas en los planos nacional e internacional para luchar contra el bioterrorismo, así como contra el tráfico ilícito de órganos, tejidos, muestras, recursos genéticos y materiales relacionados con la genética.

Promoción de la declaración

Artículo 22. Función de los Estados

1. Los Estados deberían adoptar todas las disposiciones adecuadas, tanto de carácter legislativo como administrativo o de otra índole, para poner en práctica los principios enunciados en la presente Declaración, conforme al derecho internacional relativo a los derechos humanos. Esas medidas deberían ser secundadas por otras en los terrenos de la educación, la formación y la información pública.

2. Los Estados deberían alentar la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, tal como se dispone en el Artículo 19.

Artículo 23. Educación, formación e información en materia de bioética

1. Para promover los principios enunciados en la presente Declaración y entender mejor los problemas planteados en el plano de la ética por los adelantos de la ciencia y la tecnología, en particular para los jóvenes, los Estados deberían esforzarse no sólo por fomentar la educación y formación relativas a la bioética en todos los planos, sino también por estimular los programas de información y difusión de conocimientos sobre la bioética.

2. Los Estados deberían alentar a las organizaciones intergubernamentales internacionales y regionales, así como a las organizaciones no gubernamentales internacionales, regionales y nacionales, a que participen en esta tarea.

Artículo 24. Cooperación internacional

1. Los Estados deberían fomentar la difusión de información científica a nivel internacional y estimular la libre circulación y el aprovechamiento compartido de los conocimientos científicos y tecnológicos.

2. En el contexto de la cooperación internacional, los Estados deberían promover la cooperación científica y cultural y llegar a acuerdos bilaterales y multilaterales que permitan a los países en desarrollo crear las capacidades necesarias para participar en la creación y el intercambio de conocimientos científicos y de las correspondientes competencias técnicas, así como en el aprovechamiento compartido de sus beneficios.

3. Los Estados deberían respetar y fomentar la solidaridad entre ellos y deberían también promoverla con y entre individuos, familias, grupos y comunidades, en particular con los que son más vulnerables a causa de enfermedades, discapacidades u otros factores personales, sociales o ambientales, y con los que poseen recursos más limitados.

Artículo 25. Actividades de seguimiento de la UNESCO

1. La UNESCO deberá promover y difundir los principios enunciados en la presente Declaración. Para ello, la UNESCO solicitará la ayuda y la asistencia del Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB) y del Comité Internacional de Bioética (CIB).

2. La UNESCO deberá reiterar su voluntad de tratar la bioética y de promover la colaboración entre el CIGB y el CIB.

Disposiciones finales

Artículo 26. Interrelación y complementariedad de los principios

La presente Declaración debe entenderse como un todo y los principios deben entenderse como complementarios y relacionados unos con otros. Cada principio debe considerarse en el contexto de los demás principios, según proceda y corresponda a las circunstancias.

Artículo 27. Limitaciones a la aplicación de los principios

Si se han de imponer limitaciones a la aplicación de los principios enunciados en la

presente Declaración, se debería hacer por ley, en particular las leyes relativas a la seguridad pública para investigar, descubrir y enjuiciar delitos, proteger la salud pública y salvaguardar los derechos y libertades de los demás. Dicha ley deberá ser compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Artículo 28. Salvedad en cuanto a la interpretación: actos que vayan
en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales
y la dignidad humana

Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, grupo o individuo derecho alguno a emprender actividades o realizar actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana.

[*] Universitat de Barcelona.

[1] Véase el texto pionero de R. Martín Mateo, *Bioética y derecho*, Ariel, Barcelona 1987.

[2] Artículo 2. Objetivos.

Los objetivos de la presente Declaración son:

a) proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética;

b) orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas;

c) promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos;

d) reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales;

e) fomentar un diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto;

f) promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo;

g) salvaguardar y promover los intereses de las generaciones presentes y venideras;

h) destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación como preocupación común de la especie humana.

[3] Véase Kofi A. Annan, “Presentación” de los *Objetivos de Desarrollo del Milenio. Informe de 2005*, Naciones Unidas, Nueva York, 2005.

[4] Los objetivos de desarrollo del milenio se establecieron en la Declaración del Milenio, aprobada por 189 naciones en el año 2000. La mayoría de los objetivos y metas se debían alcanzar a más tardar en 2015, tomando como base la situación mundial imperante en el decenio de 1990:

Objetivo 1. Erradicar la pobreza extrema y el hambre.

