REVISTA ANUAL BIOETICAR · TOMO I

MIRADAS BIOÉTICAS

bioeticar
Asociación Civil

ÍNDICE

EDITORIAL 3

PRÓLOGO 5

ENTREVISTAS 7

Susana María Vidal — *Agosto 2021* 8
Manuel Hugo Ruiz de Chávez Guerrero — *Agosto 2021* 14
Florencia Luna — *Noviembre 2021* 20
María Luisa Pfeiffer — *Mayo 2022* 25
Fernando Lolas Stepke — *Agosto 2022* 30
Itziar de Lecuona — *Noviembre 2022* 34
Volnei Garrafa — *Noviembre 2022* 44
Susana Ciruzzi — *Agosto 2023* 58
Mariela Mautone Acuña — *Agosto 2023* 64
Miguel Kottow — *Diciembre 2023* 68
Paula Siverino Bavio — *Abril 2024* 73
Diana Cohen Agrest — *Abril 2024* 82
Juan Carlos Tealdi — *Agosto 2024* 87
Gricelda Moreira — *Noviembre 2024* 92
Arleen Salles — *Abril 2025* 98
Sergio Litewka — *Julio 2025* 106
Francisco León Correa — *Noviembre 2025* 114
Susana Ciruzzi — *Marzo 2026* 117
Gemma Marfany — *Julio 2026* 121
Rosa Angelina Pace — *Noviembre 2026* 124

EDITORIAL

Una nueva etapa para Bioeticar

Bioeticar nació de la voluntad de construir un espacio independiente de reflexión y deliberación en torno a los problemas que nos plantea la bioética. Como asociación civil sin fines de lucro y autogestiva, sostenemos el compromiso de contribuir a la formación de un pensamiento crítico, desde el respeto por los derechos humanos y el reconocimiento de la diversidad de perspectivas que enriquecen este campo.

Hace más de trece años que trabajamos en la difusión de la bioética. A lo largo de este recorrido, participamos en publicaciones nacionales e internacionales, organizamos charlas y ateneos, colaboramos con comités de ética, impulsamos espacios de formación y acercamos nuestras reflexiones a distintos ámbitos profesionales, académicos y sociales. También compartimos debates con la comunidad a través de los medios de comunicación y estuvimos presentes en congresos dentro y fuera del país.

Este camino fue posible gracias al trabajo colectivo y a la convicción de que la bioética requiere el encuentro entre disciplinas, experiencias y modos de pensar. La pluralidad no es, para nosotros, un aspecto accesorio: constituye una condición para abordar problemas complejos, reconocer sus múltiples dimensiones y evitar respuestas que simplifiquen aquello que merece ser discutido.

El boletín cuatrimestral de Bioeticar ha sido una herramienta fundamental para sostener este propósito. Nos permitió compartir artículos, abrir debates y establecer vínculos con colegas de distintos países, muchos de los cuales nos acompañaron generosamente en nuestras iniciativas. Entre sus secciones, *Miradas Bioéticas* ocupó un lugar especial al ofrecernos la posibilidad de conversar con referentes de la bioética de habla hispana, conocer sus recorridos y escuchar sus reflexiones sobre el presente y el futuro de la disciplina.

Hoy, esa experiencia abre una nueva etapa.

Presentamos ***Miradas Bioéticas***, una revista de publicación anual que nace con la intención de extender y dar continuidad al trabajo realizado desde Bioeticar. Su nombre es, deliberadamente, el mismo de aquella sección del boletín. No se trata solamente de reconocer su origen, sino de reafirmar una convicción: para comprender la bioética también necesitamos conocer a quienes la piensan, las preguntas que los movilizan y las perspectivas desde las que intervienen en los debates contemporáneos.

Esta nueva publicación tendrá un horizonte más amplio. Cada número reunirá contribuciones vinculadas con diferentes temáticas bioéticas con el objetivo de propiciar la reflexión, el intercambio y la circulación de ideas. Queremos que sus páginas permitan acercar discusiones que atraviesan la práctica profesional, la investigación, las instituciones sanitarias y la vida social, sin perder de vista los contextos en los que esos problemas adquieren sentido.

Inauguramos este proyecto con un primer número dedicado a reunir las entrevistas realizadas desde los comienzos de nuestro boletín. La decisión expresa el valor que otorgamos a esas conversaciones y el deseo de que continúen circulando, encuentren nuevos lectores y generen otras preguntas.

Emprendemos esta tarea con el mismo espíritu que ha orientado nuestro trabajo desde el inicio: sostener una bioética crítica, abierta al diálogo y comprometida con los derechos humanos. Confiamos en que *Miradas Bioéticas* pueda convertirse en un espacio de encuentro para quienes comparten la inquietud por pensar, discutir y revisar los problemas éticos de nuestro tiempo.

Con este primer número, comenzamos a escribir una nueva página en la historia de Bioeticar. Nos alegra invitar a nuestros lectores a acompañarnos.

Comisión Directiva
Bioeticar Asociación Civil

PRÓLOGO

Pensamiento bioético en primera persona

Hay conversaciones que no terminan cuando se publica una entrevista. Algunas encuentran, con el paso del tiempo, nuevas razones para ser leídas. Las preguntas que las originaron permanecen, ciertas respuestas adquieren otros matices y las experiencias compartidas comienzan a dialogar entre sí. Este primer número de *Miradas Bioéticas* nace de esa posibilidad.

Durante los años de publicación del boletín cuatrimestral de Bioeticar, la sección *Miradas Bioéticas* nos permitió encontrarnos con reconocidos bioeticistas de América Latina y España. Cada entrevista fue una oportunidad para conocer algo más que una trayectoria profesional: nos interesaba escuchar cómo había surgido el interés por la bioética, qué experiencias habían marcado su recorrido, qué preguntas orientaban el trabajo de cada entrevistado y cómo imaginaba el futuro de este campo.

Decidimos reunir esas entrevistas en una publicación propia porque creemos que vale la pena volver sobre ellas. Al leerlas en conjunto, las conversaciones dejan de pertenecer exclusivamente al momento en que fueron realizadas. Las respuestas se iluminan unas a otras, aparecen afinidades y diferencias, y se hacen visibles las distintas maneras de comprender una disciplina que se caracteriza, precisamente, por la diversidad de sus perspectivas.

La elección de recuperar las voces de quienes han contribuido al desarrollo de la bioética responde también a una inquietud que atraviesa nuestro trabajo: ¿cómo se construye el pensamiento bioético? Los conceptos, las teorías y los debates son indispensables, pero detrás de ellos hay personas, experiencias, encuentros y circunstancias históricas que también merecen ser conocidas. Escuchar esos recorridos permite acercarse a la bioética desde una dimensión que los textos académicos no siempre hacen visible: la de quienes han dedicado parte de su vida a interrogar sus problemas y a construir respuestas, siempre provisionales, frente a ellos.

Las entrevistas reunidas en este volumen comparten una pregunta que adquiere especial relevancia cuando se piensa desde América Latina y en diálogo con el mundo hispanohablante: ¿existe una bioética latinoamericana? La pregunta no

busca establecer una identidad única ni borrar las diferencias entre países, instituciones o tradiciones intelectuales. Invita, más bien, a considerar cuánto inciden las historias, las desigualdades, las culturas y las condiciones sociales en la manera de formular los problemas bioéticos.

Las respuestas que encontrarán los lectores no conforman una voz unificada. Y esa diversidad es, justamente, uno de los valores de esta publicación. Nos interesa que las diferencias puedan expresarse, que las coincidencias se reconozcan sin forzarlas y que las preguntas permanezcan abiertas cuando no hay razones para clausurarlas.

Volver a estas conversaciones también permite advertir que la bioética se desarrolla en un mundo en permanente transformación. Los avances científicos y tecnológicos, las prácticas sanitarias, las formas de organización social y las condiciones en que las personas toman decisiones plantean interrogantes que requieren una reflexión constante. La autonomía, la vulnerabilidad, la justicia, el cuidado y los derechos humanos adquieren sentidos particulares según los contextos en los que se ponen en juego. Pensarlos exige escuchar perspectivas diversas y atender a las condiciones concretas de la vida de las personas.

Por eso, este número no pretende ofrecer un panorama definitivo de la bioética ni establecer cuáles deberían ser sus respuestas. Su propósito es más sencillo y, al mismo tiempo, más exigente: poner estas voces nuevamente en circulación y ofrecer a los lectores la oportunidad de establecer sus propios diálogos con ellas.

Invitamos a recorrer estas páginas sin buscar una conclusión única. Quizá alguna respuesta confirme una convicción; otra despierte una discrepancia, y alguna pregunta nos lleve a revisar lo que creíamos saber. Si la lectura consigue abrir nuevas conversaciones y mantener vivas las preguntas que impulsan a la bioética, habrá cumplido su cometido.

Con este número, las entrevistas vuelven a encontrarse y emprenden un nuevo camino. Esperamos que quienes las lean se sientan parte de ese diálogo y encuentren en ellas nuevas inquietudes bioéticas.

La conversación continúa.

Gricelda Moreira

ENTREVISTAS

Agosto 2021 – Noviembre 2026



Susana María Vidal

Agosto 2021

> *El gran llamado que tiene hoy la bioética es a la promoción de espacios plurales y deliberativos*

Actualmente Usted está en Oslo como investigadora invitada, ¿quisiera contarnos un poco sobre su trabajo en la Universidad?

Mi trabajo en el Centro para la Ética Médica de la Universidad de Oslo tiene dos líneas de actividades. Por un lado, desarrollo un proyecto de investigación sobre la contribución de las pedagogías críticas latinoamericanas a la enseñanza de la (bio)ética, con especial énfasis en la propuesta de Paulo Freire y de las pedagogías decoloniales. Trabajaré en ello durante un año. La segunda actividad se relaciona con el proceso de transformación de actividades educativas en ética de la Investigación y en bioética a la modalidad virtual en el marco de la educación permanente.

En este momento, terminamos de entregar un primer curso virtual orientado a fortalecer capacidades en Etiopía, en el marco del proyecto SACCADE sobre ética de la investigación biomédica e integridad científica. El siguiente es un curso orientado a docentes de bioética para brindar herramientas didácticas y reflexionar sobre sus diseños curriculares. Estamos ahora en ello. Trabajamos con parte del equipo con el que creamos el Programa de Educación Permanente en Bioética Redbioética UNESCO.

Con relación a las vacunas, muchas voces advierten sobre la necesidad de buscar respuestas globales y evitar que las vacunas se conviertan en un nuevo factor que profundice las desigualdades entre las naciones pobres y ricas. ¿Considera que existen ámbitos donde se está trabajando en ese sentido?

La situación relativa al acceso a las vacunas se ha tornado en un escenario que permite visualizar de modo descarnado las formas que adopta el sistema global de mercado cuando se trata de aumentar sus ganancias, en ello no se han quedado atrás los países más ricos de mundo (sólo 10) que, a su vez, alojan a las

empresas farmacéuticas productoras de vacunas. La conducta de las empresas farmacéuticas es vergonzosa si se toma en consideración cómo se desarrollaron las vacunas y el tipo de contratos que imponen a los países de bajos y medianos ingresos para adquirirlas. De la mano de ello se ha visto decaer los esfuerzos de la iniciativa COVAX (OMS, Gavi y CEPI) frente al nacionalismo de vacunas de unos pocos países que han acaparado gran parte de la producción actual y futura. No será este el espacio para dar cifras que abundan, pero sí para marcar que ya no se trata de promover declaraciones internacionales donde se afirme que la vacunas y los insumos para la restauración de la salud son bienes públicos globales, porque eso ya se ha hecho. Por sólo dar un ejemplo, 169 Estados han firmado (sólo votaron en contra Israel y EE. UU.) la Resolución General de la ONU de la Asamblea COVID-19 el 11 de septiembre 2020. Allí, en el Artículo 12, se "Insta a los Estados miembros a que permitan a todos los países tener acceso oportuno y sin trabas a servicios de diagnóstico de calidad, seguros, eficaces y asequibles, a terapéuticas, medicamentos y vacunas, y también a tecnologías de salud esenciales y sus componentes, así como equipamiento para dar respuesta al COVID-19". Y más adelante se establece que las vacunas deben ser un bien público. Sin embargo, en un párrafo posterior, se vuelve a dejar sentado el compromiso con la protección de la propiedad intelectual que establece la Organización Mundial de Comercio (OMC), lo que es bastante contradictorio. Como este, muchos otros pronunciamientos.

Hoy hay decenas de Organizaciones no gubernamentales y de la sociedad civil comprometidas en respaldar la iniciativa presentada por Sudáfrica y la India para solicitar un cambio en las reglas que impone la normativa internacional de la OMC (acuerdo ADPIC) al menos por un período. Entre ellos se destaca la tarea de Médicos sin Fronteras, y de muchas otras.

El lugar, entonces, es el de las Naciones Unidas y la Organización Mundial de Comercio, pero la vía es a través de las organizaciones de la sociedad civil y la actividad que podamos hacer todxs lxs ciudadanxs del mundo ante nuestros Estados para que se pronuncien en este sentido. Las organizaciones e instituciones de bioética deberían tener un rol protagónico en este sentido. También los ciudadanxs de los países ricos deberían hacer algo para cambiar un sistema global de profunda desigualdad que está dejando fuera de los beneficios del desarrollo y el progreso científico a millones de personas de países de bajos y medianos ingresos.

En estos tiempos tan complejos, ¿considera que la Bioética y los bioeticistas hicieron los esfuerzos suficientes para participar/ jugar el papel que le corresponde en los procesos de toma de decisiones?

La bioética ha estado llamada como nunca a cumplir un rol protagónico asesorando sobre los conflictos éticos que surgen en este marco de toma de decisiones bajo condiciones de profunda incertidumbre. El rol de los Comités Nacionales de Bioética en América Latina ha sido destacado, al menos han sido convocados no sólo aquellos que ya existían, sino que también se ha propuesto la creación de comités asesores en el marco de la pandemia, como ha sido el caso de Perú y de Argentina (en estos dos casos de modo formal, pero en otros países de modo más informal). No siempre las diferentes visiones dentro de la bioética dejaron paso a las prioridades que hoy la realidad nos impone. Han seguido existiendo las batallas teóricas por espacios que son, al menos, efímeros.

Creo que hoy como nunca hace falta un poco de generosidad y, me permitiría decir, de grandeza para superar estas diferencias y poner por delante lo realmente importante. Pero más me preocupan aquellxs que trabajan al servicio de intereses que poco tienen que ver con la ética, sean estos económicos o políticos, porque ello desacredita el campo de la bioética y lo transforma en una parte más de los intercambios furiosos plagados de información de dudosa calidad donde todxs se tratan de modo inadecuado.

Creo que el gran llamado que tiene hoy la bioética es a la promoción de espacios plurales y deliberativos, dejando de lado intereses particulares y mostrando su potencial democratizador y dialógico, dando sentido a las palabras y los argumentos. Esta es la gran responsabilidad que tenemos hoy quienes trabajamos en bioética, ser capaces de estar a la altura de los tiempos y de ofrecer un poco de luz, si no sobre el futuro porque es incierto para todxs, al menos sobre las formas de transitar el camino hacia delante de modo prudente, pacífico y respetuoso de los derechos de todos y todas. Y desde ya no dejar nunca la tarea, más bien mayéutica, de provocar también con las preguntas ¿Qué es el futuro? ¿Hacia qué futuro caminamos? ¿Qué tipo de sociedad queremos? Respuestas que no sólo deben dar los y las gobernantes, sino que debemos proponer como sociedad. Esta época, que se anuncia como un cambio civilizatorio, marcada no sólo por la pandemia sino por la cuarta revolución, la crisis medioambiental y la mayor brecha de desigualdad que hayamos tenido antes, requiere nuevxs actorxs y una cuota alta de imaginación, como tan bien nos recuerda Martha Nussbaum.

Al comenzar la pandemia varixs intelectuales, casi todos hombres (con la salvedad de Nancy Fraser y Naomi Klein que algunos medios citaron) que viven en países del norte, comenzaron un debate muy interesante sobre el futuro postpandemia. Giorgio Agamben, Slavoj Zizek, Byung-Chul Han y Yuval Harari, entre otros, fueron parte de estas reflexiones que pueden verse en numerosos periódicos y de lo que se habló mucho. Tal vez es tiempo de que haya otras voces en esos debates, voces desde el sur global, como nos recuerda Boaventura de Sousa Santos, voces de las mujeres, de aquellxs que son víctimas de distintas formas de exclusión, de los y las que no son habitualmente escuchadxs. Seguramente habrá otras respuestas y también nuevas preguntas sobre las que la bioética debería indagar.

En Latinoamérica muchas veces se asevera que existe una Bioética con características propias de la región. ¿Cuál es su opinión?

Esta es una pregunta interesante que se liga con la anterior. Tiene que comenzar, tal vez, por interrogarnos sobre cuál es el significado que le damos a la disciplina bioética. Si se entiende como una ética de la vida, humana y no humana y de la salud, en su propio contexto histórico, social, político, cultural y ambiental, entonces, los problemas de la vida en la región de América Latina tendrán un matiz particular y estarán atravesados por las condiciones histórico-sociales que los determinan. Un abordaje de esta naturaleza de la bioética requiere de un marco de referencia amplio, como el de los derechos humanos, capaz de expresar los núcleos problemáticos de la ética de la vida en esta región. Requiere también de una búsqueda en los acontecimientos históricos que han afectado gravemente la vida, tanto humana como no humana, y la salud en nuestros países.

Con ello he marcado algunas diferencias en la visión que muchos bioeticistas de América Latina ofrecemos de la bioética y que nos distancia de los modelos más bien reduccionistas, centrados solamente en los problemas éticos de la medicina y las nuevas tecnologías, que no dan lugar a la complejidad de una ética de la vida y la salud. También nos aleja de los métodos que intentan encorsetarnos en un mero procedimentalismo, reduciendo el análisis ético a la aplicación de unos pocos principios. Si se entiende a la bioética más bien como un discurso en construcción, cuyas raíces son diversas, desde diferentes acontecimientos históricos y sociales a partir de la segunda guerra mundial (la inflexión de Nuremberg, el impacto de Hiroshima y Nagasaki, y la Declaración Universal de los DDHH son algunos de ellos) y en diversas voces, como la de Potter, pero no

solamente, que comenzaron a hacer un llamado global a la reflexión sobre un ética de la vida, entonces saldremos de ese reduccionismo. También incluiremos otras voces y discursos que atraviesan los problemas éticos, las que recuperan nuestras tradiciones y nuestra cultura, las que nos hablan desde el enfoque de género, las que integran a lxs sin voz, en fin, las que provienen de otros campos que no son sólo el de las ciencias, la medicina y las biotecnologías.

Existe entonces en América Latina una visión de los problemas éticos de la vida (bioética) con matices propios, relativos a su historia, su cultura y su ambiente, pero que cuenta con un marco de referencia universal que son los derechos humanos. Esa bioética que vamos construyendo y remodelando, dialoga e interactúa con las voces de una bioética global y de los enfoques inter y transculturales.

No es algo propio de América Latina, los países asiáticos han hecho lo suyo, también lo han hecho los africanos. Hay entonces, si se quiere, diversos discursos de la bioética.

Como nunca, se hizo evidente la tensión entre el derecho a la privacidad de las personas y la posibilidad de resignarlo en aras de la seguridad, en este caso epidemiológica. ¿Será este uno de los desafíos que se reiteren en el futuro?

Sin lugar a duda. Lo que está en juego, como bien lo han planteado diversos pensadores como Han, es el control social. Creo que no es un problema individual de privacidad, ni se reduce a las medidas tomadas para el control de la pandemia, (en muchos casos, sin duda, justificadas). Lo que está en juego es la democracia, como concepto y como práctica. Esto no es algo que debemos pensarlo desde un solo país, sino desde los modelos de organización social y política que consideramos respetuosos de la vida, la salud y los derechos humanos. Se trata de nuevas formas de dominación global que se están extendiendo a través de las tecnologías de información y comunicación, la big data y la inteligencia artificial. Lo plantea magistralmente Eric Sadin en su libro *La silicolonización del mundo: la irresistible expansión del liberalismo digital*. A través del uso del Big Data se pueden manipular voluntades de diversas formas, como por ejemplo se vio con las actividades desarrolladas en diversos países por Cambridge Analytica. Y ello sin que aparentemente se viole la privacidad, sino que las personas brindan voluntariamente su información personal. Hay aquí un gran campo de trabajo para la bioética.

Es entonces la defensa del orden democrático y el fortalecimiento de diversas formas de participación ciudadana, lo único que parece poder protegernos de ello. Estados soberanos (también con soberanía digital) y democráticos, con vías eficientes de control social e información pública transparente, será la única forma, según creo, de evitar que las empresas de TIC o los estados autocráticos tengan la posibilidad de manipular la vida en todos sus aspectos.

Hay voces de alerta a diversos niveles. UNESCO está elaborando una Declaración sobre ética de la Inteligencia Artificial, para la que se están haciendo numerosas consultas a nivel global. Las organizaciones de la sociedad civil están llamadas en este sentido a ser parte activa de la forma en que se protege no sólo la privacidad sino la propia identidad de las personas y la integridad de los sistemas democráticos.

Por último, ¿quisiera agregar algo más?

Agradezco y valoro esta oportunidad de poder compartir algunas ideas con ustedes y sus lectorxs.

Susana María Vidal

Médica, especialista en Medicina Interna. Especialista en Bioética Fundamental y Magister en Bioética (Universidad de Chile). Es Investigadora Invitada en el Centro de Ética Médica de la Universidad de Oslo (Noruega). Es miembro de la Mesa Ejecutiva de la REDBIOETICA UNESCO y miembro del Comité de Ética y DDHH para el COVID19 de Argentina (Ministerio de Salud). Ha sido la Especialista de Programa para América Latina y el Caribe en Bioética y Ética de la Ciencia de la UNESCO hasta diciembre 2020 (desde 2008). Ha creado y coordinado el Programa de Educación Permanente en Bioética, REDBIOETICA UNESCO desde 2006 hasta abril de 2021 en que se separó del proyecto. Ha sido Coordinadora del Área de Bioética del Ministerio de Salud (Córdoba Argentina) y de la Red de Comités Hospitalarios de Bioética (1996 a 2008). Fue Coordinadora de la Comisión Provincial de Ética de la Investigación (Argentina 2001-2003) y Miembro del Consejo de Evaluación Ética de Investigaciones de Córdoba, así como miembro de la Comisión de Bioética del Superior Tribunal de Justicia. Fue miembro del Consejo de Ética y DDHH en las Investigaciones Biomédicas, Secretaría de DDHH de la Nación (Argentina). Ha asesorado a muchos de los Comités Nacionales de Bioética en la Región. Es profesora invitada de numerosas universidades de la región. Cuenta con numerosas publicaciones en el campo.



Manuel Hugo Ruiz de Chávez Guerrero

Agosto 2021

> *Creo que la bioética es una actitud, una forma de vida cercana al activismo comunitario que requiere de la concatenación de múltiples esfuerzos para su interiorización entre la sociedad en general*

La Comisión Nacional de Bioética de México -CONBIOETICA- es una institución de vanguardia en Latinoamérica, lo que quedó en evidencia en el año 2014 cuando tuvo a su cargo la organización del XII Congreso Mundial de Bioética de la Asociación Internacional de Bioética. Fue un encuentro que contó con la presencia de prestigiosos bioeticistas de todo el mundo, y que nos dio la posibilidad a los hispanoparlantes de sentirnos como en casa. Dr. Chávez, como presidente de aquel congreso, ¿cuál fue el impacto, si lo tuvo, en la bioética mexicana?

El 12º Congreso Mundial de Bioética de la International Association of Bioethics, convocó a 1250 asistentes provenientes de 72 países, quienes formaron parte de las 28 conferencias magistrales impartidas por los más destacados bioeticistas a nivel mundial; 50 simposios; 290 presentaciones orales; 78 carteles y 4 reuniones satélite. Lo anterior no hubiera sido posible sin el apoyo del gobierno mexicano y múltiples instituciones nacionales e internacionales. De tal suerte que, en el transcurso de la misma semana, la Comisión Nacional organizó la 10ª Cumbre Global de Comisiones Nacionales de Bioética promovida por la OMS, la cual congregó a 133 delegados oficiales; 56 países de las 6 regiones de la OMS, y 15 organismos internacionales (UNESCO, DH-BIO, BEPA, CIOMS), interactuando en 5 sesiones plenarias y 4 sesiones de Market Place.

En México, ambos encuentros permitieron estimular el desarrollo y aplicación de la bioética no sólo en la enseñanza, atención e investigación en salud y ciencias de la vida, sino también que la bioética expandió sus fronteras en otras áreas del

conocimiento más asociadas al campo de las humanidades e, incluso, de las artes. Del mismo modo, la incorporación del enfoque bioético impactó en el terreno de la impartición de justicia.

El Congreso también fue una plataforma que sirvió para refrendar el compromiso y liderazgo de México, a través de la Comisión Nacional de Bioética, con la promoción de la cultura bioética en los ámbitos nacional, regional y global.

Desde el año 1992 en que fue creada la CONBIOETICA ¿cómo recuerda sus inicios? Y, a su juicio, ¿cuáles fueron los hitos que permitieron alcanzar el prestigio internacional que tiene?

El surgimiento de la Comisión Nacional de Bioética se inserta en el contexto de un movimiento global dirigido a promover el desarrollo científico en el marco de los derechos humanos y la ética de la investigación. A casi 30 años de su creación, se ha trabajado ininterrumpidamente bajo la premisa de arraigar la cultura de la bioética en México, particularmente en la infraestructura institucional comprendida por Comisiones Estatales de Bioética (CEB), Comités Hospitalarios de Bioética (CHB) y Comités de Ética en Investigación (CEI), con el propósito de promover el conocimiento y aplicación de la bioética en el ámbito científico, de la tecnología y la salud con una perspectiva social y global, teniendo como marco de referencia el impacto hacia las generaciones actuales y las futuras.

Ante los avances científicos y tecnológicos, aunado a los cambios demográficos y sociales en nuestro país, la legislación en salud ha evolucionado de forma divergente, generando desarticulación, inconsistencias y vacíos legales. La Comisión Nacional ha promovido la actualización del marco normativo como un proceso permanente, mediante el análisis de tendencias de vanguardia y el diálogo con organismos internacionales, lo cual derivó, en 2011, en las reformas a la Ley General de Salud que versan sobre la obligatoriedad de los establecimientos para contar con CHB y CEI, lo cual es uno de los principales hitos de esta institución.