Objetivo 2. Lograr la educación primaria universal.

Objetivo 3. Promover la igualdad de género y el empoderamiento de la mujer.

Objetivo 4. Reducir la mortalidad de los niños menores de cinco años.

Objetivo 5. Mejorar la salud materna.

Objetivo 6. Combatir el VIH/sida, el paludismo y otras enfermedades.

Objetivo 7. Garantizar la sostenibilidad del medio ambiente.

Objetivo 8. Fomentar una alianza mundial para el desarrollo.

[5] Véase R. Valls, *Ética para la bioética y a ratos para la política*, Gedisa, Barcelona, 2003, y J. Sádaba, *Principios de bioética laica*, Gedisa, Barcelona, 2004.

[6] Puede decirse que englobar toda esta problemática bajo el término *bioética* —aunque su uso esté consolidado— presenta inconvenientes derivados de que los problemas que engloba son más bien político-jurídicos y no sólo éticos. Véase M. Casado, *Materiales de bioética y derecho*, Cedecs, Barcelona, 1996.

[7] Sirva de ejemplo la iniciativa del Consejo de Europa de creación de una Conferencia Europea sobre Comités

Nacionales de Ética para promover su implantación en los Estados miembros, así como un debate social en las cuestiones éticas que deriva de las aplicaciones de la medicina y la biología y en el campo de la salud pública. Información disponible en la página electrónica del Consejo de Europa: http://www.coe.int/T/E/Legal_Affairs/Legal_co-operation/Bioethics/COMETH/

[8] F. Puigpelat, “Bioética y valores constitucionales”, en M. Casado (comp.), *Bioética, derecho y sociedad*, Trotta, Madrid, 1998, pp. 35-54.

[9] M. L. Marin Castán, “Notas sobre la dignidad humana como fundamento del orden jurídico-político en la Constitución española y en la futura Constitución europea”, *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, núm. especial dedicado al 25 aniversario de la CE.

[10] A. Sánchez-Urrutia, “Información genética, intimidad y discriminación”, *Acta Bioethica*, año VIII, núm. 2, pp. 225-262, 2002.

[11] M. Casado, *Las leyes de la bioética*, Gedisa, Barcelona, 2004.

[12] M. Casado, “Los derechos humanos como marco para el bioderecho y la bioética”, en *Derecho biomédico y bioética*, Comares, Granada, 1998, pp. 113-135.

[13] Para consultar las Declaraciones de la UNESCO: http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=1372&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.xhtml

[14] M. J. Montoro, “Rechtssicherheit, Vorsorgeprinzip und wissenschaftliche Ausschüsse”, *Zeitschrift für öffentliches Recht*, 59(2004), pp. 1-52.

[15] M^a J. Buxó I Rey, “La conjunció aplicada dels ‘Co’: Comitès, col·laboracions, col·legas, co-peracions, cogeneració i co-gestió de dades y problemes”, *Revista de Etnologia de Catalunya*, núm. 19, 2001.

[16] M. Casado, *Materiales de bioética y derecho*, op. cit.

[17] M. Castells, *La era de la información: economía, sociedad y cultura*, vol. 1, *La sociedad de la red*, Alianza, Madrid, 1996.

[18] A. Sánchez-Urrutia, H. Silveira y M. Navarro, *Tecnología, intimidad y sociedad democrática*, Icaria, Barcelona, 2003.

[19] N. Postman, *Tecnópolis: la rendición de la cultura a la tecnología*, Círculo de Lectores, Barcelona, 1994.

[20] E. Roca Trías, “Biotecnología y normas jurídicas”, *Revista de Derecho y Salud*, núm. 12, junio de 2004, pp. 25-42.

[21] Comunicación sobre el principio de precaución de la Comisión Europea. COM(2000) 1.

[22] Véase el excelente libro de Mary Douglas, *La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales*, Paidós, Barcelona, 1996.

[23] Véase G. Hottois, *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*, Anthropos, Barcelona, 1991.

[24] M. Casado, *Estudios de bioética y derecho*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2000.

[25] Véase N. Bobbio, “Análisis funcional del derecho: tendencias y problemas”, en su obra *Contribución a la teoría del derecho*, Fernando Torres, Valencia, 1980, pp. 263 y ss.

[26] Ha sido Ronald Dworkin quien ha popularizado la expresión “caso difícil” (*hard case*) en la teoría del derecho. Véase R. Dworkin, *Los derechos en serio*, Barcelona, Ariel, 1984, trad. de M. Guastavino.

[27] Véanse, entre otros, R. Alexy, *Teoría de los derechos fundamentales*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1993; M. Atienza y J. Ruiz Manero, “Sobre principios y reglas”, *Doxa. Cuadernos de Filosofía del Derecho*, núm. 10, 1991, y *Las piezas del derecho*, Ariel, Barcelona, 1996; L. Prieto, *Sobre principios y normas*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1992, y “Diez argumentos a propósito de los principios”, *Sistema*, núm. 26, julio de 1996.

[28] “Derecho y moral”, en E. Garzón Valdés (comp.), *Derecho y filosofía*, Alfa, Barcelona-Caracas, pp. 71-111.

[29] Véase la opinión de Ronald Dworkin en “Retorno al derecho natural”, en J. Betengon y J. R. Páramo (comps.), *Derecho y moral. Ensayos analíticos*, Ariel, Barcelona, 1990, pp. 23-45.

[30] Véase, entre otros, el parecer de M. B. E. Smith en su artículo “Is there a *prima facie* obligation to obey the law?”, *Yale Law Journal*, vol. 82, núm. 5, 1973, pp. 950-976.

[31] Arts. 26 a 28 de la Declaración.

[32] G. Kieffer, *Bioética*, Alhambra Universidad, Madrid, 1986, pp. 5-8.

[33] J. Esteve Pardo, *Autorregulación: análisis y efectos*, Thomson Aranzadi, Navarra, 2002.

[34] Véase C. S. Nino, *Derecho, moral y política*, Ariel, Barcelona, 1994.

[35] Véase M. Atienza, “Juridificar la bioética: bioética, derecho y razón práctica”, *Claves de la Razón Práctica*, núm. 61, abril de 1996, pp. 2-15.

[36] Véase M. Casado, “¿Por qué bioética y derecho?”, *Acta Bioethica*, 2002, año VIII, núm. 2, pp. 183-193. Véase también S. D. Bergel y N. Minyerski, *Bioética y derecho*, Rubinzal Culzoni, Buenos Aires, 2003.

[37] La teoría tridimensional del derecho hace hincapié en esta cuestión. Véase M. Reale, *Teoría tridimensional del derecho: una visión integral del derecho*, Tecnos, Madrid, 1997.

[38] V. Méndez, “Las relaciones entre la bioética y el derecho”, *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 6, marzo 2006, <http://www.ub.edu/fildt/revista/>

[39] Véanse M. Corcoy, “Problemas jurídico-penales de la objeción de conciencia en el ámbito de las actividades sanitarias”, en M. Casado (comp.), *Estudios de bioética y derecho*, Tirant lo Blanc, Valencia, 2000, pp. 65-100, y J. M. Peris, *Las repercusiones jurídico-penales de las nuevas tecnologías genéticas. Aproximación general*, “Los retos de la genética en el siglo XXI”, Edicions de la Universitat de Barcelona, Barcelona, 1999, pp. 133-144.

[40] En este sentido, los programas marco de la UE han supuesto un elemento muy importante al reservar un porcentaje de los fondos de investigación asignados a sus grandes programas sobre biotecnología y biomedicina para el análisis de los aspectos éticos, legales y sociales de sus implicaciones (ELSA).

RELACIÓN DE AUTORES

ASUNCIÓN ÁLVAREZ DEL RÍO es maestra en psicología, doctora en ciencias en el campo de la bioética, y psicoterapeuta. Profesora e investigadora del Departamento de Psicología Médica, Psiquiatría y Salud Mental de la Facultad de Medicina de la UNAM. Perteneció al Sistema Nacional de Investigadores, Nivel II. Publicó *La eutanasia* (en colaboración con Arnoldo Kraus) y es autora de *Práctica y ética de la eutanasia* (FCE, 2005) y de artículos en revistas nacionales e internacionales. Es consejera de la Comisión Nacional de Bioética, y secretaria general y académica del Colegio de Bioética, A. C., 2006-2009. asun@servidor.unam.mx