- En 1989 interviene el Consejo de Salubridad General: instaura el Grupo de Estudio de la Bioética y conforma un cuerpo colegiado.
- En 1992 se instala la Comisión Nacional de Bioética en la Sala de Consejos de la Secretaría de Salud. Su reglamento interno se presenta un año más tarde.

- En 2000 se publica en el Diario oficial el Acuerdo Presidencial por lo que se crea, con carácter permanente, la Comisión Nacional de Bioética.
- En 2003 se promueve la iniciativa de creación de las Comisiones de Bioética de las Entidades Federativas.
- En septiembre de 2005, por Decreto Presidencial, la Comisión Nacional de Bioética se constituye como órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud, con autonomía técnica y operativa.
- En 2011 se publica la Reforma a la Ley General de Salud en sus artículos 41 Bis y 98, que se refieren a la obligatoriedad de contar con CHB y CEI.
- Se publican en 2012 las Disposiciones Generales para la integración y funcionamiento de CHB y de CEI.
- México se consolida como sede mundial de la bioética al organizar en 2014 la 10ª Cumbre Global de Comisiones Nacionales de Bioética y el 12º Congreso Mundial de Bioética.
- En 2016 se publican las Disposiciones Generales Registro de CEI ante la Comisión Nacional de Bioética.
- En 2017 se moderniza el Decreto de Creación de la Comisión Nacional de Bioética

En el orden internacional, la Comisión Nacional de Bioética conduce la relación de la Secretaría de Salud con organismos, autoridades e instituciones internacionales en materia de bioética, fomentando el intercambio de información y experiencias, contribuyendo a la revisión especializada de iniciativas y reformas en salud e investigación científica. En este sentido, la Comisión Nacional de Bioética mantiene una intensa relación con la OMS, OPS, con el DH-BIO del Consejo de Europa, UNESCO, CIOMS y múltiples Comisiones Nacionales de diversos países.

Durante los años en que fue el Comisionado Nacional de Bioética, ¿cuáles considera son los puntos más sobresalientes de su gestión y los principales obstáculos?

De entre los hitos que han marcado el devenir de la Comisión Nacional de Bioética señalados en la respuesta a la pregunta anterior, considero que las reformas a la Ley General de Salud referentes al establecimiento obligatorio de CHB y CEI han sido el medio que ha permitido la presencia y visibilidad de la bioética en el campo de la atención e investigación en salud. Aunado a lo anterior,

el modelo mexicano que busca conformar una Comisión Estatal de Bioética en cada entidad federativa constituye lo que denominamos infraestructura nacional en bioética, lo cual se constituye como el primario al que las acciones que emprende la Comisión se orientan, al tiempo que supone la elevación de la protección de los derechos humanos de los usuarios de los servicios de salud y tiende a generar condiciones de acceso y equidad que privilegian a los grupos en situación de vulnerabilidad.

Como principales obstáculos identifico, por un lado, el desconocimiento y "tabuización" --si se me permite el término- de la bioética por parte de algunos directivos de instituciones y, en ocasiones, de algunas autoridades, lo cual se traduce en el limitado o nulo apoyo a las instancias que conforman la infraestructura nacional en bioética y, por otro lado, la escasa oferta académica en bioética, la centralización de la misma, la limitada profesionalización de quienes logran formarse en esta disciplina, así como la alta rotación y falta de reconocimiento curricular o incluso económico para quienes pertenecen a algún CHB, CEI o CEB.

Una asignatura pendiente que, más que obstáculo la veo como área de oportunidad, es la relativa a la evolución de la Comisión Nacional de Bioética como una institución que, además de conservar su función como instancia asesora de los tres poderes del Estado, tenga un carácter autónomo para emitir sus recomendaciones y pronunciamientos sin estar supeditados a intereses que no sean el bienestar de la población, independientemente de las pugnas suscitadas en la arena pública.

En México, ¿cuál ha sido la experiencia con los Comités Hospitalarios de Bioética (CHB) y Comités de Ética en Investigación (CEI)?

A fin de mejorar la calidad en la atención médica, se instalan CHB en establecimientos de atención médica para coadyuvar a la resolución de problemas que surgen en la práctica clínica y brindar apoyo en la toma de decisiones respecto de los dilemas bioéticos que se presentan durante la prestación de servicios médicos. Los CHB tienen la función de promover la educación en bioética de manera permanente entre sus propios integrantes y el personal del establecimiento, para salvaguardar la dignidad y el respeto a los derechos humanos en el proceso de atención a la salud.

Los CHB se registran obligatoriamente ante la Comisión Nacional. A la fecha se cuentan más de 1300 CHB en instituciones públicas, privadas y sociales. Con el fin de orientar su conformación y operación, se han publicado 5 ediciones de la Guía Nacional para la Integración y Funcionamiento de los CHB.

Con el objetivo de proteger la dignidad y derechos humanos de los sujetos de investigación, los establecimientos de salud que realicen investigaciones con seres humanos tienen la obligación de constituir un CEI para asegurar que los protocolos de investigación cumplan con los estándares éticos aceptados por la comunidad internacional y la legislación nacional. La Comisión Nacional es la instancia encargada del registro y seguimiento a su operación, con el compromiso de consolidar una investigación científica de clase mundial en nuestro país. Se han registrado alrededor de 350 CEI. Para asegurar su correcta operación, se ha publicado la 6ª edición de la Guía Nacional para la Integración y Funcionamiento de los CEI y se realizan de manera permanente visitas aleatorias de supervisión en coordinación con la autoridad sanitaria (COFEPRIS).

En Latinoamérica muchas veces se asevera que existe una Bioética con características propias de la región. ¿Cuál es su opinión?

Si bien en México la corriente principialista surgida en Estados Unidos es ampliamente aceptada, al tiempo que se reconocen las aportaciones realizadas en Europa que amplían los 4 célebres principios, las aportaciones realizadas en Latinoamérica desde un enfoque crítico que trasciende el exacerbado concepto de autonomía para dar pie a un enfoque más comunitario con una dimensión social y humanista, es el principal aporte realizado por la región. Por sus características, también aplica para gran parte de los países de medios y bajos ingresos, toda vez que los puntos de convergencia, en cuanto a problemas y retos, son mayores que aquellos que se supone se comparten con las naciones más desarrolladas, aun cuando el contexto globalizado pudiera indicar la homologación de desafíos.

En estos tiempos tan complejos, ¿considera que la Bioética y los bioeticistas hicieron los esfuerzos suficientes para participar/ jugar el papel que le corresponde en los procesos de toma de decisiones?

Me parece que es un proceso incipiente el de la incorporación de la bioética en la toma de decisiones. No creo que no se hayan hecho los esfuerzos necesarios ya que, de seguir esa narrativa, estaríamos hablando de un posible fracaso de la bioética y de los bioeticistas.

Considero que la bioética no es patrimonio de unos cuantos, en cuanto a adquisición de conocimientos y competencias, sino que es una herramienta de análisis a problemas comunes que permiten su aproximación desde distintas ópticas para tomar decisiones en la esfera individual y colectiva. Dicho de otro modo, la figura del bioeticista como cancerbero de esta disciplina y responsable de su expansión no me satisface; creo que la bioética es una actitud, una forma de vida cercana al activismo comunitario que requiere de la concatenación de múltiples esfuerzos para su interiorización entre la sociedad en general, a fin de incidir en las personas y en la sociedad, desde conductas responsables, hasta el diseño e implementación de políticas públicas, buscando tener una impronta en los planes y programas que conforman la agenda pública de cada nación en un contexto globalizado que considere aspectos diferenciados a nivel local y regional.

Manuel Hugo Ruiz de Chávez Guerrero

Médico Cirujano UNAM. Maestro en Ciencias en Medicina Social, Universidad de Londres. Miembro fundador de los Consejos Mexicanos de Medicina Familiar y Salud Pública. Fue Subsecretario de Planeación de la Secretaría de Salud; Subdirector Corporativo de Servicios Médicos de PEMEX; Director General del Instituto de Salud del Gobierno del DF; Presidente Ejecutivo de FUNSALUD (2003-2009); Presidente Academia Nacional de Medicina de México (2009 - 2010); Comisionado Nacional de Bioética (Octubre 2009 - Abril 2020). Fue Presidente del XII Congreso Mundial de Bioética IAB, y Presidente de la 10 Cumbre Global de Comisiones Nacionales de Ética/Bioética WHO en 2014. Es Fellow del Colegio Real de Médicos de Londres, UK. Consejero Nacional de Cruz Roja Mexicana y Consejero de Fundación UNAM. Catedrático por más de 30 años UNAM. Recibió entre otros, la Medalla Anáhuac en Bioética, la Condecoración Eduardo Liceaga en Ciencias Médicas y el Premio Gerardo Varela en Salud Pública.



Florencia Luna

Noviembre 2021

> *Tenemos que fomentar un mayor conocimiento de la ética, de las distintas teorías de la filosofía política, nutrirnos con distintos elementos que nos permitan una visión no tan de blanco o negro*

Desde el año 1996 usted es directora del programa de Bioética de la FLACSO Argentina, y en el mismo año fundó la primera revista argentina dedicada a la bioética. ¿Quisiera compartir con nosotros como ha sido este recorrido?

Yo estudié filosofía y cuando estaba terminando la carrera, me empezó a parecer que todo era demasiado abstracto, que no había ninguna aplicación... hasta que tomé un seminario de ética aplicada que daba Eduardo Rabossi, sobre un libro de Ferrater Mora y Priscilla Cohn sobre derecho de los animales, eutanasia, pena de muerte y aborto y ahí me dije "esto es lo mío". Pero, cuando comencé a trabajar con él, me aconsejó que primero tenía que aprender filosofía en serio para poder dedicarme a la ética aplicada, así que tuve que dar unas vueltas hasta llegar.

Al principio trabajé sobre antropología filosófica: el problema mente- cuerpo y teoría de la acción. Luego, después de hacer una maestría en Columbia (EE.UU.), le propongo a Arleen Salles- quien había sido compañera mía de la facultad- hacer un libro, como los que se hacían en aquel momento en Estados Unidos. Una compilación de diferentes artículos, sin una toma de posición explícita para que fueran los lectores quienes decidieran al respecto. Me parecía que en la Argentina ya había demasiada toma de posición respecto de los problemas y que, en general, la ética estaba asociada a la religión católica. Frente a esta situación me pareció importante hacer esa compilación desde una perspectiva laica y filosófica. Y Arleen ya había terminado su doctorado y se dedicaba a la ética y la bioética. Ese fue el origen del primer libro que escribimos, que muchas veces se lo llama el libro rojo "Decisiones de vida y muerte".

Paralelamente, empiezo a dar clases en la FLACSO porque quería generar un espacio propio. En esa época se estaba abriendo la maestría en ética aplicada en la Universidad de Buenos Aires donde yo era profesora, y no quería competir con todo ese proyecto. Comienzo a dar cursos de bioética en la FLACSO, pese a lo que decían. Por ejemplo, un primo mío médico, con todo cariño, me dijo: "sos mujer, joven y venís de la filosofía, los médicos no te van a escuchar". Mi experiencia fue totalmente diferente. Al principio tenía médicos jubilados o que estaban terminando su carrera y que siempre habían reflexionado sobre estos temas y que buscaban una formación que les permitiera seguir reflexionando. Así que mis "alumnos y alumnas", como siempre, me enriquecieron muchísimo, me dieron esa mirada desde la medicina u otras disciplinas que yo -desde la filosofía- no tengo. Realmente creo que la interdisciplina es súper importante y eso es lo que sentí que se plasmaba en los cursos que dicto en la FLACSO. Los disfruto mucho y me gusta poder hacerlos y como al inicio mis alumnos y alumnas me continúan enriqueciendo y actualizando con nuevos temas.

La revista, fue parte de ese espíritu de diálogo, me parecía importante tener un ámbito donde la gente pudiera expresarse y que lo pudieran hacer en castellano, gente más joven, gente con distintas miradas, así que ese fue el inicio de "Perspectivas bioéticas", que pudiera publicar gente joven y también personas reconocidas con una mirada desde el Sur. Siempre me preocupó poder dar sobre los distintos temas bioéticos una mirada desde el Sur, desde nuestra realidad social, la presencia tan fuerte de la iglesia frente a ciertos temas (hablar del aborto en esa época era tabú). De hecho, el primer artículo (que también escribí con Arleen) y que abría la revista toca esta cuestión. Allí distinguíamos entre problemas sexies y problemas aburridos, se suponía que los últimos correspondían al Sur y que los primeros eran problemas sobre los que el Norte tenía la voz cantante.... Pero en realidad ambos se entremezclan y se debaten en las diferentes sociedades con todas sus particularidades, nos interesaba marcar un poco ese tipo de cuestiones.

Cuando empezamos con el programa Fogarty, que es un programa de capacitación en ética de la investigación, en el 2000 realmente no existía la disciplina y menos en Latinoamérica. Nadie sabía nada, la gente confundía problemas en investigación con problemas asistenciales. Ahora, lo que se nota es que la gente que se presenta a nuestro programa - que lo hemos tenido durante 20 años- y lo hemos ganado en diferentes concursos internacionales- es que hay muchísimo más conocimiento sobre el tema. ¡Es realmente impresionante!

Obviamente que hay muchísimo por hacer, pero lo que se ha avanzado en estas cuestiones, la presencia de comités de ética, de personas trabajando en investigación con formación en ética realmente muestra que la disciplina salió de sus fases iniciales.

Y ahora con la pandemia lo que también uno nota como diferente con lo que venía sucediendo es que, por primera vez, se toma conciencia sobre problemas de salud pública. La salud pública fue prácticamente relegada en la bioética. Hubo algunos teóricos como Ruth Faden que desde el comienzo trabajó todos estos temas, pero no era un ámbito de discusión que tuviera la relevancia de la ética clínica o la ética de la investigación. Por supuesto, que el trabajo de la Organización Mundial de la Salud es todo ética de la salud pública y yo trabajé mucho con ellos, pero no había tanta consciencia de la salud pública y los problemas éticos que se plantean, hasta que se desató la pandemia y aparecieron cuestiones de bien público, salud global, derechos individuales, distribución de recursos escasos (desde el respirador en la terapia intensiva hasta la vacuna a nivel global). Todas cuestiones que interpelaban a las personas comunes.

A partir de la pandemia se creó el Fondo de Acceso Global para Vacunas Covid-19- COVAX, ¿fue un instrumento idóneo para alcanzar un acceso equitativo a las vacunas?

COVAX tiene el mérito de que, por primera vez, se genere un mecanismo con la intención de realizar un reparto equitativo de las vacunas de Covid-19. En ese sentido, es un logro muy importante, porque en la pandemia anterior de H1N1 en 2009 no se pudo hacer. Lo que se presenció fue el acaparamiento de todas las vacunas por parte de nueve países de altos ingresos. Y, por ejemplo, México que había sido azotado por la pandemia no pudo tener acceso a vacunas que se lograron desarrollar en 7 meses, también muy rápidamente. En ese sentido, el hecho de tener un mecanismo que, de entrada, se haya creado tan rápidamente y que permita - a todos los países que quieran cooperar - donar a los países más pobres y vender a un precio mejor, es un logro.

Pero habiendo dicho esto, lo que vemos es que realmente no logró sus objetivos. Tenía previsto distribuir alrededor de 2 billones de vacunas para finales del 2021 y está muy por debajo de eso. Además, tiene otro problema y es el criterio de distribución global. A mi juicio y el de otros colegas, con quienes escribimos un artículo en Science, (Ezekiel Emanuel, Jonathan Wolff, y otr@s) es que el criterio de distribución proporcional a la cantidad de habitantes no es el adecuado. Es un

criterio simple, y en este sentido puede ser tentador pero no es el correcto en este caso. Aquí uno de los criterios relevantes es el de la necesidad y esto resulta fundamental en muchas cuestiones de salud. Por ejemplo, uno no reparte por cantidad de habitantes antirretrovirales, sino aquellas poblaciones que tienen HIV Sida. Uno no reparte a todo el mundo sillas de rueda sino a las personas que verdaderamente lo necesitan para movilizarse, y tampoco se les da tratamiento oncológico a todas las personas por igual para ser justos, sino a las personas que realmente lo están necesitando y ese debiera haber sido el criterio de Covax. Las primeras dosis se enviaron a Ghana que prácticamente no tenía casos en lugar de a Perú o Paraguay que en ese momento estaban con miles y miles de casos y muertos y en plena ola de la pandemia. También faltó transparencia, hubo varias fallas... Pero también tenemos que pensar, que muchas de ellas pueden ser mejorables y que hay que tener en cuenta futuras pandemias ya que se piensa que desgraciadamente ésta no será la única pandemia que vivamos.

Otro de los elementos que plantea COVAX no es solo la distribución de vacunas sino también el generar la capacidad de manufactura de vacunas, que es un poco lo que se hizo con la India, se aprovechó la capacidad existente y además se reforzó toda esa capacidad. COVAX, en principio, lo tiene como objetivo, pero tendría que ayudar muchísimo más para generar capacidades para la producción propia de vacunas en todas las regiones. Para esto se necesita tener cierta infraestructura, producir vacunas es un proceso muy complejo, mucho más complejo que elaborar un medicamento y mucho más para las vacunas que tienen ARN. Y en ese sentido CEPI, que es uno de los organismos fundadores del COVAX y se ocupa justamente, de la innovación y el desarrollo, tendría que estar capacitando y mejorando a los países que tienen una cierta infraestructura, como para poder seguir. Por ejemplo, es el caso de la Argentina, de México, de Brasil. Debería buscarse lo mismo en África y lo mismo en distintas partes de Asia, que no sea solamente la India y países industrializados los productores de vacunas. O sea, hay muchas cuestiones para mejorar COVAX pero, en algún punto, es un buen comienzo. Es importante que todos los países puedan participar, que efectivamente ayuden a formar capacidad en la elaboración de las vacunas regionalmente y no que sea solamente un mecanismo de caridad.

A partir de su trayectoria y del prestigio obtenido es considerada una de las referentes más importantes en la bioética. A su criterio, ¿hacia dónde considera que los bioeticistas debemos focalizar los esfuerzos en los próximos tiempos?

Lo que veo muchas veces es cierta tendencia a simplificar los problemas y a buscar las famosas check lists, las listas de chequeo. Algunos comités de ética quieren que haya una lista: si hay respeto a la autonomía, el consentimiento informado, el análisis riesgo beneficio. Y pareciera que todo consiste en tildar cada uno de esos casilleros para ver si están bien o mal y a mí me parece que ese es un error. Creo que algo que tenemos que hacer es recuperar la complejidad y la riqueza que tiene la reflexión moral y en ese sentido, creo que tenemos que salirnos de las listas de chequeos, como también abandonar los slogans. Tal cosa está mal y obtura: no hay posibilidad de diálogo, de pensamiento, de reflexión. Entonces, a mí me parece que ese es, un punto importante. Por eso, también me parece que tenemos que fomentar un mayor conocimiento de la ética, de las distintas teorías de la filosofía política, nutrirnos con distintos elementos que nos permitan una visión no tan de blanco o negro, sino una visión que nos permita ver todos los grises y los matices y poder tener una reflexión más acorde. Ese es uno de los puntos que veo como problemático.

Florencia Luna

Doctora en Filosofía (UBA), Master of Arts (Columbia University), Investigadora Principal del CONICET. Presidenta de la International Association of Bioethics (IAB) (2003-2005). Directora del Centro Colaborativo de la OMS (Organización Mundial de la Salud) y OPS (Organización Panamericana de la Salud) desde 2016. Presidenta (Chairman) de la red de Centros Colaborativos de la OMS-OPS (2020-2022). Directora del Programa Bioética (FLACSO-Argentina) desde 1996. Fellow de la John Simon Guggenheim Memorial Foundation (2006-2007). Premio Konex en ética (2006). Autora de numerosos artículos en revistas especializadas y libros. Editora en jefe de la primera revista argentina dedicada a la bioética, Perspectivas Bioéticas.



María Luisa Pfeiffer

Mayo 2022

Vivimos en sociedades que valoran más la muerte que la vida

Considerando su larga y prestigiosa trayectoria, nos gustaría que nos cuente cómo ha sido su acercamiento a la bioética. Y dentro del amplio abanico de temas que la disciplina abarca, ¿cuáles la han interpelado?

Mi formación es en filosofía y dentro de ella trabajé sobre temas de antropología filosófica y realicé mi tesis de doctorado en la U. de la Sorbonne sobre el tema de la finitud desde la perspectiva de Merleau-Ponty. Este autor aborda la cuestión de la corporalidad en consonancia con el lenguaje y la temporalidad (fundamentalmente la historia social). A mi vuelta de mi larga estadía en Francia y Alemania, conocí al Dr. Mainetti y a través de él al Dr. Tealdi, quienes en los años 90 eran pioneros en bioética en Argentina y le dieron nivel internacional en la Escuela Latinoamericana de Bioética (ELABE) en La Plata. Luego del 11º Congreso Mundial de la Asociación Internacional de Bioética, organizado por la Asociación Internacional de Bioética y la Escuela Latinoamericana de Bioética, en 1994 comencé a trabajar en la Facultad de Medicina de la UBA en el Departamento de Humanidades Médicas y más tarde como adjunta del Dr. Tealdi en la Cátedra Bioética la U. Maimónides. De ahí en más me dediqué a la bioética y entré en el CONICET a investigar sobre cuestiones en que la corporalidad era protagonista. El cuerpo es un lugar de reflexión extraordinario cuando uno logra independizarlo de la mirada puramente biológica, que es lo que contaminó en sus orígenes a la bioética. Por ello mi participación en la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética me permitió asociar la bioética con todas las dimensiones que atraviesan el cuerpo y, sobre todo, enarbolar la defensa de los derechos humanos como defensa de los cuerpos humanos, de lo concreto, lo que implica costumbres, historia, sentimientos, relaciones. Al ser cuerpos, no podemos separar la realidad humana de la naturaleza pero tampoco podemos dejar de descubrir que los tiempos del humano no son los de otros seres vivos, que el humano es lenguaje y eso le abre a mundos como el de la imaginación, el arte, la religión, el pensamiento, que no dejan de ser corporales

pero que no comparte con otros cuerpos. Y por ello le permiten una relación más rica con el universo entero y una valoración diferente de lo que lo rodea, vivo o no vivo. Hoy es urgente y casi una obligación reflexionar sobre el anclaje natural del ser humano y hermanarlo con la biosfera, cualquier referencia a sus derechos tiene un correlato en los de la naturaleza. El carácter interdisciplinario de la bioética y su anclaje en los derechos humanos fueron y siguen siendo el lugar desde donde puedo pensar al ser humano desde todos sus ángulos, a lo que se suma la vocación ética que la filosofía reclama al filósofo desde Sócrates en adelante.

A dos años de haberse declarado la pandemia de Covid-19, ¿cuál considera Ud. ha sido el aprendizaje -si lo hubo-?

Mirando lo que nos rodea hoy, a nivel científico, social, económico, político, no me parece que haya habido realmente un aprendizaje. Lo que deberíamos haber aprendido es reconocer que somos parte de la naturaleza y que todo lo que le afecte nos afectará y que el COVID no sólo ha dañado la salud humana. Al no reconocer esta realidad que nos impone la pandemia, se precipitan en cascada otras que debemos tener en la mira, como por ejemplo el rol de la tecnociencia en nuestras sociedades, cuyos productos encandilan e impiden la reflexión y la acción por un mundo mejor ya que suponemos que la característica del mismo será estar tecnificado. Otro problema que debemos tomar muy en cuenta es la necesidad de reconocer la incertidumbre en que se mueve la ciencia médica y biológica y dejar de lado definitivamente la idea de una medicina basada en la evidencia, asociando evidencia a lo que no necesita prueba y no admite duda. Otra cuestión son los valores imperantes. Hemos visto con la pandemia que no decayó la codicia, la usura, la ganancia y el lucro como determinantes de las relaciones, al punto que pareció digna de ser reflexionada la alternativa entre salvar vidas o poner en marcha el aparato productivo-comercial. ¿Aprendimos quizá a reconocer el valor del otro y por consiguiente a buscar la igualdad, la justicia, la paz? Por el contrario, seguir pensando en ganar, en lucrar, aumentó la violencia, las "grietas" en todo sentido y en toda geografía, hasta llegar a una guerra que enmascara tras "razones" políticas, intereses comerciales y financieros. No sólo no hubo aprendizaje sino que hemos hecho crecer las razones ecológicas que nos amenazan con la desaparición de la vida humana.

A su entender, mirando hacia el futuro ¿qué temas de la bioética no deberíamos postergar?

Creo mencioné, pero me interesa repetirlo, el tema que la bioética no puede postergar: asumir la crisis ambiental que vive el planeta y cuyo origen es pensar que podemos "desarrollarnos" indefinidamente y exclusivamente como humanos. Asociamos desarrollo con riqueza y ambos con progreso. Pensamos un desarrollo sin límites, sin recordar de dónde provienen los únicos bienes a que deberíamos aspirar: el agua, la tierra, el aire, la relación con el otro construyendo lazos de solidaridad, todo ello SIN CONTAMINACIÓN. Esta última condición es la mayor riqueza a que podemos aspirar hoy en el planeta y el único progreso será en ese sentido. Progresaremos cuando logremos respetarnos unos a los otros y respetar el planeta en que vivimos, recordando que todos, planeta incluido, tienen derecho a la vida. Como bioeticistas debemos recordar que cualquier reclamo ético está asociado a la vida humana y que no hay vida humana posible, no sólo sin los otros seres humanos, sino sobre todo sin los seres no humanos. En realidad, no es posible pensar ningún tipo de vida que viva en sí misma y por sí misma sin recibir y dar. El individualismo nacido de la modernidad exacerbada que alienta nuestra cultura actual, exaltando el valor del individuo autónomo, autosuficiente, que aspira a la independencia absoluta, es una condena a muerte de la sociedad y, por consiguiente, de la vida. La bioética debe mostrar en todos los sentidos posibles la dependencia del ser humano de sus congéneres y de la naturaleza y empujar a la cultura a reconocerlo y valorarlo en primer lugar. Y en segundo lugar que esa dependencia es mutua, de modo que si yo necesito del otro, el otro necesita de mí, sea humano o no humano. Así, debo reconocer que recibo y dar en consecuencia. Una concepción de la economía que no reconoce la eco, la tierra, como protagonista de la historia al mismo nivel que el ser humano, que la considera un recurso igual que al ser humano, y cuya razón de ser es la acumulación de dinero, como la capitalista, debe ser desterrada de la historia. No hay modo de que, desde el supuesto de la acumulación y el consumo, ninguna economía reconozca el valor de la vida por sobre cualquier otro valor y sólo se esfuerce por sostenerla, cuidarla, acrecentarla, respetarla.