MARÍA CASADO es titular de la Cátedra UNESCO de bioética de la Universitat de Barcelona, profesora titular de filosofía del derecho, moral y política, directora del Centro de Investigación Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic, y creadora y directora del Máster en bioética y derecho: Problemas de Salud y Biotecnología, en la misma universidad. También es miembro del Board of Directors de la International Association of Bioethics, del Comité de Bioética de Cataluña, de la Comisión de Bioética de la Universitat de Barcelona, del Comité de Ética Asistencial del Hospital de Barcelona, del Centro de Medicina regenerativa de Barcelona, de la Comisión de Expertos del Banco Nacional de ADN, de la European Association of Global Bioethics y del Consejo Asesor de la CIRIT-Generalitat de Catalunya. mariacasadogonzalez@gmail.com

PATRICIA GREYER es médica genetista egresada de la UNAM y el Instituto Nacional de Pediatría, fue jefa del Departamento de Genética del Instituto Nacional de Perinatología de 1986 a 1994, donde desarrolló el área de Diagnóstico Prenatal. Ha publicado 22 artículos científicos. Miembro del Colegio de Bioética, A. C. Actualmente es directora del Laboratorio Diagen y médica genetista del Centro Médico ABC. pgreyer@att.net.mx

RUBÉN LISKER es médico egresado de la UNAM. Su campo de trabajo es la genética humana, en el que se ha ocupado durante los últimos años de sus implicaciones éticas. Ha publicado más de 250 artículos en revistas nacionales e internacionales. Ocupa el cargo de director de investigación del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. Fue nombrado investigador nacional emérito del SNI en 1997, profesor emérito de la UNAM en 2002, y obtuvo el Premio Nacional de Ciencias y Artes en 2003. Presidente del Colegio de Bioética, A. C., 2006-2009. rlisker@quetzal.innsz.mx

RUY PÉREZ TAMAYO es médico egresado de la UNAM. Se especializó en anatomía patológica; actualmente se dedica a la medicina experimental. Ha publicado más de 150 artículos científicos en revistas nacionales e internacionales, más de 1 000 artículos de divulgación, así como 15 libros especializados y otros 26 de divulgación sobre temas académicos y científicos. Es miembro de El Colegio Nacional y de la Academia Mexicana de la Lengua. Actualmente es jefe del Departamento de Medicina Experimental de la Facultad de Medicina de la UNAM. Es profesor emérito de la UNAM desde 1995 e investigador emérito nivel III. Ha recibido numerosos premios, incluyendo el Nacional de Ciencias y Artes en 1974. Presidente del Colegio de Bioética, A. C. durante el periodo 2003-2006. ruypt@hotmail.com

SAMUEL PONCE DE LEÓN R. es médico especialista egresado de la UNAM y con maestría en ciencias en epidemiología hospitalaria de la Universidad de Virginia, Estados Unidos. Su trabajo es en enfermedades infecciosas, epidemiología hospitalaria y calidad de la atención médica. Ha escrito más de 156 artículos en revistas arbitradas. Ocupa el cargo de director general de los Laboratorios de Biológicos y Reactivos de México, S. A. de C. V. (BIRMEX), paraestatal de la Secretaría de Salud. Recibió el Premio Gerardo Varela al mérito en la actividad de salud pública otorgado por el Consejo de Salubridad General en 2000. Es miembro de la Academia Nacional de Medicina y del consejo de la International Society of Infectious Diseases. sponcedeleonr@birmex.gob.mx

PAULINA RIVERO WEBER es doctora en filosofía por la UNAM, en donde actualmente es profesora de tiempo completo y realiza el trabajo de investigación que le hace pertenecer al SNI. Se ha abocado al estudio del pensamiento de Nietzsche y de Heidegger, filósofos sobre los que ha escrito dos libros, así como a diversos temas éticos tratados desde la perspectiva de la hermenéutica contemporánea. Es miembro del Colegio de Bioética, A. C. paulinagr@yahoo.com

IGOR SÁDABA RODRÍGUEZ es profesor del Departamento de Ciencia Política y Sociología de la Universidad Carlos III de Madrid. Es licenciado en ciencias físicas y doctor en sociología por la Universidad Complutense de Madrid. Asimismo posee un posgrado en teoría crítica. Ha investigado y publicado diversos artículos sobre patentes y conflictos sociales, realizando estancias en Leeds y Surrey (Inglaterra) y en Flacso-Argentina. Sus líneas de investigación incluyen los dilemas morales sobre la propiedad del conocimiento o de la materia orgánica. igor@nodo50.org