En el contexto actual, en que comenzábamos a recuperarnos del impacto de la pandemia, el mundo nos sorprende con el horror de la guerra, con más injusticias, con más dolor y más desigualdad. ¿Qué reflexiones le merece este complejo escenario?

Uno de los valores que remarcamos en bioética, junto a la justicia y la igualdad, es la paz. Sin ella no hay justicia porque hay violencia y esta nace del supuesto de que uno es más que otro, vale más que otro, puede más que otro, necesita más que otro. Sin embargo esta reflexión, que es totalmente válida para el juicio ético, debe ser acompañada con actitudes morales que llevan a: la aceptación de la mentira (todo tiene igual valor de verdad, sobre todo a nivel de opinión), la valoración de la ambición (sin ambición no hay progreso ni posibilidad de triunfo), la conformidad con la avaricia (nada es gratuito, todo tiene precio), tolerancia de la codicia (la clave en la vida es el poder y el poder lo da la riqueza: nadie es nada sin poder), la divulgación de la soberbia ("primero piense en Ud." "en su vida", "Ud. es lo más importante" es el consejo que se resume en primero yo), y podríamos agregar muchos más a la lista que generan necesariamente violencia. Quien se sorprendió con esta guerra tan publicitada olvida que hay muchas otras guerras en este momento, que no salen en la TV y menos aún en los twitter, como la de Siria, o Palestina por ejemplo, para nombrar las que usan bombas, pero también las que se libran todos los días para sobrevivir en el tercer mundo donde, según UNICEF, muere un niño por causas prevenibles cada 5 segundos[1]. Nos horrorizan, y con razón, las muertes y más aún los 150 niños muertos en Ucrania, pero nos olvidamos del mayor de los enemigos del ser humano que parece ser él mismo proclamándose por encima de todos los demás y de todo lo demás como lo más valioso que mata "legalmente" y "pacíficamente" muchos más niños (y no solo niños).

¿Desea agregar algo más?

Solo una última reflexión, vivimos en sociedades que valoran más la muerte que la vida. La política se convierte cada vez más en necropolítica, en que se buscan "razones" para dar licencia para matar, no importa si se trata de enfermos, delincuentes, embriones, viejos, enemigos, negros, blancos, liberales, progresistas, comunistas, extranjeros, vagos, ignorantes, pobres…Se cuestiona incluso en bioética el concepto de dignidad, la valoración de los derechos humanos. Se ignora la pequeñez de todo lo existente marcada por los límites

[1] https://www.unicef.org/es/comunicados-prensa/un-ni%C3%B1o-menor-de-15-a%C3%B1os-muere-cada-cinco-segundos-en-el-mundo-seg%C3%BAn-un-informe

tanto de lo humano como lo no humano y la necesidad que tiene toda vida de otra vida que la sostenga. Se admira la violencia, la fuerza, se la naturaliza incluso en los relatos infantiles, se la hace socia de la competencia e inunda la educación, el mercado, las relaciones familiares, amicales, e incluso el discurso de los que reclamamos paz. Vivimos sin duda un cambio de época que, como todos los cambios de época, nos tiene perplejos e inmovilizados, pero debemos aferrarnos a todo concepto, toda actitud, toda conducta que defienda la vida humana y no humana que es lo único que va a perdurar, que la defienda en sus mejores expresiones porque es la única condición a cumplir para que siga habitando este planeta.

María Luisa Pfeiffer

Licenciada en Filosofía (USAL, Argentina). Doctora en Filosofía (Université de Paris Sorbonne, Francia). Es Investigadora del CONICET y miembro de BIO&SUR, Asociación para la Bioética y los Derechos Humanos Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires. Presidenta de la Sociedad Argentina de Bioética y Derechos Humanos. Coordinadora de Relaciones Sociales e Institucionales de la Redbioética UNESCO. Editora de la revista Redbioética UNESCO.



Fernando Lolas Stepke

Agosto 2022

> *Discutir sobre ética sin examinar las relaciones de poder entre discursos, personas y grupos siempre será un ejercicio relativamente insuficiente*

Muchas gracias Dr. Lolas Stepke por haber aceptado esta entrevista. Nos gustaría que nos diga qué lo motivó a especializarse en esta disciplina, considerando sus inicios profesionales en la medicina y en la medicina psicosomática y también sus cargos de alto compromiso con la bioética (Director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética; Director del Programa en Ética Global del Instituto de Estudios Internacionales de la Universidad de Chile; Miembro del Comité Internacional de Bioética de UNESCO y del Comité de Ética de la Asociación Mundial de Psiquiatría).

Mi llegada al campo de la bioética se produjo naturalmente. En lo personal, siempre busqué un discurso disciplinar que permitiera integrar perspectivas diversas. De ello da testimonio mi interés por la medicina antropológica alemana, la cual conocí en mis estudios en la Universidad de Heidelberg, consecutivos a una labor de investigación en neurociencias e interés por la psicoterapia y favorecidos por el DAAD (Servicio Alemán de Intercambio Académico) y la Fundación Alexander von Humboldt. Testimonio es mi libro "Bioética y antropología médica", escrito durante una residencia en Bellagio, gracias al apoyo de la Fundación Rockefeller, pero también otras publicaciones. Debo mencionar que ello fue consecutivo a un período como investigador en ciencias básicas (neurofisiología y psicofisiología) como profesor de la Universidad de Chile, lo cual me hizo entrar en contacto con aspectos muy concretos de la praxis científica, desde la recolección y elaboración de los datos hasta la construcción de conocimiento y publicación en medios especializados. Esta experiencia, creo, me permite enjuiciar muchas afirmaciones hechas por personas que no han tenido esas experiencias.

Durante mi período como vicerrector de asuntos académicos de la Universidad de Chile (1993-1998) se produjo la visita de James Drane a América Latina y luego la propuesta de la Organización Panamericana de la Salud de instalar un Programa Regional en conjunto con la Universidad de Chile. Al desarrollar ese trabajo internacional durante doce años como Director del Programa Regional de Bioética OPS-OMS y colaborar a la instalación de instituciones y programas de maestría en algunas universidades latinoamericanas, observé que era necesario crear un foro para mejorar la calidad académica de la producción en esta área. Así nació la revista "Acta Bioethica", que continúa hasta hoy como publicación trilingüe (español, portugués, inglés), indexada y de razonable impacto. Los desafíos éticos difieren en contenido y alcance en distintas esferas y se ha tendido a concentrar el trabajo en los aspectos sanitarios, reduciéndola a una forma de ética de la salud humana; sin embargo, hay aspectos de ética social y ecológica que no deben perderse de vista. Mis publicaciones de rescate de algunas dimensiones históricas del discurso bioético y sus instrumentalizaciones y abusos por parte de algunos autores han intentado configurar lo que realmente pienso: la novedad de la perspectiva bioética radica en la implementación de lo dialógico, lo hermenéutico y lo narrativo en diversas áreas del trabajo científico. Se cumple así la expectativa de formular un discurso inter y transdisciplinar que sirva realmente los propósitos de humanizar las ciencias y las técnicas al servicio de la convivencia y el bienestar.

A diez años de la reglamentación de los Comités de Ética asistencial en Chile, ¿cómo evalúa su funcionamiento?

Pienso que la experiencia ha sido positiva y en buena medida exitosa. Solamente veo como peligro la excesiva burocratización de las intervenciones y la aceptación acrítica de muchas prácticas que convierten los procesos en simple aplicación de principios y cumplimiento de normas. No necesito agregar ejemplos, del todo conocidos, en relación a la consideración de la autonomía y decisiones legislativas que, aunque bienintencionadas, pueden rigidizar el proceso de diálogo y deliberación que es esencial para perfeccionar la toma de decisiones y legitimar la labor de los comités.

Usted ha expresado que prefiere hablar de determinantes morales de la salud en lugar de determinantes sociales de la salud. ¿Podría ampliarnos el alcance de ese concepto?

Sin duda alguna, la noción de determinantes sociales es útil pero permanece cogida en el pensamiento causal-mecánico que puede superarse mediante un análisis del "ethos" social, que identifico con la expresión determinantes morales. No basta sólo con acrecentar la cantidad de indicadores y evaluar su importancia causal, lo cual sin duda es relevante; también es necesario concientizar a los profesionales y a las poblaciones en que todo principio debe ser aplicado en un contexto "relacional", con discernimiento práctico que vincula valores implícitos o explícitos con reglas prácticas de comportamiento. Esta tarea de "puente" la cumplen los principios, que deben ser formulados, explicitados y aplicados considerando dimensiones tanto individuales como grupales.

En Latinoamérica muchas veces se asevera que existe una Bioética con características propias de la región. ¿Cuál es su posición?

Pienso que en la región latinoamericana muchas veces se ha confundido la perspectiva bioética con formas de influencia doctrinaria o política, lo cual obviamente no favorece un empleo racional de los recursos teóricos y prácticos que brinda una bioética dialógica rectamente entendida. Existen ciertos temas propios de la Región, como por ejemplo la inequidad en el acceso a los recursos, las tradiciones complejas en que se funden prácticas y creencias ancestrales con influencias foráneas, pero destacar demasiado el afán de originalidad no ayuda a desarrollar teóricamente una disciplina. Lo he expresado en diferentes ocasiones, incluso en un ensayo muy antiguo, "Sobre americanidad", en que me remití a la polémica entre Leopoldo Zea y Salazar Bondy acerca de la "filosofía latinoamericana". Creo que superando el simple casuismo y las pretensiones de originalidad o de combate contra modas foráneas podemos hacer una bioética latinoamericana como bioética "sin más", que tendrá su propio sello siempre y cuando se haga con solvencia intelectual y evitando afanes mesiánicos o refundacionales.

¿En su opinión cuáles son los avances y perspectivas de la bioética?

Pienso que el discurso bioético, rectamente entendido, puede brindar una reorientación paradigmática en la forma como se formulan, plantean y resuelven los dilemas que plantean las ciencias y las tecnologías al servicio de la

humanidad. Tanto en sus dimensiones micro, meso y macro, el cultivo de lo dialógico y lo transdisciplinar sin duda enriquece las posturas unilaterales, dogmáticas e ideologizadas con que, desafortunadamente, se asocia a la bioética en algunos círculos. La polisemia del término hace necesario un permanente trabajo crítico y de análisis racional y razonable de los procesos de invención conceptual, innovación de prácticas y transformación social que sin duda se han visibilizado gracias a la bioética.

¿Desea agregar algo más?

Las interfaces entre epistemología, tecnociencia, derecho, filosofía y política deben ser materia de permanente examen. No debe olvidarse que todo discurso ético implica opciones y elecciones, las cuales deben estar matizadas y moduladas por las culturas epistémicas y doctrinales que configuran distintas formas de poder. Discutir sobre ética sin examinar las relaciones de poder entre discursos, personas y grupos siempre será un ejercicio relativamente insuficiente. Me ha parecido relevante considerar en serio un principio relativamente obvio, que algunos llaman de "grupalidad", pues no es fácil sustraerse a las influencias soterradas de tradiciones, lenguajes y creencias que operan como prejuicios. Una importante enseñanza de la hermenéutica de Hans Georg Gadamer es aprender a utilizar racional y razonablemente estos prejuicios porque son la savia histórica que impregna las actividades humanas, desde las más cotidianas hasta las más intelectuales.

Fernando Lolas Stepke

Profesor Titular de Fisiología y Psiquiatría y Director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. Profesor Investigador, Universidad Central de Chile. Director (1998.2010) Programa de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud (OPS). Miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (2004-2008), Académico de Número, Academia Chilena de la Lengua, Correspondiente de la Real Academia Española. Académico Honorario, Academia Chilena de Medicina. Miembro de Honor, Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética. Doctor honoris causa de diversas universidades (en Argentina, Córdoba y Cuyo; en Perú, San Marcos y Ricardo Palma). International Distinguished Fellow, American Psychiatric Association. Vice President, World Federation for Mental Health. Director de "Acta Bioética" y de "Anales del Instituto de Chile". Miembro del comité editorial de publicaciones internacionales en psiquiatría, humanidades médicas e historia.



Itziar de Lecuona

Noviembre 2022

> *Los datos personales son el oro de nuestro tiempo y, por ello, necesitamos una biodataética que contribuya al debate social informado, que aporte en los procesos de elaboración y modificación normativa y en las decisiones políticas*

¿Qué es el centro de investigación Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (OBD) y qué significa para usted asumir su dirección?

El OBD es un centro de investigación interdisciplinar creado en 1995 en la UB, una universidad pública y de las más antiguas en Europa, para el análisis interdisciplinar de los aspectos éticos, legales y sociales de la biomedicina y la tecnología. Las personas que forman parte son académicas y profesionales que comparten una visión de la bioética laica, fundamentada en los derechos humanos internacionalmente reconocidos y que abogan por una concepción de la bioética que va más allá de la clásica ética médica, global e inclusiva. El centro fue fundado por la Dra. María Casado, catedrática acreditada de filosofía del derecho, moral y política, y actualmente titular de la Cátedra UNESCO de Bioética de la UB. Ella es una figura clave de la bioética de nuestro tiempo y ha sido y es una gran mentora. Por ello, asumir la dirección del centro es un honor y un reto. No caben todas las razones. Es un honor porque, desde 2001, momento en el que me incorporé al OBD he trabajado con ella codo con codo, sin cesar y con entusiasmo para proyectar el OBD internacionalmente en los ámbitos de investigación y transferencia de conocimiento. La Dra. Casado ha dedicado buena parte de su carrera a generar redes de investigación y docencia en bioética con Iberoamérica. Un trabajo poco habitual desde la interdisciplinariedad y que requiere un compromiso personal más allá de la duración formal de los acuerdos de todas las personas que forman parte para generar resultados. El reto como pueden imaginar es enorme. Además, mi contribución se centra en consolidar las líneas de investigación que abrimos en mi etapa como subdirectora desde 2014

sobre el análisis de las cuestiones éticas e investigación e innovación en salud y, en particular, ante los procesos de digitalización intensiva y la explotación de datos personales, desde una perspectiva muy práctica.

También es mi objetivo, y muy especialmente, mantener y proyectar la comunidad de conocimiento creada en torno al Máster en Bioética y Derecho y la Asociación de Bioética y Derecho de la UB, formada por alumnos y profesores del mismo. Me siento especialmente orgullosa de esta apuesta pues el máster se inició en 1995, se ha impartido desde entonces de forma ininterrumpida y aglutina a personas de distinta procedencia geográfica y perfiles que impulsan los debates bioéticos y forman parte de los cambios en sus respectivos entornos laborales, académicos y en diferentes regiones de Iberoamérica. Primero como alumna y ahora como codirectora junto al profesor Manuel López Baroni, otra voz de referencia en bioética, quiero dar continuidad a esta apuesta formativa de calidad tan consolidada. El máster ha sabido adaptarse a las nuevas tecnologías, fue de los primeros títulos en ofertar una formación online y semipresencial allá en los 2000. La pandemia no nos "pilló" por sorpresa en este sentido, nos ha limitado en parte, porque el formato más requerido es el semipresencial, pero también nos ha abierto a nuevos modelos de participación que han surtido un efecto extraordinario y ha permitido la participación de más personas enriqueciendo el debate. El reto está ahí, y nuestro mejor aval son los alumnos y alumnas. Por otro lado, y en relación con los retos creo que he contribuido a la consolidación del seminario internacional de la Cátedra UNESCO de Bioética de la UB una cita ya anual con mucho eco.

Desde el OBD se imparte docencia en grado y posgrado, sus miembros lideran y participan en proyectos de investigación competitivos y no competitivos que permiten generar conocimiento. Si por algo destaca el OBD es por la transferencia de conocimiento a la sociedad. Me parece especialmente interesante hacer hincapié en el impacto del grupo de opinión del OBD a través de la colección de documentos que carácter divulgativo, tienen como objetivo dirigirse: al legislador, para elaborar o modificar normas; a las sociedades científicas y a los medios de comunicación para amentar la calidad del debate sobre cuestiones bioéticas (aborto, eutanasia, decisiones éticas en situación de pandemia, investigación e innovación responsable, comunicación científica, etc.) y, en definitiva, para una contribuir a que las personas tomen decisiones libres e informadas. De hecho, nuestras propuestas y recomendaciones han sido recogidas en buena parte por el legislador en el momento de redactar propuestas

de elaboración y cambio normativo sobre la eutanasia, la reproducción asistida, el aborto y la investigación biomédica. El valor que también tiene la colección de documentos es que está disponible en acceso abierto, y en varios idiomas.

También tengo presente que crear y mantener equipos de trabajo que estén comprometidos y que además sean estables es casi misión imposible en la universidad. Todos sabemos lo difícil que es la carrera académica y lo necesario que es contar con equipos cualificados en el que participen académicos y técnicos y, además, estén comprometidos. En un contexto de ultraliberalismo globalizado y de precariedad laboral, el desafío es tremendo. Y no solo me refiero al personal académico en formación y los posdoc que quieran estabilizarse sino también al personal técnico cualificado que es tan necesario para sacar adelante día tras día el trabajo. Además, el OBD cuenta con académicos e investigadores que o bien forma parte o colaboran en los distintos ámbitos y que provienen de la propia UB, de otras universidades catalanas, españolas, europeas e internacionales y de profesionales como colaboradores. Es un delicado equilibrio.

Su trayectoria profesional se inicia desde el Derecho. ¿Cuáles son los motivos que la llevaron a especializarse en Bioética hasta llegar a ser una de las investigadoras más reconocidas en esta disciplina?

Lo que sí está claro es que mi perfil es inusual, se entiende mejor quizás si digo que soy un "bicho raro", una jurista en una facultad de medicina y ciencias de la salud, adscrita al departamento de medicina cuya área de conocimiento es la filosofía del derecho y que se dedica al análisis de las implicaciones éticas, legales y sociales de la biotecnología, la biomedicina y las tecnologías emergentes. Igual que la bioética y su reconocimiento con la disciplina, no se lo pongo fácil a las agencias de acreditación del profesorado universitario (espero que se entienda la broma).

Mi primera y última profesora en la Facultad de Derecho de la UB, así como directora de tesis, fue también la Dra. María Casado, sus clases en primero sobre teoría del derecho, luego en último curso sobre filosofía del derecho y bioética, captaron mi interés y me abrieron a un área de conocimiento, la filosofía del derecho. Siempre me interesó la filosofía, y luego los problemas de axiología jurídica, vi futuro en la bioética, entonces poco reconocida como disciplina y los desafíos de lo "bio" a finales de los 90. No me interesaba el ejercicio de la abogacía. También debido a una serie situaciones familiares me interesé especialmente por las cuestiones no resueltas en el ámbito médico tanto en

asistencia como en investigación. Al acabar, a principios de los 2000, cursé el máster en bioética y derecho también en la UB y entre mis compañeros de clase había profesionales en su mayoría que querían formarse para tomar decisiones en situación de conflicto, querían una capacitación ética que les permitiera argumentar sus decisiones, buscaban como yo una formación interdisciplinar. Fueron unos años apasionantes, las clases eran los viernes por la tarde y los sábados por la mañana y te sentabas entre intensivistas, genetistas, filósofos y juristas, antropólogos, miembros de comités de ética de distinta tipología. Aprendías de los profesores, por supuesto, pero de tus compañeros también. Así esa etapa de formación, siendo una recién licenciada, me permitió identificar donde y en qué quería trabajar: El OBD y la UB y los comités de ética de la investigación como mecanismos de protección de los derechos humanos en investigación biomédica. Ese fue el título de mi tesis doctoral, y así fue como me incorporé al OBD, primero con una beca de investigación y luego empecé a impartir clases en la facultad de medicina y ciencias de la salud, por el conocimiento generado y que me ha permitido abrir líneas de docencia e investigación sobre ética, bioética e integridad científica en distintos grados y posgrados: medicina, ingeniería biomédica, ciencias médicas básicas, enfermería, informática y ciencia de los datos, entre otras. Desde el inicio de mi carrera académica también he desempeñado una intensa actividad consultiva en comités de ética de la investigación y de bioética, que me ha permitido conocer la realidad y la distancia muchas veces entre la ciencia y la respuesta jurídica, e identificar lagunas y proponer mejoras en el ámbito de la biomedicina y también de la investigación en ciencias sociales debido al marcado carácter interdisciplinar de los procesos de investigación e innovación en salud hoy.

Le propongo conversar sobre IA y que nos diga cuál es su mirada sobre las ventajas y los riesgos que esta tecnología, particularmente en el ámbito de la salud de las personas.

Como sociedad debemos tomar decisiones sobre el lugar que ocupa la IA en nuestras vidas, y su impacto en personas, colectivos, democracias y generaciones futuras. Como toda tecnología tiene "pros y cons", pero somos nosotros los que la desarrollamos, los que la usamos, los que la vetamos, si procede, o los que la aceptamos. Debemos entender que implicaciones tiene, pero primero debemos definirla que es la IA, donde debe desplegarse, por supuesto, debemos apostar por considerar los sistemas de IA como un apoyo no como un sustituto a las decisiones humanas. Debemos aceptar también que los determinantes sociales y

culturales deben estar presentes en el desarrollo de estos sistemas. La IA es "vieja", lo nuevo es su capacidad debido al desarrollo de la tecnología y del conocimiento, y debido a la cantidad de información disponible, entre los que destacan los datos personales, que son nuestros y que la alimentan.

Piensen en si tuvieran que elegir entre abrir un teléfono móvil con biometría facial (que son datos personales) o con una clave numérica o alfanumérica. ¿Qué es mejor? ¿cuáles son las razones? Por comodidad la biometría, algunos dirán, además también dirán ¡qué más da si ya tienen mis datos personales! ¡No tengo nada que esconder! Como sociedad nos hemos rendido a los encantos de la tecnología (nada nuevo) pero debemos ser conscientes de que la biometría da una información muy precisa sobre nosotros. La biometría facial que es dato personal que requiere especial protección es más precisa que la huella dactilar. Valoremos entonces si es necesario abrir un móvil con biometría o cuándo sería útil recurrir a ella, para darle esa información a terceros, que precisamente la necesitan porque puede ser su nuevo modelo de negocio (no el de los móviles e internet) sino la inteligencia artificial y en relación con múltiples ámbitos. Es decir, necesitan mis datos personales, nuestros datos personales para desarrollar sistemas de IA cada vez más perfectos. Si todavía no le parece mal o no le molesta piense la tendencia a los perfilados de personas, en la venta de sus datos sin su conocimiento, en no poder acceder a un seguro médico porque usted abre el móvil con biometría, o en no poder acceder a una hipoteca, porque usted además de abrir el móvil con su cara, usa el móvil para hacer distintas operaciones y transacciones no solo bancarias, y da datos (con consentimiento y a veces sin él, por los términos y condiciones que nunca leerá) personales, todos los que puede y más. O no tener acceso al trabajo al que usted aplica porque tienen más información sobre usted que usted mismo. No sigo. Este es sin duda el lado pesimista y apocalíptico.

El otro lado de la moneda, el vaso medio lleno, se refiere a tomar decisiones sobre la utilización de la citada información de forma proporcionada para, por ejemplo, predecir el riesgo a sufrir determinadas enfermedades o para mejorar la asistencia sanitaria o las intervenciones y tratamientos. Daríamos todos nuestros datos sin pestañear. Creo que es un buen ejemplo para reflexionar. Pero más allá del problema de la posible discriminación encubierta al que asistimos, y de asimetrías de poder por razón de la digitalización intensiva, me gustaría invitarles a reflexionar sobre cómo se nutren esos sistemas de IA, pensemos por ejemplo que decimos sí a dar todos nuestros datos para una IA de predicción de

un cáncer x que afecte a mujeres de determinada edad entre x e y. ¿El algoritmo es representativo de la población en la que queremos intervenir? ¿Son los datos de calidad? ¿Quién tiene acceso a ellos y cómo para que sea un algoritmo "adecuado"? ¿Puedo reclamar contra él si se equivoca? ¿tengo derecho a una explicación inteligible sin necesidad de reclamarla? ¿Quién es el responsable, el médico, el investigador, el programador? Y la pregunta que considero del millón. ¿Los conjuntos de datos de los que soy titular se han tratado adecuadamente de tal forma que no sea posible atribuir personalidad a estos? Es decir, ¿quiénes tienen acceso a mis datos, no saben ni podrían saber que ese conjunto de datos es Itziar de Lecuona, para así proteger mi intimidad?

Lo he dicho en muchas ocasiones y no puedo remediar hacer referencia aquí también al reto de carácter técnico al que nos enfrentamos y que debe resolverse primero que es garantizar la "seudoninimización" en estos procesos de IA, y que se refiere a implementar medidas técnicas y organizativas adecuadas para ello y no sólo a contar con unos principios éticos delimitados sobre la IA y unos derechos y obligaciones reconocidas legalmente.

Esta cuestión, además, me parece más urgente que la explicabilidad de los sistemas de IA, puesto que toda sociedad debe analizar y decidir que umbral de riesgo quiere aceptar ante posibles beneficios. Es necesario este debate interdisciplinar, en el que deben participar personas expertas en ciencia de datos y en discriminación algorítmica, por ejemplo. Por el momento son pocos los comités de ética de la investigación que incluyen entre sus vocales o asesores a estos perfiles para evaluar proyectos de investigación en el que se utilizan y/o desarrollan sistemas de IA. Este sí que es escollo, que persiste en el ámbito de la investigación e innovación en salud.

Con reglamento sobre IA a las puertas en Europa, no es un problema de falta de regulación o de referentes éticos (son demasiados ya). Quienes desarrollan y aplican sistemas de IA y quienes los evalúan tienen un poder extraordinario sobre los destinatarios y materia prima de la IA: las personas (sus datos personales). Debemos revertir esta situación de desequilibrio. Cuando se dice que se debe apostar por la alfabetización digital, me gusta añadir que, de acuerdo, pero que debemos formar y capacitar específicamente a quienes desarrollan y aplican estos sistemas.

Según su experiencia, ¿cuáles considera que serán los temas bioéticos más relevantes en los próximos años y por qué?

Destacaría, la convergencia de tecnologías y la explotación intensiva de datos personales en el ámbito de la salud, porque es la línea de investigación en la que estamos trabajando. La combinación entre tecnologías genéticas e inteligencia artificial es un ejemplo que permite identificar los retos a los que se enfrenta la sociedad. Medicina personalizada y predictiva, pero para ello debemos ceder nuestra información personal. La pregunta es ¿cómo lo hacemos? En un momento en el que el acceso por defecto a cantidades ingentes de datos personales que lo dicen todo sobre nosotros es evidente. Debemos proteger los datos personales para proteger a las personas y no lo vamos a conseguir a golpe de solicitudes de consentimiento informado y largas hojas de información al respecto. Debemos primero entender que, en nuestro tiempo, debido al desarrollo de la tecnología y porque disponemos del conocimiento experto hemos dejado de ser anónimos para ser reidentificables casi por defecto y por lo tanto debemos construir una bioética que dé respuesta a nuevas realidades y retos.

Es cierto que para que sea una bioética de impacto, útil, por un lado, debemos atender a los problemas de nuestro tiempo: por ello, no podemos dejar de situar la ética de la salud pública y la responsabilidad social y la salud en primer lugar. Por otro, la digitalización en la que estamos inmersos, aunque de forma muy desigual debido al modelo neoliberal que impera, nos obliga a identificar los retos en estos ámbitos, y porque el poder lo ostentan no ya los gobiernos, sino las grandes plataformas tecnológicas principalmente norteamericanas y asiáticas, con tremendo impacto para los que estamos en Europa, por la dependencia que tenemos de ellas en cuanto a infraestructuras "digitales". Debemos repensar estas relaciones y qué lugar ocupa la ciudadanía: la persona, el grupo de personas, la sociedad, etc. Me consta que lo mismo ocurre en el Sur Global, basta con pensar en cómo se accede a internet y en qué condiciones. Compartimos los mismos problemas, creo que la voz iberoamericana debe tener más presencia en los foros bioéticos ante la digitalización intensiva y por ello, la explotación de datos personales. Se aboga por la alfabetización digital, incluso está reconocida como derecho en algunas normas, pero para alcanzarla, primero debemos entender qué significa una decisión política como la europea de crear una sociedad digital guiada por el dato en la que se apuesta por un espacio europeo de datos sanitarios. En ello ya estamos trabajando.

Mis ámbitos de trabajo son la biomedicina y la biotecnología, pero lo que describo aquí no es exclusivo de estos. Los datos personales son el oro de nuestro tiempo y, por ello, necesitamos una biodataética que contribuya al debate social informado, que aporte en los procesos de elaboración y modificación normativa y en las decisiones políticas. Finalmente, para responder a la pregunta sobre el futuro de la bioética y desde una bioética global e inclusiva, más allá de las cuestiones suscitadas por el ámbito de la investigación en personas y su aplicación clínica, considero que la bioética debe centrarse en cambio climático y la relación las tecnologías emergentes. Para nosotros ya desde los 90 el medio ambiente estaba en la agenda bioética, más tarde apostamos también por la ética animal y siempre hemos analizado las cuestiones relacionadas con las tomas de decisiones sanitarias, la ética de la salud pública y la economía de la salud. La bioética en la era postcovid (si podemos quedarnos así), tiene la obligación de incluir también la ética en situación de pandemia.

En definitiva, los procesos de generación y transferencia de conocimiento deben desarrollarse priorizando la protección de las personas sobre otros intereses que como los de la ciencia, la tecnología y de la sociedad. No es nada nuevo enarbolar el principio de primacía del ser humano, reconocido internacionalmente tampoco que el cuerpo humano y sus partes no deben ser objetivo de lucro. Pues bien, otro de los retos de nuestro tiempo es evitar la comercialización del cuerpo humano y sus partes, y en particular, de los datos personales. La tendencia es clara y las investigaciones que hemos llevado a cabo al respecto ponen de manifiesto, y más que nunca durante la pandemia, que existen mercados de datos disfrazados de investigación e innovación en salud.

Aunque somos titulares de nuestros datos personales, quienes tienen acceso a ellos ostentan el poder sobre nosotros abriendo la puerta a posibles discriminaciones, especialmente aquellas encubiertas. Cedemos parte de nuestra intimidad para recibir una asistencia adecuada, un tratamiento, intervención…también porque así la persona que nos atiende, profesional de la medicina, etc. De eso se trata. Así podrá llevar a cabo su tarea adecuadamente y velar por mis intereses. La tendencia actual es a acumular datos personales por defecto, no me parece mal si a cambio el sistema sanitario es más eficiente, la medicina es más personalizada y revierte en beneficio de todos. Me parece inadecuado acumular datos para favorecer intereses espurios, en detrimento de nuestra libertad como personas, colectivos, sociedades y en relación a las

generaciones futuras. Y lo que me parece peor es no saber identificar esas desviaciones porque estamos evaluando nuevas tendencias por así decirlo con parámetros y requisitos obsoletos.

En definitiva, como ciudadanos debemos tomar conciencia de las ventajas, que son muchas, de la sociedad digital y de los procesos de explotación intensiva de datos personales, pero también de las desventajas, para tomar decisiones libres e informadas en cualquier ámbito. La bioética, entendida como disciplina, contribuye al análisis de las cuestiones éticas, pero también políticas y por supuesto entendemos la bioética como una ética aplicada vinculada a los derechos humanos internacionalmente reconocidos.

Por último, ¿desea agregar algo más?

Invitarles a participar en nuestras actividades que siempre son abiertas, para contribuir a la reflexión bioética como decía, desde los problemas de la región Iberoamericana. Desde el OBD y la Cátedra UNESCO de Bioética de la UB, que nos permite proyectar internacionalmente el conocimiento generado, tenemos ese compromiso. Hay mucho por hacer, pero desde los hechos científicos, desde un conocimiento de los problemas para luego introducir los aspectos éticos, legales, sociales y políticos.

Aunque no debería ser así al día de hoy, la reflexión bioética sigue parcialmente dominada por el modelo anglosajón y está en buena parte apalancada dando vueltas sobre sus orígenes, que bien sirven para dar una sesión magistral sobre la historia de la bioética, pero no para dar respuesta a los retos de nuestro tiempo. Los presupuestos han cambiado, también deben hacerlo entonces las pautas y guías al respecto. Por poner un ejemplo, desde los inicios de mi carrera académica he estudiado la ética de la investigación y la integridad científica y su aplicación en el ámbito universitario, luego he tenido la oportunidad de participar en un grupo de expertos sobre este tema representando a la Universidad de Barcelona en la Liga Europea de Universidades (LERU por sus siglas en inglés), con el objetivo de impactar en el diseño de políticas europeas sobre investigación. He podido constatar que, aunque, obviamente, compartimos problemas y casos de fraude y malas prácticas científicas, cuando tratamos de revertir la situación y buscar soluciones seguimos partiendo del modelo anglosajón para solucionar cuestiones que son propias del sur de Europa y del contexto latino y que por ello requieren un análisis pormenorizado.

Para contribuir al cambio y en relación con el debate doctrinal que tiene lugar en l contexto iberoamericano, desde el OBD publicamos la Revista de Bioética y Derecho de la UB, cuatrimestral y en acceso abierto, desde 2004 y tras años de incesante trabajo es hoy un referente y está indexada en los principales repositorios de calidad. También contamos con una Colección de Bioética que ha recibido premios y sellos de calidad, y que tiene como objetivo dar publicar obras colectivas y monografías e identificar nuevas voces de la bioética iberoamericana. Nuestro último empeño ha sido poner en abierto el máximo número de obras perteneciente a nuestro fondo de libros de bioética desde nuestros inicios. ¡Está a su disposición!

Si me permite, y para finalizar la entrevista y su interés en el OBD que agradezco, en el desempeño de mi actividad consultiva en comités de ética. Alguien me dijo una vez que yo quería (y quiero) una bioética radical y que muchas veces la bioética es (y ¿debe ser?) institucional. Lo tengo muy presente porque creo que es uno de los mejores piropos profesionales que he recibido, aunque esa no era la intención, creo.

Las y los académicos que trabajamos en la universidad y para la universidad, en mi caso una universidad pública y que por ello nos debemos a la sociedad que es quien la financia, creemos en la capacidad de esta institución de educación superior para transformar la realidad… y cuando para ello, tienes la oportunidad de estar y de trabajar con personas con talento (estudiantes y colegas) y de crear equipos interdisciplinares de los que aprender cada día, ¡no existe un trabajo mejor!

Itziar de Lecuona

Doctora en Derecho (línea de Investigación en Bioética y Derecho) y Master en Bioética y Derecho por la Universidad de Barcelona; Profesora del Departamento de Medicina (Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Barcelona); Directora del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD) - Cátedra UNESCO de Bioética (Facultad de Derecho) de la Universidad de Barcelona; Secretaria Académica de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Barcelona; Codirectora del Máster en Bioética y Derecho y del Máster en Alimentación, Ética y Derecho de la Universidad de Barcelona; Coordinadora del Grupo de Investigación Consolidado "Bioética, Derecho y Sociedad" 2014 de la Generalitat de Catalunya.



Volnei Garrafa

Noviembre 2022

> *Pasemos a pensar en agendas bioéticas más ampliadas y politizadas, además de necesariamente direccionadas a la realidad concreta de cada país, cultura o lugar*

Considerando su larga y prestigiosa trayectoria, nos gustaría que nos cuente: ¿Cómo ha sido su acercamiento a la bioética? Y dentro del amplio abanico de temas que la disciplina abarca ¿Cuáles lo han interpelado?

Inicié mi trayectoria académica en 1971 como profesor dedicado a los campos de histología, estomatología y posteriormente salud pública, inicialmente en la Universidad Estadual de São Paulo (Unesp) y a partir del 1973 en la Universidad de Brasilia (UnB). En 1991 decidí irme por dos años a Italia a desarrollar un proyecto postdoctoral en la "Università di Roma La Sapienza". Mi objetivo era estudiar "el proceso salud-enfermedad desde la perspectiva conceptual de un mundo en transformación", pues me llamaba la atención tanto el fuerte ritmo del desarrollo científico-tecnológico de entonces, como las crecientes disparidades socioeconómicas que se evidenciaban en esa última década del siglo 20 en todo el planeta. Al llegar, analizando mi proyecto con mi supervisor - el notable profesor, científico y entonces senador italiano Giovanni Berlinguer, que para mí orgullo se tornó mi dilecto amigo - entré en contacto con la bioética y cambié inmediatamente el objetivo de mi investigación para el "Mercado humano -- estudio bioético sobre la compra y venda de partes del cuerpo".[1] En otras palabras, mi inquietud científica se canalizó completamente hacia la bioética, dentro de la cual sentí que podría encontrar algunas respuestas y un poco de alivio para mis fuertes preocupaciones científicas de ese momento.

Desde ahí me he dedicado por completo a la bioética, como profesor de tiempo completo en la Universidad de Brasilia (UnB), en el Distrito Federal de Brasil, que es una universidad pública integralmente financiada por el Estado, de pensamiento libre, con 130 cursos de pregrado (50 mil estudiantes) y 94 cursos

[1]Berlinguer G, Garrafa V. La merce finale - saggio sulla compravendita di parti del corpo. Milano/Italia: Einaudi, 1994

de posgrado (maestría y doctorado - 10 mil estudiantes). Retornando a Brasil, fundamos el Núcleo de Estudios e Investigaciones en Bioética en 1994, año en que presenté las conclusiones de la investigación posdoctoral sobre "El mercado humano" en el Segundo Congreso Mundial de la IAB realizado en Buenos Aires. En 1996 introducimos la disciplina "Bioética" en los cursos de maestría y doctorado de la UnB; en 1998 empezamos con los cursos anuales de "Especialización" (stricto sensu -- 475 horas/clase), con 30 alumnos anuales; en 2005 fuimos agraciados por la Unesco con la honrosa designación de "Cátedra Unesco de Bioética" que sigue hasta hoy; y en 2008 creamos nuestro Programa de Posgrado lato sensu específicamente en Bioética, con entrada anual de 14 alumnos en maestría y 8 en doctorado, formando un grupo permanente con un promedio de 60 estudiantes y 18 profesores/investigadores.

Con relación a la segunda parte de la pregunta, dos temas centralizan mis principales preocupaciones en la bioética: el estudio crítico de su fundamentación teórica, su epistemología; y el tema de la relación de la bioética con la salud pública y colectiva, o sea, en otras palabras, especialmente con el derecho universal de todas las personas a tener acceso a la salud. Como yo trabajo conceptualmente con la multi/inter/transdiscisplinariedad, la complejidad del conocimiento y la visión de realidad como totalidad concreta, traté en estos 30 años en la bioética de aproximar estos referenciales teóricos y prácticos de modo orgánico en el contexto de la lógica dialéctica, donde los conceptos son interdependientes, se complementan y se iluminan mutuamente. De esto, surgió el producto que yo califico cómo "más robusto" de nuestra producción académica, que es la "Bioética de Intervención"[2] que ya cuenta con por lo menos dos docenas de tesis doctorales y disertaciones de maestría defendidas y aprobadas y cerca de una centena de trabajos científicos publicados en revistas científicas indexadas, además de centenas de presentaciones en congresos académicos.

Usted es uno de los autores sobresalientes de lo que se ha denominado Bioética de Intervención ¿Puede decirnos en qué consiste?

La Bioética de Intervención (BI) es una propuesta conceptual y práctica que interpreta la bioética como un nuevo territorio del conocimiento científico. Su principal objetivo es la búsqueda de respuestas más adecuadas especialmente a los macro-problemas y cuestiones colectivas que llamo "persistentes",

[2]Garrafa V, Porto D. Intervention bioethics. a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. Bioethics, 17(5-6):399-416

encontradas cotidianamente en los países periféricos del planeta. Inicialmente denominada "bioética fuerte" o "bioética dura" (hard bioethics), pretende avanzar en el contexto global de las llamadas "nuevas epistemologías del Sur Geopolítico", como una teoría periférica propia y alternativa al enfoque biomédico-biotecnológico tradicional constatado en los países centrales, incorporando a la agenda bioética internacional también los temas sociales, sanitarios y ambientales.

La BI interpreta la bioética como una nueva herramienta, un nuevo instrumento de la teoría y del método científico, empeñada en analizar, interpretar e intervenir en las complejas situaciones/conflictos/problemas morales del mundo contemporáneo, buscando - en teoría - el mayor beneficio posible, para el mayor número de personas, por un período de tiempo lo más prolongado posible y buscando las mejores consecuencias colectivas, buscando incluir y equilibrar de modo orgánico, además, referenciales de la Ética de Liberación en la búsqueda de estrategias de defensa de las comunidades más vulnerables, socialmente discriminadas y alejadas económicamente del acceso a los beneficios del desarrollo científico-tecnológico. Además, estudia críticamente las vulnerabilidades individuales y colectivas, biológicas y sociales, conjuntamente al estigma y la discriminación a que son sometidos especialmente determinados individuos y grupos, procurando contribuir en la lucha por la reducción de la exclusión social y por el empoderamiento real de las personas, buscando más justicia y felicidad para personas y comunidades en un mundo supuestamente globalizado, pero cada día más desigual.

La gestación de la BI comenzó en la década de 1990 con la publicación del libro Dimensão da Ética em Saúde Pública - Garrafa, V. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP/Kellogg Foundation; 1995. Berlinguer, invitado a escribir el prefacio del libro señaló que: "(...) este libro representa sustancialmente el primer intento exitoso de abordar el tema desde una perspectiva que parte de la experiencia de un gran país del Hemisferio Sur del mundo, rico en movimientos populares y experiencias culturales, y azotado por la pobreza y por la injusticia, sin estar aprisionado por fronteras o límites, y, por el contrario, conectando con las tradiciones filosóficas europeas y el debate internacional".

Para la Bioética de Intervención los bioeticistas que trabajan en países ricos o pobres -- centrales o periféricos, según su microsistema lingüístico de expresión - con uno u otro grupo social (privilegiados/incluidos o

desfavorecidos/excluidos), acaban teniendo que enfrentarse a problemas de orígenes culturales y socio-políticos variados, así como de dimensiones y complejidad también completamente diversas. Las respuestas a los hechos y sus interpretaciones, así como el tipo de decisión a tomar para su resolución, por lo tanto, no pueden ser las mismas. Así, para la BI, los expertos de los países periféricos del Hemisferio Sur ya no pueden aceptar pasivamente -- y los de América Latina en particular -- el creciente proceso de "olvido", encubrimiento y/o despolitización de los conflictos morales que ocurren en sus países.

Lo que está ocurriendo con frecuencia en el mundo globalizado, sin embargo, es el uso indiscriminado de la justificación bioética como una herramienta, como un instrumento metodológico que en la mayoría de las situaciones sirve de manera neutra y aséptica para la lectura e interpretación exclusivamente horizontal de estos conflictos, por más dramáticos que sean. De esta manera, se mitiga (e incluso se anula, se borra...) la gravedad de las diferentes situaciones, especialmente aquellas colectivas y societarias que resultan en las más profundas distorsiones e injusticias sociales.

La Bioética de Intervención sostiene que es fundamental que los conceptos y experiencias de otras naciones y civilizaciones históricamente anteriores, más antiguas, sean naturalmente tomados en cuenta para el análisis de sus problemas, pero sólo después de pasar por un riguroso filtro crítico. Así, no está de acuerdo con la importación directa y acrítica de teorías y "paquetes éticos" de otras partes del mundo con trayectorias históricas y culturas completamente diferentes. Para la Bioética de Intervención ya es hora a estas alturas del siglo XXI, de que América Latina y los países del Hemisferio Sur empiecen definitivamente a mirar la realidad de sus gentes con los propios ojos e interpretar sus problemas y conflictos con los propios cerebros.

A más de dos años de haberse declarado la pandemia de Covid-19, ¿cuál considera Usted que ha sido el aprendizaje, si existió?

La pandemia de Covid-19 desnudó una enorme cantidad de agudos problemas que requieren profunda atención. Por razones de espacio, voy a dedicar mi respuesta solamente a una, que me parece estar entre las más importante. En mi evaluación el principal aprendizaje que emerge de la pandemia de Covid-19 es de naturaleza biopolítica y se relaciona con la necesidad de que el conjunto de las naciones del planeta empiece a trabajar de aquí para el futuro, el derecho

universal de todas personas al acceso a medicamentos y vacunas, muy especialmente en situaciones que involucren peligro de vida para grandes contingentes poblacionales.

En relación con lo antedicho de la pandemia de Covid-19, me refiero directamente al hecho que un pequeño grupo de países simplemente rechazó la propuesta presentada tempranamente por África del Sur e India en octubre del 2020 frente la Organización Mundial del Comercio (OMC), con apoyo de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en relación al establecimiento de un permiso especial para liberación de las patentes de vacunas anti Covid-19, solicitud justificada frente a casos de urgencia en salud pública. Es importante que las personas sepan: el costo neto de una dosis de estas vacunas, según información de técnicos de la OMS, ¡no alcanza un dólar! O sea, la inmunización completa de toda la población mundial de cerca de 8 billones de personas no saldría más que 8 billones de dólares para cubrir esa población con una dosis, valor insignificante comparado, por ejemplo, con el PIB de Estados Unidos que supera los 14 trillones.

En aquel momento, de los aproximadamente 160 países que conforman la OMC, 99 anunciaron su apoyo al proyecto, muchos se abstuvieron y un grupo menor votó en contra. Una vez más Estados Unidos lideró a los países en contra de la medida. Independientemente del dramatismo de las situaciones que se estaban denunciando, con el aumento diario de muertes, utilizaron el mismo recurso de épocas anteriores ante situaciones similares, defendiendo el derecho a la propiedad intelectual -- o sea, a la protección de las patentes - , como ocurrió en 2009 durante la crisis del H1N1.

En mayo de 2020, con motivo de la Asamblea Anual de la OMS celebrada en Ginebra -- exactamente seis meses antes de la disponibilidad de alguna de las vacunas actualmente disponibles contra el COVID-19 - sus 194 países miembros habían aprobado anticipadamente una resolución que apoyaba la posibilidad de romper patentes para futuras vacunas o medicamentos en contra de la COVID-19, atendiendo una demanda de los países más pobres con el objetivo de garantizar un acceso global equitativo a la protección en contra de la enfermedad y a futuros tratamientos. A pesar de no bloquear la aprobación de la resolución, Estados Unidos, con Donald Trump amenazando con abandonar la OMS, emitió un comunicado por separado rechazando todos los pasajes que amenazaban cualquier derecho relacionado con la propiedad intelectual. Según el gobierno

estadounidense, enviar un mensaje erróneo como ese desalentaría el desarrollo de investigaciones innovadoras en el campo biomédico de las vacunas, una acción fundamental en la búsqueda de soluciones contra la COVID-19.

El texto de la Resolución emitida por los países miembros de la OMS requería el "acceso universal, rápido y equitativo" y la "distribución justa" de los productos y tecnologías médicas necesarias para combatir el COVID-19. En este sentido, es necesario registrar que la demanda de los países periféricos en la Asamblea estaba directamente relacionada con el contenido de los artículos 13 y 15 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco, referidos, respectivamente, a la "Solidaridad y Cooperación " y al "Aprovechamiento Compartido de Beneficios", que tienen estrecha relación con el tema aquí tratado: el derecho de acceso solidario al conocimiento científico y tecnológico y a la oferta cooperativa de nuevas modalidades diagnósticas y terapéuticas o productos resultantes de la investigación.

Junto con otros países que también cuentan con fuertes industrias farmacéuticas, como Japón y Suiza, Estados Unidos argumentó que el documento debería centrarse en reforzar el papel estratégico de la propiedad intelectual en el campo de la innovación científica. El acceso a vacunas o medicamentos exigidos en la Resolución de la OMS, según ellos, podría ocurrir de otras formas, por ejemplo, a través de (inocentes...) acciones voluntarias de organizaciones o empresas interesadas, a través, por ejemplo, de alianzas, donaciones y otras actividades relacionadas con la solidaridad. En ese momento, los gobiernos de los países periféricos expresaron su temor de que estos cambios fueran insuficientes para garantizar el acceso a futuras, y probablemente costosas, vacunas. Por otro lado, China y Francia se pusieron al lado de estos países, afirmando que cualquier vacuna que se descubriera debería ser tratada como un bien público, es decir, que debería estar disponible para todas las personas, sin que ello implique la propiedad exclusiva de un país o empresa.

El panorama general de la situación en este período 2020-21 con respecto a la disponibilidad, compra, distribución y acceso a las vacunas contra el COVID-19, por tanto, es similar a lo ocurrido en 2009 con las vacunas y medicamentos contra la H1N1, cuando una vez más los países ricos, poseedores del conocimiento, tecnología y recursos para fabricación de nuevos insumos biomédicos, avanzaron con avidez al mercado con el objetivo de dejar a sus

ciudadanos - especialmente aquellos con más plata - en seguridad sanitaria. En aquella ocasión países como Noruega llegaron a comprar cuatro dosis de vacunas para cada habitante cuando la necesidad era de solamente una dosis.

Simultáneamente con el curso de la pandemia que ya se ha cobrado unos cuantos millones de vidas en todo el mundo, la revista Forbes, publicación especializada en negocios y economía, actualizó las fortunas y ganancias de los 664 billonarios del planeta - entre ellos, ubicados en los primeros lugares de la lista, están los dueños de Amazon, Google y Uber - observando que estos tres conglomerados sumados, aumentaron su patrimonio en 1,3 trillones de dólares durante la pandemia. Obviamente estas ganancias no fueron fruto del trabajo, pero sí de la especulación capitalista. Teniendo como referencia estos números relacionados con la creciente concentración de ingresos a nivel mundial, es posible evaluar que el gigantesco esfuerzo realizado por organismos internacionales como la OMC, la UNESCO y la propia OMS, lamentablemente, es aún insuficiente en el sentido de lograr un impacto humanitario global real para resolver el derecho de acceso de las personas más necesitadas a disfrutar de los beneficios de los nuevos descubrimientos médicos.

Lo que ha dejado muy claro la actual emergencia sanitaria internacional es que la salud mundial, de los diferentes países, está interconectada y es interdependiente, y que el mundo es tan saludable cuanto mejor se encuentra la situación sanitaria de su población más desfavorecida. Por ejemplo, la población del continente africano que, hasta hoy, en octubre del 2022, tiene solamente el 25% de su población vacunada. La explotación depredadora de los recursos ambientales y el trabajo humano pone a las poblaciones empobrecidas permanentemente en contacto con ecosistemas degradados y desequilibrados. Los deseos neoliberales de maximización de ganancias terminan produciendo situaciones propicias a la instalación de enfermedades, dejando las periferias al abandono.

Por tanto, parte de la perplejidad con que se vio y se sigue viendo la devastación provocada por la pandemia de COVID-19 se debe a consecuencias - ahora globales - de lo que siempre se ha aceptado como un efecto de la enfermedad en las poblaciones periféricas del sistema. Ocurre que en estos tiempos globalizados los virus viajan en aviones, no respetan aeropuertos ni fronteras; y, aunque la acumulación de capital ha contribuido a una distribución igualmente injusta de los efectos de morbi-mortalidad de la enfermedad, la amenaza se cierne sobre

todos.[3] Entonces, ante los vultuosos recursos financieros que existen actualmente en los países centrales - que prefieren dirigirlos a la fabricación de armas para estimular guerras interminables - es preferible combatir estas inequidades y garantizar definitivamente el acceso a la salud, incluidos medicamentos y vacunas, como un derecho universal para todas las personas que viven en el planeta.

En Latinoamérica muchas veces se asevera que existe una bioética con características propias de la región que se diferencia de la anglosajona. ¿Cuál es su posición?

¡Seguramente! En los años 1990 e inicio de los 2000 surgieron en la región ideas y publicaciones muy específicas en el campo de la bioética al respeto. Estas ideas, además de desarrollar críticas fundamentadas a partir de diferentes ópticas a las limitaciones de la propuesta principialista anglosajona de origen estadunidense, presentaron formas conceptualmente diferenciadas y geopolíticamente contextualizadas de mirar, reflexionar e interpretar los conflictos (bio)éticos. La "Bioética de Intervención" ya referida, conjuntamente con otras propuestas regionales como la "Bioética de los Derechos Humanos" trabajada por Juan Carlos Tealdi y la "Bioética de Protección" desarrollada por Fermin Roland Schramm y Miguel Kottow, son ejemplos de ese saludable movimiento anti-hegemónico surgido en Latinoamérica que muestran diversos puntos de confluencia y complementación.