JAVIER SÁDABA es catedrático de ética de la Universidad Autónoma de Madrid. Es director de gestión del Instituto de Bioética y Humanidades Médicas de la Fundación Semergen. Entre sus trabajos bioéticos destacan los libros *Los dilemas de la bioética*, *La vida en nuestras manos* y *Principios de bioética laica*. sadaba@nodo50.org

RICARDO TAPIA es investigador emérito en el Instituto de Fisiología Celular de la UNAM, investigador emérito y de excelencia en el Sistema Nacional de Investigadores. Su campo de trabajo es la neurobiología. Ha publicado más de 250 trabajos de investigación, docencia y difusión de la ciencia, y seis libros. Entre otras distinciones, ha recibido el Premio UNAM, el Premio de la Academia Mexicana de Ciencias y el Premio Nacional de Ciencias y Artes. Vicepresidente del Colegio de Bioética, A. C., 2006-2009. rtapia@ifc.unam.mx

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN, *Asunción Álvarez del Río y Paulina Rivero Weber*

I. CIENCIA Y TÉCNICA: ¿HACIA UN NUEVO HUMANISMO BIOÉTICO?, *Paulina Rivero Weber*

II. LA ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y LOS LÍMITES DE LA CIENCIA, *Ricardo Tapia*

La investigación científica

La ética en la ciencia

La evolución, las ciencias biomédicas, la persona y la dignidad humana

Por una ética del conocimiento

Referencias seleccionadas

III. ¿QUÉ ES UNA PERSONA?, *Ruy Pérez Tamayo*

Introducción

Relación de la persona con la bioética

Algunas definiciones del término *persona*

Un acuerdo internacional sobre la definición de *persona*

Epílogo

Referencias

IV. ABORTO TARDÍO Y TERMINACIÓN DE LA VIDA EN NEONATOS, *Asunción Álvarez del Río y Patricia Grether*

Introducción

El aborto tardío por enfermedad fetal grave

Terminación de la vida en neonatos

Dilemas éticos

La experiencia de los Países Bajos: hacia una solución

Conclusiones

V. OBJECCIÓN DE CONCIENCIA EN MEDICINA, *Rubén Lisker*

El caso del aborto inducido

Eutanasia

Anticoncepción de emergencia o la píldora del día siguiente

Referencias

VI. CONFLICTOS Y PATENTES: DERECHOS PRIVADOS Y BIENES PÚBLICOS, *Igor Sádaba Rodríguez*

Las patentes en el panorama científico y los nuevos conflictos

Ejemplo: el caso de la gripe aviar y la patente de un antiviral

La industria farmacéutica: crisis y supervivencia del mercado de medicamentos

Elementos para una interpretación de los conflictos de propiedad intelectual: el interés

público vs. el privilegio privado
Reflexiones finales y conclusiones: pacientes contra patentes
Bibliografía

VII. LA PRÁCTICA MÉDICA Y LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA, *Samuel Ponce de León R.*

La ética de los negocios
Industria farmacéutica: responsabilidades y compromisos
La investigación farmacéutica: el conocimiento privado
Antagonismos irremediables: valor y precio
¿Es posible una práctica comercial exitosa con un elevado estándar moral?
La piel del cordero
De la producción a la prescripción
El conflicto de intereses
La moral en la vida cotidiana (el árbol que da moras)
¿Es posible un correcto estándar moral en la práctica médica?
Referencias

VIII. BIOÉTICA: INMIGRACIÓN Y MESTIZAJE, *Javier Sádaba*

Bioética
Inmigración
Mestizaje

IX. A PROPÓSITO DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL DE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS DE LA UNESCO, *María Casado*

Planteamiento
Necesidad de normas para la biotecnología y la biomedicina en un contexto plural
Principios de la Declaración de la UNESCO
Bioética y derecho
Anexo. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

RELACIÓN DE AUTORES

El volumen que el lector tiene en sus manos es el segundo de una serie que elabora el Colegio de Bioética para cumplir con uno de los compromisos que adquirió al constituirse: llevar al público lector la reflexión y discusión de diversos temas de este campo de estudio desde una perspectiva laica, racional, multidisciplinaria y pluralista.