Para contestar a la pregunta, voy a utilizar argumentos de cuatro textos desarrollados en diferentes momentos con otros colegas sobre el tema, especialmente el último y más actual: 1) Bioethical language and its dialects and idiolects 2) De una "Bioética de Principios" a una "Bioética Interventiva" - crítica y socialmente comprometida 3) The common morality theory in the work of Beauchamp and Childress. 4) Críticas ao principialismo em bioética: perspectivas desde o Norte e desde o sul.[4] Particularmente, para evitar malinterpretaciones a la explicación que daré, recomiendo a las personas interesadas en el asunto una lectura más detallada de los mismos pues el tema, además de amplio, es también bastante polémico.

[3]Garrafa V. Pyrrho M. Bioética, cooperação internacional, solidariedade e compartilhamento de benefícios: do HIV/AIDS à COVID-19. Cadernos iberoamericanos de Direito Sanitário. Brasília, 10(3): 101-120, 2021

[4]1) Garrafa V, Diniz D, Bellez DG. Bioethical language and its dialects and idiolects. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 15(Sup. 1):35-42, 1999; 2) Garrafa V. De una "Bioética de Principios" a una "Bioética Interventiva" - crítica y socialmente comprometida. Revista Argentina de Cirurgia Cardiovascular; Vol. III - N° 2/Junio-Agosto 2005; 3) Azambuja LE, Garrafa V. The common morality theory in the work of Beauchamp and Childress. Revista Bioética. 23 (3): 632-41, 2015. 4) Garrafa V, Martorell LB, Flor-do-Nascimento W. Críticas ao principialismo em bioética: perspectivas desde o Norte e desde o sul.

En el primer texto, por ejemplo, se comparó metafóricamente la bioética con un nuevo idioma (o el idioma oficial de una nación...) en el contexto del conocimiento académico, de donde proceden los dialectos (que son variantes regionales del idioma) y los idiolectos (variantes individuales y muy específicas de los dialectos). Ahora bien, el principalismo no es más que un dialecto de la bioética creada por Van Rensselaer Potter en 1970/71, que, sobre todo por su espíritu pionero, tuvo una gran aceptación internacional al basarse en cuatro principios - presuntamente universales - derivados del conocido "Belmont Report" (1974-78) que terminaron siendo confundidos internacionalmente por mucha gente con el propio lenguaje. Esto está tan fuertemente arraigado en esta trayectoria histórica que sus propios creadores abren el prólogo en la 7a. edición del libro de Tom L. Beauchamp y James F. Childress - "Principios de la Ética Biomédica" (2013), que acabó convirtiéndose en una especie de biblia de la bioética - con la siguiente frase: "Ética biomédica, o bioética"...Es decir, 23 años después que los primeros filósofos K. Danner Clouser y Bernard Gert presentaron una fuerte crítica al libro que hasta ahora no ha sido adecuada y suficientemente respondida, los autores no cambiaron de posición. Entre otros aspectos criticados por Clouser y Gert, consta la ausencia de un equilibrio indispensable entre los cuatro principios para hacer de ellos un cuerpo teórico armónico, una teoría propia, hecho que terminó ocurriendo en la práctica, aunque según los autores del libro, sin su aval. En resumen, Beauchamp y Childress siguen interpretando y reduciendo la raíz "bios" de la bioética (que significa VIDA...), al ámbito estrictamente biomédico, en una interpretación conceptual que resulta inaceptable de acuerdo el concepto real de vida.

Para resumir mi posición con relación a la argumentación sobre las características diferenciales entre la bioética anglosajona y las bioéticas latinoamericanas (en plural... son bioéticas y no una sola bioética, con respeto a las diferentes moralidades existentes en el amplio y rico contexto cultural mundial), entonces, voy a utilizar el cuarto texto referido, el más reciente. En ese texto desarrollamos la crítica al principialismo en bioética en dos diferentes perspectivas históricas y geopolíticas: las que vienen desde autores nacidos y ubicados en el NORTE (Clouser, Gert, Culver, Holm, Ten Have, Solbakk) y las que vienen del SUR geopolítico, teniendo como base de estudio la teoría de la COLONIALIDAD creada por el filósofo peruano Aníbal Quijano, después profundizada por autores de la región, entre ellos los argentinos Walter Mignolo y Rita Segato.

Los críticos del Norte analizan conceptualmente el principialismo explorando sus aspectos filosóficos y su propia validez como teoría, enfatizando una especie de "secuestro semántico" de palabras como "principio" y de la raíz misma del "bios" de la (bio)ética, como se explicó anteriormente. Además, entre otros aspectos, para no extender demasiado la explicación, también se refieren a la no distinción por parte de los autores del principialismo entre reglas morales (principios que deben observarse en todo momento bajo riesgo de alguna punición) e ideales morales (principios que favorecen la prevención y el alivio del mal, pero que no exigen la obligación de seguirlos), entendiendo que, en general, los cuatro principios se presentan como deberes, aunque en la práctica son tratados por ellos a veces como reglas, a veces como ideales.

Las críticas realizadas por autores del Sur, a su vez, se centran en la dificultad de aplicación de los cuatro principios a la desigualdad existente entre países centrales y periféricos (en el lenguaje de la Bioética de Intervención), buscando demostrar cómo este discurso supuestamente universal contribuye al mantenimiento de las asimetrías entre naciones ricas y pobres y entre personas en igual situación. Así, los estudios sobre la colonialidad contribuyen al análisis de tal contexto dicotómico en la medida en que revelan el interés de los países centrales por acaparar las formas de control de la subjetividad, de la cultura y del conocimiento producido en el mundo occidental. En otras palabras, interés en controlar: a) los mecanismos de mantenimiento del PODER; b) el contenido y las formas de transmisión del SABER (a través de la exportación vertical de saberes interpretados desde las perspectivas morales propias del Norte para los países periféricos, que son recibidos y aceptados acríticamente por los países del Sur, en general receptores y traductores pasivos de esos saberes); y c) la VIDA misma de las personas y pueblos, manteniendo un estado de cosas que ya no deriva del colonialismo, una vez que la madre patria - España o Portugal en el caso de América Latina - ya no existe.

En resumen, se acabó el colonialismo, pero queda la colonialidad, que tiene como una de sus características pensar la estructuración de lo real en términos de jerarquías, donde los menos desarrollados no solo deben estar bajo la tutela de los más desarrollados, sino que el propio desarrollo está de alguna manera ligado a esta tutela. Las diferentes formas de vida en los países centrales y periféricos no solo implican una diferencia en el nivel de desarrollo, sino también una escalada de valores entre vidas. Esta es una variante colonial que Flor-do Nascimento en su tesis de doctorado presentada ante la Universidad de Brasilia, llamó,

entonces, de COLONIALIDAD DE LA VIDA, que es justamente ese proceso de creación de una ontología que autoriza a pensar que unas vidas son más importantes que otras, desde el punto de vista de lo político, jerarquizando y justificando la dominación, la explotación y el sometimiento bajo el pretexto de que ese es un camino para el desarrollo de la vida menos desarrollada.[5]

Entonces, los caminos futuros de la bioética latinoamericana y caribeña deben, en mi concepto, apuntar para la negación de la importación acrítica de interpretaciones éticas ajenas y descontextualizadas de nuestros propios conflictos morales. En este sentido, la bioética principialista de origen anglosajón, aplicada strictu sensu en la realidad concreta de los países de la región, es incapaz y/o insuficiente tanto para diagnosticar e interpretar conflictos éticos, cómo para generar impactos positivos y verdaderamente transformadores sobre las poblaciones excluidas de las naciones pobres. Doy un ejemplo. Yo fui tutor de una de tesis doctoral en el Programa de Posgrado en Bioética de la Universidad de Brasilia que hizo un exhaustivo estudio comparativo, línea a línea, sobre el capítulo referente al Principio de Justicia propuesto por Beauchamp e Childress en las siete (7) primeras ediciones de su libro "Principles of Biomedical Ethics". La idea central de justicia en salud, en el libro, que cambia poco de la primera a la séptima edición, presenta una interpretación de que la salud es "un bien", algo que puede o no ser adquirido y consumido por las personas que tienen recursos económicos para tal. Ora pues, en mi país, la interpretación es completamente diferente, con nuestra Constitución Nacional registrando que la salud es un derecho de todas las personas y un deber del Estado proporcionarla.

Vale la pena señalar, sin embargo, que todas estas críticas señaladas, a pesar de estar divididas cuanto, a su procedencia geopolítica, sea del Norte o del Sur, no necesariamente representan el pensamiento de todos los bioeticistas en los países de una u otra región. Es cierto que se pueden encontrar algunos europeos o estadunidenses con pensamientos del Sur y, lo que es más común, encontrar bioeticistas latinoamericanos con pensamientos del Norte.

[5]Flor-do- Nascimento, Garrafa V. Nuevos diálogos desafiadores desde el sur: Colonialidad y Bioética de Intervención. Revista Colombiana de Bioética; 5(2):223-37; 2010 - Diciembre de 2010.

Mirando hacia el futuro, ¿cuáles considera que son los temas que los bioeticistas deberíamos prestarle mayor atención?

Para contestar a la pregunta, tomo como base la argumentación que procuro defender en esta entrevista con relación a la necesidad de que pasemos a pensar en agendas bioéticas más ampliadas y politizadas, además de necesariamente direccionadas a la realidad concreta de cada país, cultura o lugar. Voy a utilizar como referencia de mi argumentación dos temas recientemente tratados por el Comité Internacional de Bioética (CIB) de la Unesco, en Paris, y que están relacionados con las migraciones y con el Big Data. Con relación al primero ejemplo, el fenómeno de las migraciones ha crecido enormemente en los últimos años, en la gran mayoría de los casos con una dirección prioritaria: personas de países pobres migrando para países ricos, hecho que genera una serie interminable de conflictos y problemas (bio)éticos internacionales. Ya el segundo, el Big data - o los "grandes datos" -- que está generando una tremenda disparidad en términos del control casi completo sobre informaciones privilegiadas por algunos pocos países y empresas, hecho que por sí solo ya significa un enorme problema ético en términos de seguridad para las demás naciones. Con la Bioética Principialista de origen estadunidense, sería imposible enfrentar adecuada y suficientemente esta compleja agenda. El CIB de la Unesco, en este sentido, utilizó la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos del 2005 (DUBDH), con sus 28 artículos, siendo 15 de ellos "principios".

La agenda de trabajo definida por el CIB o por cualquier país, universidad o entidad que pretenda estudiar "temas en los cuales deberíamos prestar más atención" podría incluir, además de las migraciones, por ejemplo, el hambre, o el analfabetismo, o el acceso a la salud, o la exclusión social, o la impostergable temática ética ambiental. Entonces, creo que los temas con los cuales la bioética debe prioritariamente preocuparse, requieren estar sólidamente definidos en fundamentos científicos a partir de las necesidades concretas detectadas en la realidad y no por intereses económicos, por ejemplo, de la poderosa industria farmacéutica que muchas veces - todos sabemos - financia "estudios éticos" en el campo de las investigaciones clínicas con evidentes conflictos de interés para médicos y otros profesionales. Entonces, explico metodológicamente mi propuesta con tres argumentos, dependiendo del origen del problema a ser definido como prioridad o al cual se "debería prestar mayor atención", de acuerdo con la pregunta que Bioeticar me presenta: si el tema es del campo

biomédico-biotecnológico (donde el principialismo puede contribuir...), del campo político-social o del campo ambiental, las tres grandes áreas temáticas de estudio de la bioética en mi concepto.

Con relación a los temas biomédicos-biotecnológicos, la prioridad en la atención o mayor urgencia debe ser definida por rigorosos estudios epidemiológicos que definan científicamente cuales son estos temas, las necesidades reales de ellos derivadas y sus consecuencias, incluso de impacto económico. Pero, aun en esa óptica, es muy probable que el problema real, en su esencia, no sea detectado adecuada o suficientemente por la epidemiologia clásica lógico-formal. Todavía, la epidemiologia crítica latinoamericana desarrollada por investigadores de la región, mundialmente reconocidos - como Jaime Breilh o Naomar de Almeida Filho, para citar solamente dos -- y que la desarrollan ya hacen muchos años, tienen mayor posibilidad de alcanzar la respuesta correcta.

Para detección de temas que requieren atención especial por la bioética en el campo social y por extensión al campo político, es indispensable la utilización inter y transdisciplinar del rico arsenal de métodos investigativos utilizados por las ciencias humanas y/o sociales, con relación a los cuales América Latina es pródiga en excelentes grupos de investigación, con consolidadas propuestas teóricas de acercamiento a la realidad y detección de sus problemas prioritarios. Aquí, una vez más se puede utilizar como referencia varios artículos de la Declaración de la Unesco ya mencionada, como el "Respeto por la Vulnerabilidad Humana y la Integridad personal" (art. 8), la "Privacidad y Confidencialidad" (art. 9), la "Igualdad, Justicia y Equidad" (art. 10), "No Discriminación y no Estigmatización (art. 11), "Respeto de la Diversidad Cultural y del Pluralismo" (art. 12) y el importante Artículo 13 que trata de "Responsabilidad Social y Salud".

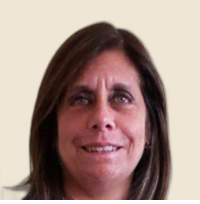
Con relación a la tercera área de estudio a la que me refiero, quiero reforzar la oportunidad histórica que la Bioética dispone de contribuir en la llamada de atención para la inexorable finitud de los recursos naturales planetarios y en defensa del ambiente, de la biosfera y de la biodiversidad con vistas a la preservación y protección del planeta, además del compromiso de las generaciones actuales con la protección de las generaciones futuras, situaciones claramente registradas en los artículos 16 y 17 de la DUBDH.

¿Desea agregar algo más?

Agradecer y felicitar con especial alegría a Bioeticar. Agradecer por la honrosa invitación y la rica oportunidad de conversar con su público lector. Y felicitar por la iniciativa de su creación, por la concreta experiencia de proporcionar más conocimiento e información actualizada en bioética a las universidades de la región, a sus investigadores y estudiantes. ¡Encantado, como dicen en el lindo e inconfundible idioma español! Gracias por la oportunidad.

Volnei Garrafa

Profesor Emérito de la Universidad de Brasília, Brasil (2021). Profesor Titular, Coordinador de la Cátedra Unesco/Programa de Posgrado en Bioética y Director del Centro Internacional de Bioética y Humanidades - Universidad de Brasília, Brasil (1973-2021); Director de Asuntos Internacionales - Redbioética Unesco (actual); Director - International Association for Education in Ethics, IAEE, Pittsburgh, EUA (2013-.....); Vice-Presidente regional del Capítulo Latinoamericano de la Sociedad Internacional de Bioética, SIBI, Gijón, España; Co-fundador y primer Presidente de la Red Latinoamericana y del Carbe de Bioética de Unesco (2003-2010); Director de la Revista Redbioética/Unesco (actual) y Editor de La Revista Brasileira de Bioética -- RBB (actual); Miembro del International Bioethics Committee de la Unesco, IBC (2010-2013; 2014-2017); Vice-Presidente (1998-2001) y posteriormente Presidente de la Sociedade Brasileira de Bioética, SBB (2001-2005); Miembro de la Comisión Nacional de Ética en Investigación de Brasil, CONEP (1997-2003); Presidente del Sixth World Congress of Bioethics -- International Association of Bioethics/IAB, Brasília, 2002. Tiene 315 trabajos científicos publicados em revistas com indexación; 21 libros y 108 capítulos de libros. Fue tutor de 33 tesis de Doctorado, 29 disertasiones de Maestria y 48 trabajos finales de Especialización en Bioética.



Susana Ciruzzi

Agosto 2023

> *No hay forma de tomar decisiones perfectas. Pocas veces tomamos decisiones buenas, algunas veces tomamos decisiones posibles. Y la gran mayoría de las veces, tomamos las decisiones menos malas*

Dra. María Susana Ciruzzi, muchas gracias por haber aceptado esta entrevista. Desde tus inicios en la Facultad de Derecho de la UBA, tu posterior elección del derecho penal como especialidad, pasando por tu doctorado en esa rama del derecho y tu posdoctorado, hasta tu destacada trayectoria en la bioética, nos gustaría saber: ¿cómo se fue dando ese viraje y por qué?

Muchas gracias por este espacio para compartir con los lectores y con Ustedes. Es un verdadero placer para mí.

Siempre estuve interesada en el derecho penal desde sus aristas más humanistas y con un criterio de mínima intervención. Para ello debía pensar en una mirada interdisciplinaria que me permitiera dar un enfoque novedoso a las grandes cuestiones vitales de una persona, en la intersección del derecho penal con la libertad individual, respecto de conductas controvertidas y que por ello reclaman una mirada superadora, humanista y no punitivista.

Desde mi trabajo con chicos de la calle, hasta mi trabajo hospitalario en pediatría puede decirse que existe un hilo de Ariadna que me fue llevando sin siquiera darme cuenta. No creo que haya sido propiamente un viraje, más bien lo veo como un enriquecimiento de perspectivas, como un cambio de enfoque a viejos y conocidos problemas.

Decidí ser abogada y elegí el derecho penal a los 13 años. Pero no lo hice pensando en el clásico rol de litigante, siempre me interesó más el costado humano del crimen, porque todo delito es profundamente humano. No existe otra criatura viva en la tierra que cometa crímenes.

Vengo de una familia en la cual predominan los médicos, y en cierta manera creo que me revelé contra ese destino familiar. Y terminé trabajando en un hospital.

De hecho, ingresé al hospital más por mi formación de penalista que por mi formación bioética. Luego, frente a las necesidades que iban surgiendo en la atención del paciente, a los temores legales que suelen invadir al médico a la hora de la toma de decisiones, y al rol destacado del paciente en todo ese proceso (y que en mi caso es un niño) ayudó a que la Bioética fuera alimentando cada vez más al Derecho Penal ofreciendo una mirada mucho más enriquecedora de la complejidad del ser humano.

Siempre me sentí fascinada por la libertad y la paradoja de ser libres en un mundo donde necesariamente debe haber límites, porque es la única forma de garantizar una convivencia pacífica, que para eso está el derecho. Pero frente a la generalidad de la norma, aparece la especificidad del individuo. Entonces me interrogaba cómo poder armonizar la riqueza de la diversidad y de la libertad individual, con la norma que por propia definición es apersonal y acrítica. Y creo que la interacción entre Bioética y Derecho, Derecho y Bioética, justamente permite abordar ese desafío. Frente a la generalidad normativa, la individualidad bioética nos recuerda que el derecho, la medicina, la filosofía son campos de conocimiento humano y que justamente deben servir a la persona, ser su objeto de conocimiento e indagación, sin cosificar al sujeto cognoscente ni reducirlo a un mero objeto metodológico.

En varias de tus obras escritas abordas distintos aspectos vinculados a la autonomía de los pacientes en las distintas etapas de la vida y tu último libro lo dedicas a la autonomía personal frente a la proximidad de la muerte. ¿Consideras que morir se puede transformar en un derecho?

En la sociedad actual, donde todo es hiperbólico, donde se reclaman derechos pero sin asumir ninguna responsabilidad, me da un poco de miedo/prevención hablar de la muerte como derecho.

Pero, justamente, frente al imperativo tecnológico entiendo que despunta un derecho a decir basta, hasta aquí llegamos, esto no es lo que quiero para mí. El punto es poder tejer un consenso social donde esa decisión autónoma no colisione con otras cosmovisiones y, en caso de interferencia, poder tener un mecanismo razonable de armonización. Lo que sí estoy segura es que vivir no puede ser una obligación, mucho menos a expensas de mi propia dignidad y que las decisiones personalísimas en ambos extremos no deben ser abordadas

directamente por el derecho penal, sino por la bioética. Obviamente, esto significa que el ejercicio de un derecho tan caro como la vida conlleva responsabilidades en las decisiones.

En realidad, creo que hablar de derecho a la vida necesariamente incluye un derecho a la muerte, si consideramos que la muerte es parte esencial e inevitable de la vida, que la vida concluye con la muerte, creo que sería hasta redundante hablar -por separado- de un derecho a la vida y de un derecho a la muerte. Creo que quizás una manera más apropiada seria hablar de un derecho a vivir con dignidad, lo cual desde mi comprensión necesariamente abarcaría la dignidad en el morir.

Debemos comprender que la muerte no es un instante, sino un proceso, desde el punto de vista médico (dejo a un lado las situaciones de muerte violenta). Y para poder introducir una muerte voluntaria cuando ese proceso natural se demora, o provoca mayor sufrimiento al paciente o éste siente una indignidad mayor debemos primero conocer cómo ese proceso se produce, entender que la desesperación sobre la muerte que se espera pero no llega es algo muy normal y que mucho antes de concretar una muerte voluntaria, los cuidados paliativos tienen mucho para ofrecer al paciente. Y aprendiendo a aceptar que todo conocimiento humano tiene límites, lo cual exige una enorme humildad en los profesionales de la salud. Trabajamos en la incertidumbre (no sabemos todo) y trabajamos sobre un misterio (nadie ha vuelto de la muerte para contarnos de qué va la cosa).

La tensión entre libertades individuales es un clásico en un Estado de Derecho. Y la complejidad humana reclama al derecho en general que sea más creativo para abordar estos dilemas, y al derecho penal en particular, que "baraje y dé de nuevo", que acepte sus límites, lo cual significa reconocer que un Estado de Derecho es totalmente incompatible con una sociedad punitivista.

Suelo decir que la forma en que se muere da testimonio de la forma en que se vivió y, muy especialmente, deja una impronta en los seres queridos. Para poder reivindicar a la muerte "como un derecho" deberíamos dar un paso esencial: dejar de autopercibirnos como inmortales. Aceptar nuestra naturaleza decrépita, entender que no hay cura para todo, que ser médico no es curar sino cuidar (médico viene de la raíz indoeuropea "med", que origina la palabra griega "medomai" que significa pensar, medir, cuidar), lo cual impone modificar toda la currícula para que nuestros médicos sean formados en el arte de cuidar y no en el

éxito como sinónimo de curación; que nadie nos pidió que libremos batallas en el cuerpo del paciente , ni que veamos a la enfermedad como una enemiga a combatir ni que los profesionales de la salud nos armemos como un ejército,

Muy difícilmente podamos empezar a hablar de una muerte con dignidad, a reivindicar la muerte como propia y no como una expropiación de los médicos, si no aceptamos que la única razón por la que morimos es porque estamos vivos.

Para ello necesitamos una sociedad donde el hedonismo ceda paso al humanismo, donde las comunidades sean compasivas, y donde lo sensible e inteligente sean los humanos y no las alarmas de los autos o el Chat GPT. No podemos evitar decisiones egoístas, pero tenemos el deber ético de garantizar decisiones profundamente humanas; sabiendo que en una sociedad donde impera el pluralismo moral, habrá tantas vidas y tantas muertes dignas como personas hay en la tierra.

Según tu visión, ¿cuáles consideras serán los temas más relevantes para los bioeticistas en los próximos años?

Quisiera ser optimista, pero creo que la Bioética responderá a grandes problemas (los problemas "sexy", como inteligencia artificial, clonación) que convivirán con los viejos conocidos de siempre, ya que estamos en un mundo inequitativo, donde el acceso a la atención en salud lamentablemente tiene poco de derecho y mucho de privilegio. No solo hablo a nivel mundial, sino incluso dentro mismo de nuestro país: no es lo mismo hacer Bioética en la Ciudad de Buenos Aires, que en el Chaco Impenetrable. No es lo mismo trabajar en un hospital de tercer nivel en una ciudad cosmopolita, que ser el único oncólogo en todo el hospital de frontera.

La complejidad humana es, paradójicamente, muy sencilla: nacemos por una decisión -en el mejor de los casos- consensuada por nuestros padres. Nadie nos pregunta si queremos nacer. Pero una vez que fuimos arrojados al ser, adquirimos un derecho inalienable a decidir cómo vivir, lo cual incluye -para mí- el cómo morir. Nuestra complejidad comienza cuando somos conscientes de nuestra finitud y vulnerabilidad. Sabiéndolo, muchas veces nos comportamos como si fuéramos indestructibles. A esa complejidad existencial luego se le adicionan las "complejidades" de la lotería natural: un embarazo deseado y esperado que se complica porque es un bebé que padece una malformación genética...y hay que tomar una decisión; un accidente practicando nuestro deporte favorito que nos produce una merma del 100%. y hay que tomar una

decisión; un proyecto de vida que se trunca porque el diablo mete la cola; un control médico de rutina que nos revela una enfermedad oncológica... y hay que tomar una decisión.

Permanentemente debemos tomar decisiones, porque es de la esencia y convivencia humanas. A veces las opciones que nos tocan son relativamente buenas y la decisión resulta sencilla. Pero esto pocas veces, en el transcurrir de la vida, ocurre. Y por otro lado, no existen decisiones inconsecuentes: cualquier decisión que deba tomar en la vida, recepta unas alternativas y excluye a otras. Aprender a vivir con las consecuencias de las propias decisiones es todo un arte. La Bioética nos dota de algunas herramientas (bastantes rudimentarias, me animaría a decir, frente a la multiplicidad y concausalidad de dilemas), pero debemos comprender que nuestra naturaleza humana es incierta, falible, dinámica y, muy especialmente, mortal.

Por otro lado, también es importante destacar que las decisiones en relación con el cuidado de la propia salud y de la propia vida, deberían ser vistas más como un traje a medida, que como un menú de opciones. La decisión siempre es en el marco de una circunstancia orteguiana: es hoy, en el paciente Pepe o María, que tiene tal enfermedad cuya trayectoria en este momento está en este punto y no en otro, que tiene tales vínculos familiares, laborales, personales, que tiene esta historia vital y que debe decidir con lo que se sabe del conocimiento científico al día de hoy.

No existe el escenario ideal para la toma de decisiones, mucho menos frente a una enfermedad limitante y/o amenazante para la vida, y mucho menos en un niño. Así como no debemos romantizar la vida, no debemos romantizar la enfermedad ni mucho menos romantizar la muerte. Es un hecho fatal y que la Bioética y los Cuidados Paliativos nos permiten abordarla de la mejor manera posible, pero no siempre logramos que la vivencia personal (tanto del paciente como de cada integrante de la familia) coincida con nuestra percepción.

No hay forma de tomar decisiones perfectas. Pocas veces tomamos decisiones buenas, algunas veces tomamos decisiones posibles. Y la gran mayoría de las veces, tomamos las decisiones menos malas.

En Latinoamérica muchas veces se asevera que existe una Bioética con características propias de la región. ¿Cuál es tu opinión?

Obviamente que la relación asistencial en Latinoamérica no es la misma que se da en el mundo anglosajón, por poner un ejemplo. Esto se ve especialmente en el principio de autonomía, donde en Latinoamérica tenemos una autonomía más relacional, familiera si se quiere, mientras en el mundo anglosajón es más individualista. Donde también hablamos de un paternalismo beneficiente, para contraponerlo a un paternalismo avasallante. Pero también se percibe en los distintos problemas bioéticos que se nos presentan: a veces siento que perdemos el norte cuando nos deslumbramos con el Chat GPT, mientras nuestros niños mueren de desnutrición, o más del 50% de ellos están bajo la línea de pobreza o abandona el colegio. Debemos consensuar una lista de prioridades. Y en mi opinión absolutamente personal, resulta cínico hablar de buen morir o de morir con dignidad si ni siquiera podemos garantizar a nuestras poblaciones una vida en dignidad.

Me parece que la "autodenominada Bioética latinoamericana" está demasiado imbuida de una mirada parcializada por ideologías partidarias lo cual la termina destruyendo: no hay posibilidad alguna de hacer Bioética si no hay diálogo, si no hay deliberación, si no hay consenso, si no hay respeto.

¿Deseas agregar algo más?

Muchas gracias nuevamente por este espacio que me han ofrecido para compartir algunas de mis ideas.

Susana Ciruzzi

Abogada (UBA), Especialista en Derecho Penal (UBA), Especialista y Magister en Bioética (FLACSO), Doctora y Posdoctora Universidad de Buenos Aires. Jefe Departamento Sumarios y Miembro Comité de Ética, Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Miembro del Comité Nacional de Cuidados Paliativos y Secretaria de la Subcomisión de Derechos de la Niñez y Adolescencia, ambos de la Sociedad Argentina de Pediatría. Miembro del Consejo Académico del Instituto Nacional del Cáncer. Fellow American Academy of Forensic Sciences. Miembro COVID.19 Ethics Working Group, Kompeenznetz Public Health COVID-19, Ministry of Health, Germany. German Academy of Medical Sciences.- Scholar at 2021 Sherwin B. Nuland Summer Institute in Bioethics 2021 Summer Institute in Bioethics at Yale University. Scholar 2022/2023. Children's Mercy Certificate in Pediatric Bioethics. Kansas City, USA



Mariela Mautone Acuña

Agosto 2023

> *Esta es mi posición actualmente en Bioética, sentir la disciplina como un compromiso ciudadano en un mundo muy desigual*

Actualmente usted es integrante de la Comisión de Bioética y Derechos Humanos del Sindicato Médico del Uruguay. ¿Cuál ha sido su recorrido desde la medicina a la bioética y qué la motivó a este acercamiento?

Yo comencé a ejercer la medicina en 1984 como Practicante Interna en el Hospital de Clínicas y luego como Residente de Nefrología. Fue la especialidad a la que me dediqué siempre y continué en el Hospital y otros Centros asistenciales con tareas docentes y asistenciales.

Fueron muchos los dilemas éticos que me provocaban la asistencia a personas en situación de gravedad o enfermedades que limitaban su autonomía. Esto me ponía en situación de permanente autocrítica, y cuestionamientos personales que provocaron que un día decidiera canalizar estas inquietudes estudiando Bioética.

También destaco que tuve el privilegio de poder transitar estos caminos en Psicoanálisis con el Prof. Ricardo Bernardi quien siempre fue un interlocutor de gran valor para mis dilemas y apoyo para mi formación.

Tenía muy buenas referencias del curso de Magister en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, dirigido por la Dra. María Casado y decidí matricularme allí.

Comenzó entonces, un fuerte vínculo con el Observatorio y todo su equipo que mantengo hasta hoy, habiéndome integrado como parte de dicho equipo.

Desde entonces se presentaron dos campos de trabajo, uno en el Observatorio, como docente tutora, participando en grupos de investigación y en la elaboración de Documentos.

Con la red bioética pude establecer contactos y trabajamos con Bioeticistas argentinos, como la Dra. Florencia Luna, con Bioeticistas de Brasil como la Dra. Jussara Lloch, de Chile y de Bolivia.

Por otro lado, comencé a participar en docencia en Bioética en Uruguay. Fui la primera profesora titular y por concurso de la Unidad de Bioética de la Udelar y fui docente de bioética en la Facultad de Medicina del CLAEH.

Integré Comités de ética, fundamentalmente dedicados a la investigación con seres humanos y fui secretaria del Comité Nacional de Investigación con células tejidos y órganos (INDT) y luego de la Comisión Nacional de Ética de la Investigación.

Desde hace 10 años comparto con la Dra. Julia Galzerano la coordinación de la Comisión que asesora en Bioética y Derechos Humanos al Sindicato Médico del Uruguay.

La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco (2005) establece la obligación de crear comités nacionales de bioética independientes e interdisciplinarios. En Latinoamérica, salvo contadas excepciones, se han presentado muchos obstáculos para crearlas. ¿Cuál es la situación en Uruguay?

Uruguay es una sociedad democrática y laica. Los uruguayos siempre fuimos respetuosos de los Derechos Humanos Esto creó una buena matriz para el desarrollo de la Bioética y los Comités.

El Sindicato Médico del Uruguay hace 30 años formó su primera Comisión de Bioética con destacados profesionales que se habían formado muy bien en Bioética, fundamentalmente en la Argentina.

Así la primera Comisión fue integrada por la Dra. Teresa Rotondo, reconocida bioeticista uruguaya, por la Dra. Yubarandt Bespali, psiquiatra de formación que trabajó con nosotros hasta el presente. Con el Dr. Omar Franca, Sacerdote Jesuita, entre otras muchas personas de destacado valor ético en la profesión.

Desde allí ellos enseñaron y estimularon la creación de Comités de ética asistenciales, así como la Comisión Nacional de bioética de Salud pública.

Desde esta Comisión se impulsó la formulación de leyes con contenido bioético que desde el 2008 fueron integrado a nuestro Sistema Integrado de Salud.

Así desde el 2008 es obligatorio la firma del Consentimiento Informado para autorizar tratamientos y desde el 2009 está vigente la Ley de Voluntades anticipadas. Uruguay tiene la ley de Interrupción voluntaria del embarazo, la ley de reproducción asistida, y están en el parlamento con media sanción la Ley de Cuidados Paliativos y la Ley de Eutanasia.

Yo destaco que la comisión de Bioética del SMU ha abierto los puentes necesarios para garantizar los derechos de las personas en materia de salud. Han contribuido a la divulgación de la bioética en el colectivo médico fundamentalmente y a la población general también.

Según su visión, ¿cuáles considera serán los temas más relevantes para los bioeticistas en los próximos años?

El mundo es un permanente desafío moral, tanto en lo global, colectivo como a nivel de derechos fundamentales de los Seres humanos.

Continúan los avances científicos-tecnológicos que crean por sí mismos dudas y reflexiones.

Los campos de trabajo son muchos, en lo personal estoy preocupada por los temas de Justicia y equidad, en la preservación del medio ambiente y el bienestar animal, y siempre en la vigilancia de los derechos de los más vulnerables, colectivo femenino, minorías largamente discriminadas y situación en cárceles.

En Latinoamérica muchas veces se asevera que existe una Bioética con características propias de la región. ¿Cuál es su opinión?

La existencia de una división entre países ricos y pobres, centrales y periféricos creo que ya no tiene el mismo sentido que le dábamos hace años. El mundo sufre por la injusticia social global que nos trajo el sistema neoliberal que vivimos que quedó agravado luego de la pandemia Covid-19.

El sociólogo portugués Boaventura de Sousa Santos, lo explica claramente.

En países ricos existen bolsones de pobreza y discriminación y en cada país del mundo hay discriminación, pobreza y violencia. Cada País del Norte tiene su propio Sur.

En Latinoamérica hay países que aún conservan una unión con la Iglesia Católica que impone una moral de tipo confesional que actúa como barrera para la expresión de la autonomía de los seres humanos.

¿Desea agregar algo más?

Muchas gracias por haberme dado esta oportunidad de expresar mis inquietudes. Es muy bueno compartirlo con nuestros hermanos argentinos. Yo quedo a disposición para continuar con intercambios que nos permiten crecer individualmente para volcarlos a nuestra sociedad. Esta es mi posición actualmente en Bioética, sentir la disciplina como un compromiso ciudadano en un mundo muy desigual.

Mariela Mautone Acuña

Médica especialista en Nefrología y posee un título de Máster en Bioética y Derecho por la Universidad de Barcelona. Ha sido Profesora de Ética Médica y Bioética en la Universidad de Punta del Este (Uruguay) y anteriormente en la Universidad de la República del Uruguay. Además, es miembro del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, y ha sido parte del Comité de Ética de Investigación en seres humanos de la Facultad de Medicina (UDELAR) y Asesora del Comité de Ética del Instituto Nacional de Trasplantes (INDT). También fue representante de Uruguay en la última revisión de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, aprobada en 2013 en Fortaleza. Actualmente, es profesora en el Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona.



Miguel Kottow

Diciembre 2023

> *La bioética actual, empecinada en el expansivo desarrollo de la biotecnociencia, habla desde una altura teórica carente de todo efecto social*

Nos gustaría preguntarle Dr. Kottow, ¿cómo fue su recorrido en la Bioética hasta convertirse en un reconocido referente de esta disciplina en su país y en el exterior?

En la década de los 1970 empezaron a ser publicados libros y artículos que vinculan el pensamiento reflexivo sobre la medicina con la práctica médica, a tiempo que se producía el acelerado crecimiento de la bioética como nueva ética aplicada. El Kennedy Institute of Ethics ofreció en ese tiempo una beca a 10 académicos alemanes -yo residía y trabajaba en la República Federal de Alemania desde que el oxígeno escaseaba en la dictadura militar en Chile; aunque ejercía la oftalmología en una clínica no académica, me presenté y recibí la beca dado que en Alemania el tema bioético aún no despertaba. Fueron dos cursos de bioética, teniendo como tutor principal a James Childress. Así se nutrió mi interés por dos ya antiguas preferencias por la reflexión acerca de lo médico junto a la práctica médica de la oftalmología médico-quirúrgica.

Cuando volví a Chile en 1988 me reintegré al servicio asistencial-docente del Hospital San Juan de Dios y a la Universidad de Chile, encontrándome con que la bioética aún no penetraba en la cultura chilena, facilitando así que comenzara a publicar y enseñar en un campo donde primaba la ética médica tradicional adquirida en años de ejercicio de la medicina. Nuestros colegas nuestros mayores, insistían en no necesitar aprendizaje y entrenamiento en lo que era su práctica médica cotidiana.

¿Cuál considera es el aporte de la Bioética en el espacio concreto y operativo de la salud pública en nuestros países?

La bioética en salud pública es de aparición tardía, alrededor del año 2000 —solo pocos años antes Jonathan Mann lamentaba la inexistencia de una ética en salud pública—. En sus inicios, abordó el tema con la ingenuidad de aplicar el principialismo de Georgetown como fundamento. Demoró algunos años en ser reconocido que una doctrina individualista no podía aplicarse a problemas de salud colectiva.

En 2002 el director de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile, el Dr. Giorgio Solimano, inició el doctorado en la disciplina, con la visión pionera que el currículo doctoral debía incluir la bioética como asignatura obligatoria por un año, tarea a la cual me invitó y que cumplí por varios años.

Esta actividad me confirmó en dos ideas básicas: 1) La salud pública es del todo contextual y pierde credibilidad si pretende desplegar actividades más allá de su radio natural de acción (comunitario, nacional, regional, pero no global). 2) La Salud pública ha de reconocer la seriedad de problemas que debe abordar, poseer suficientes información científica y capacidad de gestión para enfrentar el problema en forma eficaz (alto grado de resolución) y efectiva (ponderación razonable entre beneficios y riesgos). El despliegue de programas preventivos debe tener la certeza que los infaltables efectos indeseados se distribuyan en forma aleatoria y no concentrados en ciertas características personales o poblacionales. Cumplido ello, podía restringir la autonomía individual en la medida que fuese necesario para el éxito de la campaña sanitaria a desarrollar. Ejemplos: la viruela fue un problema severo, atacado eficazmente con campañas de vacunación universal y obligatoria. La vacunación oral contra polio resultó dañina para niños inmunológicas, lo que obligó a vacunarlos con vacuna parenteral (India). El pobre rendimiento de la salud pública durante la reciente pandemia fue producto que estos principios no fueron, o no pudieron, ser cumplidos, pues las medidas de contención del virus SARS-CoV-2 producían efectos nocivos en la población mas desposeída que carece de recursos para cumplir con cuarentenas y aislamientos.

Esta experiencia confirma que la salud pública solo puede dictaminar conductas o restringir la autonomía individual cuando tiene certeza de desarrollar un programa eficaz para prevenir contener un problema sanitario colectivo severo, y

cuyos efectos negativos afecten en forma aleatoria y restringida: todos los miembros de la población afectada ha de tener iguales probabilidades de beneficiar y de sufrir efectos indeseados.

En Latinoamérica muchas veces se asevera que existe una Bioética con características propias de la región. ¿Cuál es su opinión? O, dicho de otro modo, ¿Cómo entiende usted "pensar desde Latinoamérica"?

Tema complejo, pero que en resumen se refiere a que, en regiones con grandes desigualdades, es imposible aplicar principios o conceptos generales de salud, enfermedad, práctica médica, salud pública e investigación biomédica. Desde la pobreza no se puede establecer un principio de autonomía, a lo más señalar las limitaciones del ejercicio de autonomía. La bioética tiene que ser relacional, entendiendo a los seres humanos como inmersos en condiciones socioeconómicas y políticas que requieren atención focal y contextual. La contextualidad y la relacionalidad que han ser componente fundamental de la bioética en tanto ética aplicada debieran alejarla de la ambición de ser global, y acercarla más a lo social y a los Estudios de las Ciencias Sociales (Social Science Studies) para, entre otros temas, inmunizarla contra dogmatismos. aseveraciones apodícticas, e influencias neo-colonizadoras que ahogan culturas locales y valores autóctonos, englobándonos en la medicalización de la sociedad y la mercantilización de la medicina.

La bioética actual, empecinada en el expansivo desarrollo de la biotecnociencia, habla desde una altura teórica carente de todo efecto social.

Queríamos felicitarlo por la contribución hecha a la difusión de la bioética a través del largometraje, basado en su libro "Reflexiones de un pa(de)ciente", que obtuvo el Colón de Plata 2021 en el festival iberoamericano de Huelva. ¿Qué nos puede contar de esa experiencia?

Las felicitaciones filmográficas corresponden a Constanza Fernández, directora y productora de la película. Siendo madre de mi nieto mayor, así como conocedora de la familia, escribió el guion en base al libro y muchas conversaciones conmigo, incluso algunas escenas fueron filmadas en mi departamento. Ciertamente entre lo escrito y lo filmado hay algunas diversidades de énfasis, pero la atmósfera de ambas versiones es coincidente. Mucha identificación se produce gracias a la brillante actuación de Héctor Noguera y nuestra coincidencia de edad, ánimo y experiencias como pacientes. La película se sostiene sola, aunque inevitablemente hizo resurgir el interés por el libro y lo valida.

A su entender, mirando hacia el futuro, ¿qué temas de la Bioética no deberíamos postergar?

Imagino que la respuesta esperada es desplegar una neurobioética y una bioética para la medicina digital que se viene. Sin embargo, por lo primeros intentos en estos temas y que, por compromisos académicos, tampoco he podido soslayar, se observa que la capacidad y oportunidad de reflexión ética son poco diferenciadas, más allá de llamar a la cautela, al resguardo de privacidad y confidencialidad, así como algunos intentos de presentar nuevos derechos para la era de neurociencias.

Más urgente, a mi modo de ver, es reflexionar sobre la débil influencia de criterios bioéticos en la reciente pandemia, que actuó en base a la primacía del utilitarismo médico, y donde la solidaridad fue más expresada que practicada, si se considera la muy desigual distribución de vacunas entre naciones desarrolladas que acapararon hasta 5 veces la cantidad necesaria para inmunizar a su población, mientras otras apenas lograron vacunar a segmentos poblaciones y eso con una sola dosis.

El tema impostergable es la enorme y creciente disparidad en cargas de enfermedad, cuidados de salud (healthcare) y acceso a medicina no como un derecho, que es un tema demasiado hollado, sino como un bien común universal.

La bioética, cuyo origen en naciones prósperas es innegable, se ha convertido en un ejercicio académico de razón teórica, olvidando su origen como una ética médica remozada, para terminar alejada de los problemas de los tres pilares de la medicina: práctica clínica, salud pública e investigación biomédica, que todos siguen sin propuesta sólida de resoluciones y acuerdos: 50 años de consentimiento informado y aún persisten casi todos sus aspectos indeterminados y controvertidos.

¿Desea agregar algo más?

Estimular los esfuerzos por armonizar el discurso bio(ético) del Sur, mediante un intercambio más dinámico: reuniones regionales enfocadas en temas de relevancia local, publicación en órganos propios fomentando la edición de antologías con trabajos que sean contextuales a nuestra realidad, desvinculados de principios ajenos a nuestras necesidades. La difusión ha de ir acompañada de esfuerzos docentes con currículos regionalmente coordinados. Habría que pensar en una bioética básica para nivel escolar, una ética aplicada a nivel de

pregrado, y reconocer que los postgrados tienen escaso impacto en la maduración ética de los profesionales adultos (véase Kohlberg, y los escritos de Persson y Savulescu que pretenden (erróneamente, pienso) tener que recurrir a la biotecnología para despejar la lentitud de la enseñanza moral tradicional).

Mi sugerencia es relajar la confianza en el conocimiento científico, pensar más en términos de sentido común (Whitehead: la filosofía como soldadora de imaginación y sentido común) y escuchar al mismo Whitehead, a Isabelle Stengers y a Bruno Latour, que reconocen que la realidad se percibe como fáctica -matters of fact-, o como cargada de valores -matters of concern-, pero que lo percibido es siempre hechos con valores y valores basados en hechos. Por allí se encuentran los ladrillos para construir una ética médica/bioética que atienda a nuestras necesidades e intereses.

Miguel Kottow

Médico, oftalmólogo. Doctor en medicina (Universidad de Bonn), Magister en Sociología (Universidad de Hagen), Profesor Titular Universidad de Chile. Designado Maestro de la Bioética Chilena por la Sociedad Chilena de Bioética. Miembro honorario de la Sociedad Brasileña de Bioética y de la Sociedad de Bioética de Río de Janeiro. Designado Visitante Distinguido por la Universidad Nacional de Córdoba (2023). Autor de numerosas publicaciones sobre oftalmología, bioética y filosofía de la medicina en revistas regionales e internacionales. Ha publicado más de 10 libros sobre estas materias, incluyendo "Introducción a la bioética" (3ª ed. 2016). Miembro de Comité Editorial de varias publicaciones periódicas, incluyendo los Cuadernos Médico-Sociales del Colegio Médico. Actualmente en prensa "Medicina como bien común" seleccionado por concurso del Fondo Rector Juvenal Hernández de la Universidad de Chile, para publicación en Editorial Universitaria. Actualmente participa en la Universidad de Chile con un cargo ad honorem en la Facultad de Medicina, cooperando en actividades del Departamento de Bioética y Humanidades.



Paula Siverino Bavio

Abril 2024

> *La Bioética latinoamericana puede aportar un desarrollo creativo, pero, sobre todo, su sólida relación con los derechos humanos resulta imprescindible*

Muchas gracias por haber aceptado esta entrevista. Desde sus inicios profesionales en la abogacía y hasta sus cargos de alto compromiso con la bioética como relatora del Comité Internacional de Bioética (IBC) de la UNESCO nos gustaría que nos cuente: ¿cuál fue su trayectoria?

Siempre tuve una gran fascinación por la biología y un fuerte interés por los dilemas vinculados a la medicina. Mi papá es médico tocoginecólogo, de fuertes creencias religiosas, en mi casa se vivía bajo parámetros religiosos conservadores. Tuve formación católica, participé activamente de la vida de iglesia en mi adolescencia, fui catequista y estudié incluso teología moral, pero desde muy joven cuestioné los paradigmas que no tenían sentido para mí y comencé mi propia exploración filosófica y existencial. Tuve la ventaja de estudiar bioética personalista antes de estudiar enfoques más liberales y eso me ha dado una sólida base para poder discutir y tender puentes con posiciones muy diferentes a las mías. Mi papá fue mi primer entrenador en el debate bioético desde mis doce o trece años; un duro contrincante que me preparó intelectual y emocionalmente para los desafíos que vendrían después. A mi crianza en este entorno patriarcal le debo también la primera pregunta que guío mis trabajos de investigación: "¿mi biología condiciona mi visión del mundo? Y si es así ¿hasta qué punto?" Investigo en sexualidad desde los 20 años y la posición desde la cual observo esa pregunta ha cambiado mucho a lo largo de estos años. Sin saberlo, mi papá fue también mi primer maestro en bioética, como médico tiene un trato exquisito y una total dedicación a sus pacientes; de él aprendí la mística de la profesión médica, la ética del trabajo y la entrega a las personas en situaciones de vulnerabilidad.

He caminado hospitales y visitado pacientes junto a mi papá desde niña, siempre he pensado que es imposible hacer bioética desde un escritorio, hay que "patear" hospitales y entender cómo viven, razonan y padecen las personas en un entorno sanitario. Mi primer trabajo de investigación fue sobre la legalidad de la ligadura de trompas. En ese entonces, mitad de los '90 existía el mito que estaba prohibida por atentar contra la capacidad de concebir. Fue una investigación de dos años mientras todavía era estudiante de derecho, y me opuse a toda la doctrina vigente. Mi trabajo fue uno de los primeros trabajos en usar el enfoque de constitucionalización e internacionalización del derecho civil, recuerdo que usé casos del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en mi argumentación porque aún no teníamos material de la Corte IDH sobre esos temas. Defendí ese trabajo en varios eventos académicos relevantes y tuve la satisfacción de que se usara como base para la ley argentina que en el año 2006 reconoció y reguló el acceso a la ligadura de trompas.

Empecé a asesorar en litigio estratégico a fines de los 90 también, en la época de los amparos de salud para personas viviendo con HIV, especialmente de la comunidad LGBT, colaborando con ONGs. Y el caso que fue un parteaguas para mí fue el caso de Pablo, un varón trans que me tocó atender cuando estaba terminando mi práctica profesional en el CELS. Pablo era un ser humano exquisito y de él aprendí realmente el significado en acción de la dignidad humana. Este caso me llevó en el 99 a estudiar la cuestión de la identidad personal y gracias a ello conocí a Carlos Fernández Sessarego, un referente al que he amado mucho y con quien compartí muchos años en el Perú. Me involucré mucho con el debate sobre aborto de fetos anencefálicos y luego con el de interrupción voluntaria del embarazo. Me fui becada a Roma a investigar en bioética y derechos humanos y a mi regreso me mudé al Perú.

Perú es un país que amo profundamente, fui por primera vez en el año 2003 y viví durante cinco años entre el 2007 y el 2012, en esa época exclusivamente dedicada a la vida académica como profesora de la Pontificia Universidad Católica del Perú. Allí funde el Observatorio de Bioética y Derecho, el primero en el Perú hasta donde tengo conocimiento y como profesora de derecho civil, promoví la enseñanza desde una perspectiva de constitucionalización del derecho. Lideré también la campaña contra el sexismo académico en Derecho -- denunciado con otras colegas la falta de mujeres en los eventos de derecho- y he sido una de las voces de defensa de los derechos LGBT, sobre todo del matrimonio igualitario y la identidad de género desde hace veinte años, así como contra la mutilación de

los bebes interesex mediante intervenciones quirúrgicas innecesarias. Durante casi cuatro años escribí una columna semanal en un diario digital llamado "Altavoz" y soy columnista invitada en El Comercio. Pese a mudarme he seguido trabajando por el Perú activamente en políticas públicas vinculadas a derechos humanos y por supuesto a la bioética desde la consultoría y el trabajo académico. También he presentado amicus curiae en casos sobre diversidad sexual ante Cortes Supremas o Tribunales Constitucionales de la Región en casos de alto impacto y he tenido el privilegio de ser parte del proceso de la Opinión Consultiva 24/17 de la Corte IDH sobre Diversidad Sexual y Derechos Humanos. He sido asesora de abogados y clínicas de muchos casos en materia de reproducción asistida y los últimos casos en los que he participado son relativos al derecho a morir con dignidad: logramos junto a Josefina Miró Quesada y el equipo de la Defensoría del Pueblo el reconocimiento del derecho de Ana Estrada a la eutanasia en el año 2022 y el reclamo de María Teresa (una mujer con ELA en estado muy avanzado) a rechazar el soporte vital que la mantiene con vida contra su voluntad.

Hace ya dos décadas que una de mis preocupaciones principales es capacitar jueces y equipos de salud, así como a colegas abogadas y abogados en bioética jurídica. Parte de este esfuerzo es un manual que saldrá en estos meses editado por la PUCP sobre Introducción a la bioética jurídica -- es parte de la colección Lo esencial del Derecho - donde se comparten lineamientos en derechos humanos y bioética para orientar la toma de decisiones. Lo interesante es que fue el comité editorial de esta exitosa colección el que encargó la redacción de este libro, lo cual es prueba del interés en la disciplina. Y estoy trabajando en el primer volumen de una obra sobre Primeros Auxilios Bioéticos en coautoría con profesionales de la medicina: el primer libro es una guía de manejo de casos al final de la vida desde la perspectiva médica ética y legal, junto a la Dra. Virginia Garaycochea, una referente en cuidados paliativos. La idea de estos libros es presentar una guía para orientar la toma de decisiones en situaciones críticas o dilemáticas, considerando que la mayoría de las instituciones no cuentan con comités de ética asistencial así como educar a los operadores del derecho en temas que les son ajenos y hasta contraintuitivos.

La pandemia fue una época muy desafiante, pero presentó una maravillosa oportunidad: gracias al trabajo conjunto y al compromiso de la entonces Relatora DESCA, la Dra. Soledad García Muñoz, se logró incorporar de manera expresa a la bioética en varias resoluciones de la CIDH (la 4/20 y 1/21), algo de

enorme trascendencia para nuestra disciplina. También se menciona de manera expresa a la bioética los Informes de la CIDH sobre Pandemia (2023) y sobre Enfermedades No Transmisibles (2023). Me tocó de ser consultora de este último Informe y los invito a leerlo, tiene herramientas muy interesantes para impulsar una agenda de salud pública potente y para aplicar el marco de derechos humanos y empresas.