Después del éxito obtenido con *La construcción de la bioética*, primer volumen de la serie Textos de Bioética, *El desafío de la bioética* presenta, con seriedad y compromiso, cuestiones que son objeto de discusión en todo el planeta: las humanidades y el mundo actual frente a la técnica moderna; el papel de la ética en la investigación científica; el concepto de persona; el aborto tardío y la terminación de la vida en neonatos; la objeción de conciencia en la medicina; los conflictos entre derechos privados y bienes públicos; la relación entre la práctica médica y la industria farmacéutica; la inmigración y el mestizaje, y los derechos humanos. Los autores son médicos, psicólogos, científicos, sociólogos, abogados y filósofos. La mayoría son miembros del Colegio de Bioética, aunque también colaboran invitados.

La diversidad e importancia de los temas seleccionados, tratados con la autoridad profesional y la honestidad que ameritan, hacen fructífera y necesaria la lectura de *El desafío de la bioética* para todo aquel que se interese por comprender el mundo en que vivimos.

Índice

INTRODUCCIÓN, Asunción Álvarez del Río y Paulina Rivero Weber	8
I. CIENCIA Y TÉCNICA: ¿HACIA UN NUEVO HUMANISMO BIOÉTICO?, Paulina Rivero Weber	11
II. LA ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y LOS LÍMITES DE LA CIENCIA, Ricardo Tapia	21
La investigación científica	21
La ética en la ciencia	24
La evolución, las ciencias biomédicas, la persona y la dignidad humana	27
Por una ética del conocimiento	35
Referencias seleccionadas	39
III. ¿QUÉ ES UNA PERSONA?, Ruy Pérez Tamayo	43
Introducción	43
Relación de la persona con la bioética	44
Algunas definiciones del término persona	45
Un acuerdo internacional sobre la definición de persona	50
Epílogo	53
Referencias	54
IV. ABORTO TARDÍO Y TERMINACIÓN DE LA VIDA EN NEONATOS, Asunción Álvarez del Río y Patricia Grether	57
Introducción	57
El aborto tardío por enfermedad fetal grave	58
Terminación de la vida en neonatos	61
Dilemas éticos	65
La experiencia de los Países Bajos: hacia una solución	68
Conclusiones	72
V. OBJECCIÓN DE CONCIENCIA EN MEDICINA, Rubén Lisker	77
El caso del aborto inducido	80
Eutanasia	82
Anticoncepción de emergencia o la píldora del día siguiente	83
Referencias	84
VI. CONFLICTOS Y PATENTES: DERECHOS PRIVADOS Y	

BIENES PÚBLICOS, Igor Sádaba Rodríguez	
Las patentes en el panorama científico y los nuevos conflictos	87
Ejemplo: el caso de la gripe aviar y la patente de un antiviral	88
La industria farmacéutica: crisis y supervivencia del mercado de medicamentos	90
Elementos para una interpretación de los conflictos de propiedad intelectual: el interés público vs. el privilegio privado	93
Reflexiones finales y conclusiones: pacientes contra patentes	95
Bibliografía	97
VII. LA PRÁCTICA MÉDICA Y LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA, Samuel Ponce de León R.	104
La ética de los negocios	104
Industria farmacéutica: responsabilidades y compromisos	105
La investigación farmacéutica: el conocimiento privado	106
Antagonismos irremediables: valor y precio	107
¿Es posible una práctica comercial exitosa con un elevado estándar moral?	108
La piel del cordero	108
De la producción a la prescripción	109
El conflicto de intereses	110
La moral en la vida cotidiana (el árbol que da moras)	110
¿Es posible un correcto estándar moral en la práctica médica?	112
Referencias	112
VIII. BIOÉTICA: INMIGRACIÓN Y MESTIZAJE, Javier Sádaba	114
Bioética	114
Inmigración	116
Mestizaje	122
IX. A PROPÓSITO DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL DE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS DE LA unesco, María Casado	131
Planteamiento	131
Necesidad de normas para la biotecnología y la biomedicina en un contexto plural	136
Principios de la Declaración de la UNESCO	139
Bioética y derecho	141
Anexo. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos	143
RELACIÓN DE AUTORES	158