Cansada de las prácticas de la medicina defensiva, y que en los casos que llegaban a mí era poco lo que se podía hacer, más que reclamar una reparación o minimizar el daño, decidí cambiar la óptica desde la cual miraba el problema y enfocarme en donde era posible prevenir el daño y cambiar las prácticas sanitarias. Así, aplicando mi recorrido como abogada litigante en mala praxis y de asesora en litigio estratégico, sumado a mi experiencia en empresas de salud y derechos humanos como bioeticista, desarrollé un sistema de prevención de riesgos reputacionales y legales en praxis médica, una cobertura BioLegal en particular para clínicas de fertilidad y cirugía plástica, basado en la Ética desde el Diseño (EdD) que ha demostrado funcionar como un cortafuegos de riesgos muy eficaz. Este sistema es lo opuesto al tradicional enfoque legal de medicina defensiva que tanto daño causa a pacientes y médicos, se trata de una metodología innovadora que optimiza procesos, enfocada en la experiencia de las usuarias del sistema de salud y posiciona a la clínica como referente en atención sanitaria. El modelo es aplicable en cualquier país, haciendo los ajustes normativos respectivos. A este proyecto estoy dedicada en la actualidad.

¿Qué implica para usted haber sido reelegida como Relatora del IBC? ¿Cuáles son las tareas y las funciones que tiene el Comité?

En abril del año 2018 fui elegida Miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (IBC), como una de las 5 integrantes por América Latina y el Caribe, luego de casi quince años que alguien de Argentina ocupara esa posición. UNESCO renovó mi mandato en el 2022 y el septiembre del año pasado mis colegas me eligieron Relatora e integrante del Bureau por dos años. El IBC es un cuerpo de expertos y expertas independientes que son elegidos a título personal por la Directora de UNESCO a propuesta de sus pares. Para alguien enamorada de la bioética es sin duda un privilegio y una gran oportunidad de aprender de temas complejos desde una perspectiva multicultural. El intercambio con colegas de todo el mundo y la posibilidad de estar expuesta a tan dispares puntos de vista desde lo técnico y, sobre todo, lo cultural es fascinante. Nuestra tarea es

colaborar con la difusión de la bioética y la Declaración de Bioética y Derechos Humanos de UNESCO (2005). Además, trabajamos en dos reportes bianuales. Me ha tocado trabajar sobre los Reportes de Parentalidad Moderna y Reproducción Asistida, Generaciones Futuras, Responsabilidad Individual en Salud, Solidaridad y Cooperación Internacional, Neurotecnologías y Derechos Humanos y Lecciones aprendidas sobre la Pandemia. También hicimos varias Declaración sobre bioética y COVID en pandemia. Actualmente estamos trabajando sobre los borradores de los reportes sobre Salud Mental y Derechos Humanos y sobre Biología Sintética. Nuestra tarea es también colocar la discusión sobre bioética en la agenda internacional y nacional y esa es una de mis preocupaciones principales.

A lo largo de estos años ha sido una de mis prioridades impulsar la conversación a nivel regional para lograr que la bioética sea una de las coordenadas de discusión y difundir el trabajo del IBC en el sistema internacional de derechos humanos. Dos logros en la Región han sido incluir a la bioética en los parámetros de convencionalidad relativos al derecho a la salud mediante su inclusión en las resoluciones de la CIDH y promover el reporte de Neurotecnologías del IBC en discusión de los neuroderechos. Además de la REDESCA, el trabajo con representantes del Comité Jurídico Interamericano de la OEA y con sistemas especiales de protección de Naciones Unidas, como el Relator de Solidaridad Internacional y Cooperación Internacional, difundiendo el trabajo del IBC han sido tareas de las que estoy orgullosa.

En cuanto al debate sobre los neuroderechos vale destacar el rol de la Fundación Kamanau, quien desde Chile y en coordinación con la propuesta del Prof. Rafael Yuste, impulsó una reforma constitucional y el leading case Emotiv vs Girardi sobre dispositivos y datos neurales, y está apuntando los procesos de tutela de neuroderechos en Brasil, México, Perú y Uruguay. Tengo el privilegio de junto con colegas como Micaela Montegna y Natalia Monti de Argentina y Moisés Sánchez de Chile, ser parte activa de este proceso regional. Al interno del IBC me ha tocado impulsar junto a otras colegas, un profundo cambio a nivel de la metodología de trabajo que se venía utilizando y dentro del esquema interdisciplinario y multicultural, mi rol es la de ser la abogada especialista en derechos humanos y promover el enfoque de género y el respeto por la diversidad sexual, un tema complejo en el espacio internacional.

En Latinoamérica muchas veces se asevera que existe una Bioética con características propias de la región. ¿Cuál es su posición?

Como alguien que participó activamente de las sesiones de la Carta de Buenos Aires, considerada fundacional de la bioética de los derechos humanos en la región, siempre he estado totalmente convencida que es así. Y que la bioética global tiene mucho que aprovechar de los desarrollos de la bioética de la región. Constato esto continuamente en los espacios donde me toca participar. Recuerdo en particular una reunión de expertos en discapacidad y bioética convocada por la oficina del Alto Comisionado de Derechos Humanos en Ginebra en el 2019, se dio una intensa discusión entre expertos en su mayoría del norte global y la respuesta era clarísima: desde la bioética de los derechos humanos era evidente el curso de acción, pero están acostumbrados a pensar en coordenadas muy diferentes. La Bioética latinoamericana puede aportar un desarrollo creativo pero, sobre todo, su sólida relación con los derechos humanos resulta imprescindible.

La bioética jurídica, que es el campo a cuyo desarrollo me dedico, plantea precisamente esta ventaja: es una herramienta conceptual para analizar y resolver las dimensiones normativas de los problemas bioéticos. La bioética jurídica -- que es una bioética enraizada en los derechos humanos conforme la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (Unesco 2005) responde a la pregunta ¿qué ética para la bioética? contestando que la ética pública tenida como referencia para regular y resolver asuntos atravesados por la bioética es aquella que se desprende del cuerpo axiológico de los tratados de derechos humanos y las exigencias de una sociedad democrática. La bioética jurídica plantea la posibilidad de utilizar el andamiaje procedimental del derecho internacional de los derechos humanos, además de sus valores, para resolver controversias bioéticas. Por mencionar solo un ejemplo: considerando las limitaciones de las propuestas de autorregulación en materia tecnológica, el marco de empresas y derechos humanos, que en la región cuenta con el Informe de la REDESCA CIDH del 2019, es una herramienta clave para regular cuestiones de inteligencia artificial, neurotecnologías, metaverso, etcétera.

En su opinión, ¿cuáles son los temas pendientes y las perspectivas de la bioética?

Es una pregunta muy difícil de contestar. Considero que la bioética es una disciplina esencial para la supervivencia humana y esto, que lo sostengo hace 25 años, lentamente está quedando más y más en evidencia. La tentación es contestar que pendientes están casi todos. Porque depende qué parte del mundo mires, aun dentro de un mismo país conviven, como es el caso de Argentina, indecentes cifras de pobreza, gente sin acceso a agua potable e internet con desarrollos en biotecnología de primer nivel. Un gran tema pendiente es la distribución de recursos y la pobreza, el acceso al agua potable, la desertificación, la contaminación del medio ambiente y de los alimentos. Los derechos de las mujeres que creíamos ya ganados vuelven a estar en disputa, y ahí tenemos las ideas y vueltas de la autonomía reproductiva, por ejemplo. Estamos hablando de gametogénesis y modelos embrionarios y la Corte de Alabama aplica una ley sobre daño a menores a embriones congelados ¡equiparándolos a niños! La formación en bioética para operadores del derecho y personal de salud es clave y en la región estamos en pañales todavía. Hace poco se ganó en el Perú el caso de María, con ELA en etapa final, sin poder comunicarse más que con el pestañeo de su ojo en el Tobii, y hubo que explicar una y otra vez por qué el rechazo de tratamiento médico no es eutanasia. La porfía de abogados y jueces en las audiencias era indignante, por muy claro que se explicara, seguían sin querer entender. La contracara fue el caso de Ana Estrada, el juez dirimente del caso ante la Corte Suprema fue Carlos Calderón, un jurista y una persona exquisita, con quien conversamos desde hace años sobre temas de bioética. Su interés en comprender las categorías en juego y su sensibilidad para decidir marcaron la diferencia a favor de Ana.

La AI es sin duda uno de los grandes temas en bioética, porque sus implicancias para la humanidad son impredecibles, omnipresentes y están ya sucediendo. Todo lo relacionado a medicina y AI, por supuesto, desde los chatbot "médicos", la telemedicina, la asistencia diagnóstica, entre tantos muchos temas. La cuestión de la propiedad y manejo de los datos neurales y genéticos es un tema grave y poco comprendido por el público en general. Por todos lados proliferan los estudios genéticos, para el sexo del bebé, para la microbiota, para ver tus antepasados. Los consentimientos que se firman suelen ser simples consentimientos de adhesión cuando deberían ser verdaderos consentimientos informados, nada se sabe de la propiedad de estos datos, el uso que se les dará. La

gente acepta sin saber que una empresa posea sus datos genéticos y los dona alegremente, sin comprender las eventuales consecuencias. Y las empresas los colectan sin más de forma nada inocente, como si fuera un número de teléfono o el dato de la edad. Es tremendo. Pero no me gusta circunscribir la bioética a la medicina, la concibo como una disciplina que abarca mucho más. Las redes sociales, por ejemplo, deberían haber sido un tema estudiado por la bioética, es una aplicación tecnológica que cambió radicalmente los procesos sociales...

Otros temas son las neurotecnologías y la biología sintética. Me preocupa un poco que los informes desde la ética en materia de SynBio suelen ser bastante tecnoptimistas y en lo personal creo que bien vale preguntarse hasta donde es exportable la mirada y método de la ingeniería a la biología; ello sin desmerecer que es impactante todo lo que vamos a ver en materia de avances en los próximos cinco/diez años. A la bioética le toca hacer las preguntas incómodas y por mucho que nos ilusionen los avances científicos y tecnológicos creo que no hay que dejar de hacerlas.

Longevidad y estilos de vida es otro gran tema. La emergencia de la medicina funcional y la concientización de la importancia de la alimentación real, el ejercicio, la meditación, como medidas para apuntalar la salud pública y evitar las enfermedades no transmisibles que son la primera causa de muerte del mundo y en la región representan el 80% de los fallecimientos ¡el 80%! ¡por causas evitables! De estos trata el Informe de la CIDH REDESCA sobre Enfermedades No Transmisibles que se aprobó en agosto del 2023 y en el cual trabajamos el año pasado. Mientras investigaba para ese reporte, me pregunté cómo podía ser legal vender ciertos productos haciéndolos pasar por "alimentos", es escandaloso. Por otra parte, los avances en longevidad son sorprendentes, y a la par, la salud mental emerge como un gran tema pendiente.

Estoy investigando ahora sobre salud mental y me sorprendió el escaso tratamiento conceptual como derecho humano... y la salud de niñas y adolescentes es un tema muy importante. En pandemia desarrollé un curso sobre gestión emocional en la vida universitaria para apoyar a los estudiantes a atravesar una etapa hermosa pero con muchos desafíos, enfocado en el autoconocimiento, donde vemos nociones básicas de neurociencias, respiración, introspección y realizamos ejercicios para aprender a manejar nuestro entorno

interior. Hoy más que nunca es clave saber quién soy, como funciona mi mente y como me sobrepongo al diálogo interno, las presiones externas y los hábitos poco útiles y optimizo mis recursos para disfrutar una vida más plena.

¿Desea agregar algo más?

Quisiera ante todo agradecer la oportunidad de compartir este espacio con ustedes y sus lectores, e invitarlos a interesarse por la bioética y ya si están en esta hermosa disciplina, alentarlos a hacer oír su voz y visibilizar su trabajo, hace falta. Y si bien soy una convencida de la importancia de visibilizar el trabajo en castellano, también es cierto que para que nuestro trabajo trascienda, hay que publicar en inglés. La bioética latinoamericana tiene mucho que ofrecer pero hace falta traspasar esa barrera.

Hace años milito una idea loca: que el derecho es amor en acción. Creo sinceramente que junto a la vida de una persona lo más sagrado que podés tener en tus manos son sus derechos y que mi vida está al servicio de dejar un mundo más amoroso que el encontré al llegar. Si todos los que ejercemos de una u otra manera el derecho miramos lo que hacemos como un acto de amor, todo el sistema cambiaría irremediablemente. Al final del día, todo es un juego y todo pasa, pero el amor no pasará jamás.

Paula Siverino Bavio

Abogada y Doctora en Derecho (Universidad de Buenos Aires). Miembro y Relatora del Comité Internacional de Bioética de UNESCO (IBC UNESCO). Miembro del Consejo de Bioética del Instituto Internacional de Derechos Humanos -- Capítulo de las Américas por el Perú. Ex Coordinadora del Programa Nacional De Restitución de Derechos (Ministerio de Acción Social, Arg.). Ex vicepresidente de la Asociación por la Educación Inclusiva (Costa Rica) Fundadora del Observatorio de Bioética y Derecho, Facultad de Derecho de la PUCP. Autora del libro "Introducción a la Bioética Jurídica" (PUCP, 2023); editora de "Sí, Acepto. Matrimonio Igualitario en América Latina (Palestra, 2023) y de mas de 200 trabajos publicados en revistas indexadas, de divulgación y columnas de opinión. Docente universitaria, investigadora y comunicadora. Consultora en Derechos Humanos y empresas de salud, con foco en procesos de prevención de riesgos éticos y legales en praxis sanitaria. Activista por la paz mediante la educación emocional.



Diana Cohen Agrest

Abril 2024

> *La esencia misma de la Bioética obliga a replantearnos una y otra vez los valores en juego*

Muchas gracias por haber aceptado esta entrevista. Nos gustaría que nos cuente: ¿cómo surgió su interés por la bioética? Desde sus inicios profesionales como docente e investigadora en el Departamento de Filosofía de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires, hasta decidir realizar una maestría en Bioética por la Monash University de Australia.

Como muchas de nuestras vocaciones, el interés por la bioética nació y germinó a lo largo de seis largos años durante los cuales presencié el deterioro cognitivo de mi madre y asistí a la larga agonía producida por el Alzheimer en una persona joven. En esa época, antes de los `90, prácticamente no se conocía esta enfermedad que no sólo ataca al paciente sino, sobre todo, a quienes lo rodean porque éstos padecen un cambio de vida por el cuidado que se le debe al ser querido. Volviéndonos a mi historia de vida, tras un tiempo, mi madre fue finalmente internada en un geriátrico. Cierta tarde fui a verla y no me reconoció: - "¿Quién es Diana? Yo no conozco a ninguna Diana", apenas atinó a responder. Di media vuelta y me fui llorando. Fue en ese entonces que me pregunté cuál es el sentido de la mera vida biológica cuando ya no se es quien fue. Y también reflexioné sobre la capacidad de un ser humano de autodeterminarse, que a menudo es puesta en jaque por la enfermedad cuando ya es tarde. De allí nació uno de mis libros, Por mano propia. Estudio sobre las prácticas suicidas, editada por el Fondo de Cultura Económica. Paralelamente, recibía revistas académicas extranjeras, en uno de cuyos avisos descubrí la posibilidad de cursar una maestría en Bioética dirigida por el disruptivo Peter Singer en la Universidad de Monash, Australia. Todavía no existían los estudios en línea. Anecdóticamente, recuerdo que las dificultades del año previo al 2001 para pagar servicios en el extranjero me impidieron completar mi inscripción en la universidad australiana. Pese a esa deuda, una mañana recibí varias cajas enormes con todo el material de la maestría en unos cuadernos-libros. De ahí estudié y, correo

electrónico mediante, enviaba el material que era devuelto corregido por correo postal. Hoy puede parecer anacrónico, pero tuvimos la fortuna de ser una generación que vivió esa transición tecnológica que nos permitió asomarnos a un nuevo mundo que se amplía cada día más....

Sabemos que es autora de numerosos artículos sobre temas de ética y filosofía, pero particularmente su libro "¿Qué piensan los que no piensan cómo yo?", fue la base de un programa televisivo que le permitió realizar una tarea de difusión por la que ha recibido varios premios. ¿Qué le ha dejado la experiencia de sacar de la academia temas de ética y ponerlos al alcance del público en general?

Fue una experiencia enriquecedora para mí y para el público que ya había comenzado en 1999 cuando envié una columna a un diario nacional argentino sobre la que en ese entonces incipiente experimentación con embriones, tema de mi tesis de la maestría australiana: si acotamos los debates académicos al lector especializado, terminamos siendo una especie de serpiente que se muerde la cola. Pero no llegamos a la ciudadanía, que es en última instancia, aquella que deberá optar por un tratamiento u otro, por una práctica invasiva o por otra que no lo sea tanto, entre tantas decisiones que se juegan en el ámbito de la bioética.

El libro original y sus sucesivas ediciones trataron temas acordes a la evolución de las problemáticas éticas debatidas en el foro público. Yo proponía una serie de razones a favor y en contra de una determinada práctica -el aborto, la eutanasia, entre tantos temas-, intentando que esas razones fueran lo más equilibradas posible en su número y potencia argumentativa. El propósito de dicho equilibrio fue que el lector pudiera decidir por sí mismo cuáles eran, fundándose en sus propios valores, las mejores razones. Y el éxito de la obra probó que no estábamos mal encaminados.

Cuando me invitaron a llevar el libro al formato de la pantalla chica, por supuesto me entusiasmó: un programa televisivo con paneles integrados por especialistas provenientes de miradas opuestas y hasta irreconciliables, presentados en episodios que se proyectarían en el Canal Encuentro, ofrecerían razones para la reflexión y el debate. Incidiría en la mesa familiar, en la mesa de amigos... La propuesta aspiraba a una genuina educación de la ciudadanía. Porque lo cierto es que quienes cuentan con un reservorio de argumentos que pueden ser intercambiados con sus pares, elevando el sentido crítico del público en general.

No resultó como pensaba. Porque la desventaja de volcar un libro a un programa televisivo radica en que mientras el autor posee un relativo control sobre los contenidos, el mismo autor pierde todo control cuando cambia el formato: una producción televisiva puede ser editada, filtrándose sesgos no deseados por el autor que, como especialista en el tema, entiende el riesgo de los sesgos a evitar. Por ejemplo, en el episodio que trataba los distintos modelos de familia, se entrevistó a una familia heterosexual con siete u ocho hijos y a una pareja gay con un niño. Obviamente, me preguntaba si no habían encontrado una familia de treintañeros con uno o dos niños, de manera tal que el programa no reprodujo el equilibrio que el libro había propuesto.

En Latinoamérica muchas veces se asevera que existe una Bioética con características propias de la región. ¿Cuál es su posición?

La Bioética como disciplina nació en los Estados Unidos que la trasmitió a los países anglófilos en sus primeros tiempos. Ese origen dio lugar a que se privilegiaran ciertos principios sustentados en valores, por ejemplo, la autonomía. A mi juicio, se trasladó dicho principio a una cultura como es la latina, donde dicho valor no contaba con la raigambre filosófica ni social que desde siempre tuvo en los países herederos de Bentham y Mill, quienes acuñaron el concepto en el sentido primordial en que se lo suele emplear en nuestra disciplina. Ese sentido que no es el originario (cuando la autonomía se predicaba de las ciudad-Estado de la Grecia antigua) ni en su valioso sentido kantiano, asociado a la ley moral,

Ese traslado produjo una simplificación de lo que ya parecía un dogma. Por otro lado, pienso que las condiciones materiales de vida inciden en las prácticas de la bioética. No es lo mismo un programa de vacunación en un país del primer mundo que en un país pobre. Tampoco lo es el acceso a la salud.

Sin embargo, también pienso que la bioética trata de valores, y si bien éstos pueden encarnarse según las circunstancias en juego, poseen un sentido irreductible.

Pese a estas diferencias, no postulo una bioética latinoamericana como entidad desligada de su origen, en la medida en que la bioética trata problemas universales del cuidado del otro. No obstante, sí creo que las problemáticas deben ser enfocadas desde nuestras condiciones reales. Tal vez cegados por las grandes urbes, olvidamos que Latinoamérica es un continente pobre. Y que a

menudo se implementan políticas públicas que poco o nada tienen que ver con las condiciones de vida de la mayoría de la población. Pensemos en nuestro país, donde un porcentaje significativo de los habitantes carecen de cloacas y, sin embargo, se financian tratamientos que ni siquiera financian los países ricos. Ahí nos interrogamos, ¿hasta dónde el Estado debe financiar determinadas prácticas? Es cierto que todos tenemos el derecho a procrear. Pero el adagio según el cual "donde hay una necesidad hay un derecho", puede conducir a que una mujer posmenopáusica pretenda tener un hijo a través de tratamientos financiados con fondos públicos. O para la cobertura en el tratamiento hormonal para la reasignación de género basta solicitar el ingreso al Programa de Salud Integral Trans, donde el Estado cubrió durante mucho tiempo lo que ningún sistema de salud pública en otros países cubre.

En su opinión, ¿cuáles son los temas pendientes y las perspectivas de la bioética?

Recordemos, por lo pronto, que la bioética nació con la invención de las unidades de terapia intensiva. Antes de esa innovación tecnológica, un ser humano habría muerto naturalmente. De allí en más, se inauguró la posibilidad de mantener con vida a un individuo conectado a distintos aparatos. Se plantearon entonces problemas prácticos que involucraban cuestiones de vida y muerte: ¿cuándo desconectar a una persona en estado vegetativo permanente? ¿Quién decide hacerlo? Y si nos atenemos al campo de la ética de la investigación inaugurada tras la difusión de los ensayos nazis en Nuremberg, surgieron otras tantas preguntas: ¿es ético el empleo de placebos? ¿Cuáles son las obligaciones de las farmacéuticas hacia las poblaciones vulnerables?, entre tantas otras.

Los problemas que dieron origen a la bioética continúan vigentes y suelen ser revisitados a la luz de las nuevas tecnologías. Por citar un caso entre tantos, la mayoría de las legislaciones del mundo y los protocolos médicos aceptan sin reservas el llamado "criterio de muerte cerebral", inaugurado en 1978 por el Informe del Comité de Harvard sobre la muerte encefálica. En ese entonces, y mediante un giro conceptual, se buscó satisfacer la provisión de órganos para trasplante. ¿Es legítimo interrumpir el soporte vital de un paciente con muerte cerebral? Para muchos médicos y expertos en bioética, no hay ningún debate: un individuo a quien se le ha diagnosticado correctamente la "muerte cerebral", ha muerto. Y a pesar de que aparente estar vivo, en realidad este individuo no es más que un cadáver. Pero estas afirmaciones ignoran la prolongada controversia --en

el público y en la literatura profesional- sobre la determinación de la muerte: en concreto, si los individuos con diagnóstico de "muerte cerebral" deben ser considerados muertos y, si es así, ¿en qué argumentos se basa esta determinación? De allí que esa cuestión nunca quedó definitivamente resuelta y, en los últimos años, varias voces comenzaron a alzarse en contra de dicho criterio. Expongo este ejemplo entre tantos otros posibles, porque la esencia misma de la Bioética obliga a replantearnos una y otra vez los valores en juego a medida que las técnicas se perfeccionan y eso da lugar a nuevas revisiones de dichos valores.

¿Desea agregar algo más?

La bioética es una disciplina apasionante y creo que ocupa una de las dimensiones más significativas en la filosofía y en la medicina del siglo XXI. En la medida en que la ciencia avanza y sus avances son aplicados en la biotecnología dando ésta lugar a innovaciones impensadas, la humanidad debe responder qué hacer, esa vieja pregunta que se formulaba Kant en el siglo XVIII ("¿Qué puedo conocer? ¿Qué debo hacer? ¿Qué puedo esperar?). La bioética es apasionante porque debemos reflexionar en torno de los valores que se juegan en cada nueva biotecnología y aplicar esos valores en nuestras condiciones materiales y existenciales de vida. En un mundo tan imprevisible como es el que habitamos, no es poca cosa.

Diana Cohen Agrest

Filósofa argentina (Buenos Aires, 1954) Magister en Bioética por la Universidad de Monash (Australia). Doctora en Filosofía por la Universidad de Buenos Aires con la tesis El suicidio: Deseo imposible (o de la paradoja de la muerte voluntaria en Baruch Spinoza). Profesora en el departamento de Filosofía de la Universidad de Buenos Aires. Directora del área de Bioética de la Universidad Isalud. Investigadora externa de la Universidad Nacional Autónoma de México. Fundadora de la Asociación Civil Usina de Justicia. Miembro e investigadora asociada del Centro de Investigaciones Filosóficas. Ha escrito ¿Qué piensan los que no piensan como yo? Diez controversias éticas, (Buenos Aires, Mondadori, 2008), Ausencia perpetua. Inseguridad y trampas de la (in)justicia, (Buenos Aires, Mondadori, 2013), y Spinoza: Una cartografía de la Ética, (Eudeba, 2015). Fue galardonada con el Premio UBA a la Divulgación de contenidos educativos en medios periodísticos nacionales (2009), el Premio Lola Mora por la Dirección General de la Mujer (2017), el Santa Clara de Asís por la Liga de Madres de Familia (2017) y el Konex de Platino en Ética, otorgado en cada especialidad al máximo exponente de la última década (2016).



Juan Carlos Tealdi

Agosto 2024

> *La bioética, hoy, debe reflexionar en medio de ese mundo en el que crecen los intereses comerciales e individuales y su poderío, y se diluyen los valores éticos y humanísticos de las sociedades tradicionales*

Muchas gracias por haber aceptado esta entrevista. Nos gustaría que nos cuente: ¿cómo surgió su interés por la Bioética? Lo invitamos a pensar desde sus inicios como médico egresado de la UNLP hasta su destacada actuación en el Comité de Bioética del Hospital de Clínicas.

Al momento de elegir estudios universitarios me interesaban medicina, filosofía e historia. En 1968 me inscribí en las carreras de medicina y de filosofía en la Universidad de La Plata. La dedicación a medicina me impidió hacer a la vez filosofía. Pero poco después de recibirme de médico, estudiaría en España tres años de la carrera de historia y me integraría a un grupo de estudio en filosofía coordinado en Oviedo por el filósofo especialista en teoría de la ciencia Gustavo Bueno Martínez. Fue entonces que me formé en epistemología. A mi regreso a Argentina me incorporé en 1986 a la cátedra de Humanidades Médicas a cargo de José Alberto Mainetti trabajando en epistemología médica. Al año siguiente, el Instituto de Humanidades Médicas de la Fundación Mainetti se instaló en el nuevo edificio de la Fundación en Gonnet. Allí constituimos un comité de ética. En 1989 publiqué en un boletín monográfico de la OPS dedicado al tema Bioética, un artículo sobre los comités hospitalarios de ética y dirigí un curso para capacitar coordinadores de esos comités. Ese año asistí al curso de bioética del Kennedy Institute of Ethics en Georgetown University y visité los principales centros de referencia de la bioética en Estados Unidos. A mi regreso, le presenté a la Fundación Mainetti el proyecto de una Escuela Latinoamericana de Bioética, proyecto que había presentado ante la OPS y los centros académicos que había visitado contactando docentes. En 1990 la Escuela impartió su primer curso internacional de bioética de nueve semanas intensivas con docentes internacionales. En 1994 organicé y presidí en Buenos Aires el II Congreso

Mundial de Bioética de la Asociación Internacional de Bioética fundada dos años antes. Y dirigí la Escuela hasta 1999. En el año 2000 pasé a dirigir el comité de ética y programa de bioética del Hospital de Clínicas de la UBA.

Usted ha participado en la redacción de importantes declaraciones internacionales en el ámbito de la UNESCO y es autor de una obra trascendente para la Bioética que es el "Diccionario latinoamericano de Bioética". ¿Cuál fue el objetivo principal de esta obra?

Participé activamente en las deliberaciones y construcción 2004-2005 de la que sería la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, como experto gubernamental por Argentina. Cuando me incorporé a esa tarea, el documento estaba en su tercer borrador y tenía un espíritu muy flexible a los impactos éticos, legales y sociales del desarrollo de las ciencias de la vida y la salud. Convocamos entonces a una reunión regional de diez países latinoamericanos con presencia del secretariado a cargo del proyecto normativo por UNESCO. Desde la Región fuimos muy críticos y cambiamos la orientación del documento hacia una visión de mayor protección de los derechos de las personas en el campo de la vida y la salud. El título lleva asociados Bioética y Derechos Humanos a pedido de la delegación argentina que lo defendió enérgicamente frente a las delegaciones de otros países.

Trabajé en la construcción del Diccionario Latinoamericano de Bioética durante cuatro años entre 2004 y 2008. El objetivo principal de la obra fue el de proponer una reflexión crítica y normativa sobre la vida y el vivir en la Región de América Latina, escrita por latinoamericanos, y en su diferencia con los desarrollos dados en otras regiones. Invité a 184 autores de 16 países, especializados no sólo en bioética sino también en una amplia variedad de disciplinas que confluyen en la deliberación bioética con sus saberes desde la medicina y las ciencias de la salud, la filosofía y las humanidades, el derecho y las ciencias sociales, el arte y la literatura. Tuvo una grata recepción en la región y ha sido un aporte muy valorado para la enseñanza, la investigación y la crítica entre nosotros, lo cual ha sido muy satisfactorio.

Usted es uno de los referentes de lo que ha dado en llamarse la Bioética latinoamericana. ¿Cuáles son a su criterio las características más destacadas de ese abordaje?

Para hablar, o no, de una bioética regional, sea anglosajona, europea, oriental, africana o latinoamericana, hay que precisar algunos conceptos. La bioética nació en Estados Unidos. En ese país se formularon dos grandes modelos de la bioética, el principialista y el casuístico. El primero tiene en cuenta principios universales (cuatro en el principialismo de Georgetown) y el casuístico pone foco en lo particular, los casos (clínicos, jurídicos, etc.) en su contexto. Uno es deductivo, desde las teorías, los principios y las reglas, hacia la justificación moral de la toma de decisiones. El otro es inductivo desde el caso y su entorno, hacia las reglas, los principios y la justificación más teórica. Esos dos modelos de la bioética anglosajona se focalizaron en ética clínica y de la investigación.

Cuando a partir de los ochenta, la bioética se expandió hacia Europa, Asia y América Latina, se introdujeron en el debate bioético cuestiones culturales, sociales, jurídicas, y de salud pública, como espacios que en cada uno de sus campos "normativos": las normas culturales, sociales, jurídicas y políticas, que dicen en cada caso "lo que debe hacerse". No son normas éticas, en el sentido propio de la filosofía, pero en la vida en una comunidad moral esas normas interactúan desde la base en la búsqueda de las normas que consideremos éticas.

La bioética latinoamericana tiene este sello de identidad. Y los derechos humanos han resultado ser el campo normativo que conjuga el conjunto de normas sociales, políticas, culturales, profesionales y religiosas, como conjunto de normas más ampliamente aceptadas. Si la ética, en la bioética como en cualquier otro campo, se construye como reflexión sobre la moral, la bioética entonces ha de reflexionar a partir de la moral universal básica que son los derechos humanos. Estos son normas resultantes de consensos internacionales, y no agotan las problemáticas sobre el ¿qué hacer?, a las que debe responder la reflexión crítica y argumentativa de la ética en la bioética. Pero esa moral básica de nuestro tiempo que son los derechos humanos no pueden dejar de ser el límite o frontera entre los campos de la moral y la inmoralidad. Sólo se puede construir una ética, cualquier ética, teniendo una base de partida común, no negociable, no consensuable, no reducible al imperio de la opinión o los gustos individuales o de algún sector de la comunidad. Bioética latinoamericana significa reflexionar

entonces sobre la actualidad de esa moral de los derechos humanos en el contexto regional de América Latina, su historia, sus tradiciones y sus instituciones. Que no son las mismas que las de otras regiones.

En su opinión, ¿cuáles son los temas pendientes y las perspectivas de la Bioética?

El lugar de una bioética independiente, y su importancia, es dependiente del modelo de sociedad que cada país desarrolla y del marco de relaciones internacionales en el que esos que esos países se desenvuelven. La bioética surgió como un campo normativo que pudiera responder en forma procedimental a las turbulencias que el poderío del desarrollo tecnocientífico con sus facetas de beneficio y riesgo, y las demandas ciudadanas de autonomía con sus beneficios para el fortalecimiento de los sujetos de derecho y sus riesgos para la defensa del bien común, culminaban en serios problemas de justicia. La bioética nació en las sociedades liberales dentro del estado de bienestar que siguió a la posguerra a partir de los años sesenta y se expandió internacionalmente. Pero el estado económico, social y político de los países del mundo tuvo cambios profundos a partir de los años noventa. Surgieron los modelos de privatizaciones en salud, abandono de la estrategia de atención primaria, desarrollo de medicinas de muy alto costo, doble estándar moral en las investigaciones, mercantilización creciente del campo de las ciencias y profesiones de la vida y la salud, creciente individualismo, ruptura de los lazos tradicionales de unión comunitaria. La bioética, hoy, debe reflexionar en medio de ese mundo en el que crecen los intereses comerciales e individuales, y su poderío, y se diluyen los valores éticos y humanísticos de las sociedades tradicionales. ¿Cómo responder desde la bioética? Defendiendo su fin primario que es el fortalecimiento y protección de los pacientes, los probandos de las investigaciones, y su contexto grupal de referencia. Y para ello, aceptando la enorme responsabilidad que significa hablar "desde la bioética". Responsabilidad que nos exige el estudio y la reflexión más profunda que cada uno de nosotros podamos alcanzar en nuestras realidades para poder sostener la inexcusable integridad moral que nos debemos ante los otros como bioeticistas en la defensa de esos fines primarios

Juan Carlos Tealdi

Médico (Universidad Nacional de La Plata), Licenciado en Medicina y Cirugía (Universidad de Salamanca), Especialista en Medicina del Trabajo (Universidad de Oviedo). Cursó estudios de Historia (UNED) y Filosofía de la Ciencia (Profesor Gustavo Bueno Martínez) en España y se especializó en Bioética en centros académicos de los Estados Unidos (1989-1992) y en visitas a diversos centros internacionales de bioética. Actualmente es asesor y coordinador de comités de bioética en CEMIC y la Fundación FEMEBA. Ha sido autor de importantes obras en bioética y ha desempeñado roles clave en la creación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Su trayectoria incluye docencia, dirección de programas de bioética, y participación en proyectos internacionales de investigación y desarrollo en bioética.



Gricelda Moreira

Noviembre 2024

> *La bioética no puede quedar ajena al atropello, a la declaración de guerra, de violencia, de pérdida de derechos de unos en manos de otros poderosos*

¿Qué te indujo a acercarte a la Bioética?

Entendí que el ejercicio de mi profesión como psicoanalista lacaniana estaba siendo atravesado por los cambios sociales, tecnológicos y legales con efectos en la vida cotidiana que quedaban expuestos en la clínica con mis pacientes y necesité indagar en otras disciplinas. Así comencé un trabajo de investigación que concluyó en la publicación de un libro en coautoría con mi colega Carolina Jones, titulado La deconstrucción del sexo. ¿Ser hombre? ¿Ser mujer? Pregunta equivocada y paralelamente profundicé mi formación en bioética con la maestría en FLACSO, la diplomatura en bioética con orientación en Reproducción Asistida en la Universidad ISALUD -donde ocupé el puesto de subdirectora del Centro de Estudios y Observatorio de Bioética bajo la dirección de Diana Cohen Agrest-, luego me diplomé en la Sociedad Argentina en Medicina Reproductiva (SAMER) en Psicología en Reproducción Asistida. Actualmente después de haber concluido mis estudios, soy candidata a doctora en Ciencias Sociales en la UBA, continuando con la temática en reproducción asistida.

El trabajo de investigación de mi tesis de maestría me provocó la escritura de varios artículos y consideré la oportunidad de elaborar un texto que pudiera ser leído y evaluado por los miembros de un jurado lo que me llevó a presentarme al Premio Jaime Roca en el año 2021, siendo galardonada con el 2° premio con el artículo intitulado "La vitrificación de óvulos por causas no terapéuticas".

El trabajo como psicoanalista me dio la oportunidad de escuchar a mujeres a las que se les ofrece la vitrificación de óvulos en su consulta ginecológica, lo que genera una demanda de las técnicas de reproducción asistida. No solo mujeres que están decididas a tener un hijo, sino también mujeres jóvenes, como una anticipación a su eventual deseo.

Estas temáticas me impulsaron a profundizar en los temas bioéticos vinculados con el inicio de la vida y la implicación ética y social del crecimiento exponencial de la aplicación de las técnicas de reproducción asistida, lo que me llevó a investigar la maternidad tardía, los diversos modos de concebir mediante el uso de la tecnología, las nuevas configuraciones familiares, la separación entre sexualidad y reproducción. La bioética, y en particular la bioética feminista, junto a la filosofía, la sociología y el psicoanálisis me sirvieron de instrumento teórico para abordar estas cuestiones.

¿Cómo transformaste una motivación personal en un proyecto colectivo?

Mi acercamiento a la bioética coincidió con un momento en que se estaban produciendo debates inéditos con efectos en nuestras vidas cotidianas. Lo que exigió la adecuación de leyes para esos nuevos escenarios, por nombrar solo algunas: se promulgó la ley de Derechos del paciente en el año 2009, de Matrimonio igualitario en 2010, de derecho a la identidad de género en 2012, la ley de Acceso integral a las técnicas de reproducción médicamente asistida en 2013. Atravesada por el contexto me surgieron preguntas, que requerían abordajes interdisciplinarios.

En esa búsqueda, inicié la Especialización en Bioética en la Facultad de Derecho de la UBA donde coincidimos profesionales de distintas disciplinas, Para muchos de nosotros, ese abanico de conocimiento transmitido por los más expertos en cada temática fue un punto de inflexión y consideramos necesario seguir formándonos, así que comenzamos la maestría en Bioética de la Flacso Argentina. Al mismo tiempo, nos proponen conformar el Seminario Permanente de Investigación en Bioética en el Instituto de Investigaciones Jurídicas y Sociales Ambrosio L. Gioja de la Facultad de Derecho, donde nos reuníamos a estudiar y organizamos ciclos de conferencias abiertas sobre bioética.

Fue en el año 2012 que ganamos el Premio de Bioética de la Fundación Jaime Roca, con el artículo sobre Verdad tolerable cuyo jurado estaba compuesto por Juan Carlos Tealdi, María Luisa Pfeifer, y José Alberto Mainetti , éste sin duda, fue el punta pie inicial para que algunos de quienes participamos en ese proyecto, tomáramos la iniciativa de sistematizar nuestro trabajo: establecimos reuniones semanales con órdenes del día, memorias, proyectos anuales y en el año 2013 fundamos lo que dimos en llamar BIOETICAR ASOCIACIÓN CIVIL con el objetivo de generar espacios de participación con el compromiso de una bioética, laica, pluralista y democrática.

¿Nos podés ampliar qué es Bioeticar Asociación Civil?

Bioeticar es un acuerdo de asociación con el propósito de formalizar una organización sin fines de lucro, autogestiva e independiente, con el propósito fundamental de generar espacios de deliberación que contribuyan a formar un pensamiento crítico, reforzando los principios y valores con base en el respeto a los Derechos Humanos.

La sinergia de grupo se concreta en la fusión de las diferentes disciplinas a las que pertenecemos los socios de Bioeticar Asociación Civil, lo que permite que una diversidad de miradas confluya en una misma cuestión: la bioética. Sabemos que la interdisciplinariedad es un valor en sí mismo, del que no podemos ni queremos prescindir.

Desde hace más de 10 años, hemos mantenido un fuerte compromiso en la difusión de la Bioética. Para lograrlo hemos: publicados artículos en revistas y libros en ámbitos nacionales e internacionales; dado charlas y organizados ateneos en hospitales públicos y privados, como también en asociación de profesionales; integrado Comités de Ética Clínica Hospitalaria y en comités de ética en Congresos internacionales; organizado Centro de estudios universitarios en Bioética. Asimismo, Bioeticar ha sido consultada por medios de comunicación masiva sobre temas de actualidad bioética.

Nuestra asociación ha participado en congresos nacionales e internacionales de bioética, con ponencias, algunas de las cuales han sido premiadas, como con la de la IAB en México con Nuevas configuraciones familiares en el Congreso de la IAB en México en 2012, y con La insoportable certeza de la muerte en el congreso de FELAIBE en 2017.

Uno de los logros de difusión más significativo que ha tenido Bioeticar es la publicación de los Boletines cuatrimestrales del BOLETÍN BIOETICAR ASOCIACIÓN CIVIL que constituye un instrumento que materializa uno de nuestros grandes desafíos que es promover, divulgar y enriquecer la reflexión bioética desde una perspectiva latinoamericana, lo que nos ha permitido ponernos en contacto con representantes de la bioética regional, que desinteresadamente colaboran con nosotros y nos han dado su apoyo en diferentes proyectos.

Si bien sabemos que el trabajo no es sencillo, tenemos la convicción que: la reflexión bioética y el trabajo transdisciplinar es imprescindible para tener una mirada crítica centrada en el ser humano, en pos de sociedades más humanistas y solidarias, para lo cual es necesario que la información esté al alcance de todos, que se democratice el conocimiento bioético y eso exige de nuestro esfuerzo. Todos podemos ser parte de un proceso participativo indispensable para la construcción de una sociedad respetuosa de los DDHH y que estos no se transformen en un slogan, en una declamación de buenas intenciones, sino que logremos su defensa y aplicación concreta.

Desde BIOETICAR ASOCIACIÓN CIVIL anhelamos que nuestro espacio se convierta en un instrumento para "hacer lazo" entre bioeticistas para lo cual convocamos a quien lo desee a incorporarse a la asociación con la fuerte convicción de que todos tenemos algo para aportar y es nuestra responsabilidad que esos aportes sean accesibles a la sociedad en su conjunto.

Mirando hacia el futuro, ¿cuáles son los temas bioéticos que a tu juicio se les debería prestar mayor atención?

Hoy, la ciencia nos confronta a un escenario de elevada incertidumbre por el impacto sobre la sociedad del avance de la tecnología, con el desarrollo de la inteligencia artificial o las posibilidades de la edición genética, entre otras.

Como agua que corre naturalizamos eventos sin que medie reflexión alguna, quizá como forma de defensa ante aquello que nos duele, nos desconcierta y no encontramos respuesta.

Claramente las fronteras entre lo natural y lo artificial quedan desdibujadas; un cuerpo intervenido y una evolución asistida del ser humano nos exige interrogarnos acerca de los límites éticos. Es fundamental sostener un pensamiento crítico de forma tal de cuestionar algunas afirmaciones que se plantean como verdades, a efectos de lograr una postura razonable.

El riesgo de naturalizar los avances tecnológicos, sin la reflexión necesaria para tomar decisiones libres y responsables, puede anestesiarnos, impedirnos reaccionar o reaccionar tardíamente. La bioética es una herramienta válida para abordar los dilemas éticos y elaborar marcos conceptuales que refuercen los principios y valores con base en el respeto a los Derechos Humanos.

La bioética no puede quedar ajena al atropello, a la declaración de guerra, de violencia, de pérdida de derechos de unos en manos de otros poderosos.

Los países, incluido el nuestro, ratifican diversos instrumentos internacionales y regionales de derechos humanos que exigen que se garantice el disfrute del más alto nivel de salud posible y se comprometen a proveer un sistema de protección de la salud que asegure a las personas iguales oportunidades. Adherimos a Pactos, a Declaraciones, a protocolos, a convenciones, acuerdos y tratados internacionales. En los últimos quince años se han promulgado en nuestro país más de cincuenta y seis normas y leyes que tutelan el derecho a la salud. La paradoja es que, si bien contamos con mayor conocimiento científico y tecnológico, junto a una legislación de vanguardia, el acceso a esos recursos es cada vez más inequitativo.

La rápida evolución de la ciencia puede invalidar conceptos concluyentes. El desarrollo científico está impregnado de intereses. Sin un marco ético que permita revisar conforme principios y valores las investigaciones, se corre el riesgo de que sea el mercado el que las oriente y determine.

El avance acrítico, por ejemplo, en el uso de IA puede implicar una seria amenaza a la posibilidad de entendimiento, reflexión y decisión. De hecho, la digitalización masiva de nuestras capacidades conduce no solo a la alteración de nuestra condición, sino a la propuesta político-tecnológica de una serie de tipos sobrehumanos.

No se trata de identificar un tema puntual sino de que sea un imperativo promover, divulgar y fortalecer la deliberación bioética para contribuir a garantizar y preservar el equilibrio entre individuo y ambiente, entre las generaciones actuales y futuras.

Gricelda Moreira

Candidata a doctora en Ciencias Sociales (UBA) Magíster en Bioética (FLACSO). Licenciada en Psicología (UBA). Psicoanalista (EFBA). Diplomada en Psicología de la Reproducción Asistida (SAMER). Diplomada superior en Bioética (FLACSO). Diplomada en Bioética con Orientación en Reproducción Asistida (Universidad ISALUD). Actualización en Bioética Facultad de Derecho (UBA). Subdirectora del Centro de Estudios y Observatorio de Bioética (CEOB) de la Universidad ISALUD hasta el año 2022. Cofundadora de Nueva Escucha, un espacio de Atención Clínica. Miembro co-fundadora del Seminario Permanente en Bioética del Instituto Ambrosio L. Gioja de la Facultad de Derecho (UBA). Miembro de la International Association of Bioethics (IAB). Miembro International Forum of Teachers (IFT) de la Cátedra Unesco de Bioética.Cofundadora de BIOETICAR ASOCIACIÓN CIVIL, directora del Boletín de la Asociación Civil Bioeticar. Docente invitada: en la Facultad de Derecho (UBA), en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), en la Universidad ISalud por el (CEAL), en la Sociedad Argentina de Reproducción Asistida (Samer), en el Instituto de Política, Economía y Gestión en Salud (IPEGSA). Participación como Jurado de Tesis de Maestría en la FLACSO Argentina. Directora de tesis de maestría. Supervisora de equipos en Participación Ciudadana, Acceso a Justicia y Derechos Universales del Consejo de la Magistratura de la Ciudad de Buenos Aires (2022- 2024). Supervisora de los grupos interdisciplinarios de la Oficina de la Mujer y Violencia Doméstica (OMVD) de la Ciudad de Buenos Aires (2019-2022). Coautora del libro "La deconstrucción del Sexo" y de varias publicaciones nacionales y extranjeras. Premiada por la Fundación Jaime Roca 2021 por el artículo "Una mirada crítica de la vitrificación de óvulos por causas no terapéuticas", octubre 2021, Ciudad de Buenos Aires. Autora de publicaciones en revistas y libros en temas de Bioética Participación en Jornadas, Congresos y conferencias en bioética nacionales y en el extranjero.



Arleen Salles

Abril 2025

> *Las innovaciones en salud nos obligan a preguntarnos qué tipo de sociedad queremos construir*

Desde sus inicios en la filosofía y considerando su larga y prestigiosa trayectoria, nos gustaría que nos cuente: ¿cómo ha sido su acercamiento a la bioética? Y dentro del amplio abanico de temas que la disciplina abarca, ¿cuáles la han interpelado?

Siempre he creído que la filosofía no debe limitarse a marcos teóricos o al ámbito académico; debe ser una herramienta viva y dinámica que nos permita reflexionar, cuestionar nuestros valores y guiar nuestras decisiones y acciones cotidianas. Por ello, mi interés ha estado enfocado en su aplicación práctica, investigando cómo puede ofrecer perspectivas críticas y soluciones a los desafíos diarios, y promoviendo una comprensión más profunda de nosotros mismos, de nuestra relación con los demás y con el mundo que nos rodea.

Mi interés en la aplicación práctica de la filosofía me llevó a dedicarme a la ética, tanto teórica como aplicada. En tanto ética aplicada, la bioética constituye un campo privilegiado para utilizar la filosofía en situaciones reales y complejas. Nos invita no solo a cuestionar y examinar nuestros valores y prioridades (por ejemplo, al enfrentar decisiones relativas a la salud, la vida, la muerte y nuestras relaciones con los demás) sino también a repensar nuestros valores, compromisos éticos y responsabilidades presentes y futuras.

Mi investigación inicial en teoría ética se centró en las emociones y su papel en la moralidad. Abordé la conexión entre la racionalidad e intencionalidad de las emociones, rechazando la idea de que estas son meros sentimientos. También explore cómo, en ocasiones, no solo las llamadas emociones positivas (como el amor, y el cuidado), sino también algunas emociones aversivas (como el asco) pueden jugar un rol moral significativo. Este es un tema que me interesó trabajar también en el contexto de la bioética, donde el debate sobre el asco -- una emoción que ha sido utilizada por algunos para justificar el rechazo a innovaciones en ciencia y tecnología- se estaba llevando a cabo sin un análisis

cuidadoso de la emoción y de sus diferentes usos. La falta de rigor conceptual constituye un obstáculo si se desea avanzar de manera productiva en la discusión.

Conectado con mi interés en las emociones, una de las cuestiones que continúa interpelándome es la interacción entre la fragilidad y resiliencia humana en contextos difíciles. Estas dimensiones se ven involucradas y puestas a prueba cuando abordamos las cuestiones que surgen al principio y final de la vida, desigualdades en el acceso a la salud y los desafíos éticos planteados por la convergencia de la tecnología (frecuentemente asistida por la inteligencia artificial) y la medicina, entre otros.

En la actualidad sus líneas de investigación se vinculan con el concepto de lo humano frente a las neurotecnologías emergentes y la intersección de la neuroética y la ética de la inteligencia artificial. ¿Considera que se puede hablar de la neuroética como una nueva disciplina científica?

Sin duda. La neuroética es un campo multi e interdisciplinario que se centra en las cuestiones éticas, sociales, filosóficas y regulatorias planteadas por el rápido desarrollo de la neurociencia y las neurotecnologías emergentes. Se han ofrecido múltiples explicaciones sobre su naturaleza, metodología, contenido y objetivos. En mi investigación en neuroética he adoptado una distinción útil entre tres enfoques metodológicos: la neurobioética (principalmente normativa), la neuroética empírica (descriptiva y explicativa) y la neuroética conceptual. Los he trabajado a todos, pero en particular me parece importante destacar el rol práctico que juega la neuroética conceptual. Se concentra en esclarecer cuestiones conceptuales por lo cual enriquece la interpretación de la evidencia científica, facilita la conexión entre lo empírico y los conceptos filosóficos, y constituye un punto de partida fundamental para abordar preocupaciones éticas. Por ejemplo: la convergencia entre la neurociencia y la tecnología ha impulsado el desarrollo de neurotecnologías con aplicaciones variadas, que van desde el tratamiento de enfermedades hasta el potencial mejoramiento de las capacidades del cerebro humano. En la discusión ética, algunos expresan preocupación por la posibilidad de que estas aplicaciones neurotecnológicas tengan un impacto significativo en aquello que nos define como humanos. ¿Debería inquietarnos esta posibilidad?

Considero que es imposible abordar este tema de manera productiva sin antes reflexionar sobre qué entendemos por "lo humano" y qué aspectos podrían ser afectados por estas tecnologías. Solo mediante una aclaración conceptual que integre la evidencia empírica con la interpretación filosófica podremos determinar si, efectivamente, algunas neurotecnologías tienen la capacidad de alterarlo. Y solo entonces estaremos en condiciones de debatir si dicha posibilidad es éticamente deseable o no.

Ahora bien, en los últimos años, he abogado por la necesidad de una colaboración más estrecha entre la neuroética y la ética de la inteligencia artificial. La relación científica entre la neurociencia y la inteligencia artificial es ampliamente reconocida, y con frecuencia se destaca el papel crucial que su larga historia de colaboración ha desempeñado en el avance de ambos campos. Sin embargo, las cuestiones éticas asociadas a estas áreas suelen abordarse de manera separada, siendo la neuroética y la ética de la IA disciplinas desarrolladas, en general, por comunidades de investigación distintas.

Dado el panorama en constante evolución de las neurotecnologías asistidas por la IA, así como las múltiples intersecciones conceptuales y prácticas entre la neurociencia y la IA ---por ejemplo, la creciente aplicación de la inteligencia artificial en la investigación neurocientífica, su uso en la atención médica de enfermedades neurológicas y mentales, y el impacto de los avances en neurociencia sobre el desarrollo de la IA---, considero fundamental establecer una relación colaborativa entre estos dos dominios. Solo mediante un enfoque interdisciplinario será posible abordar de manera efectiva los desafíos éticos que plantea la convergencia entre estas tecnologías.

Teniendo en cuenta su posición de liderazgo en el Proyecto sobre el Cerebro Humano, ¿cuáles estima que pueden ser las consecuencias sociales, éticas y legales de las investigaciones sobre el cerebro?

Efectivamente, dentro del Proyecto Cerebro Humano de la Unión Europea, mi labor se centró en la identificación y reflexión crítica sobre las cuestiones filosóficas y éticas derivadas de la investigación neurocientífica llevada a cabo en el marco del proyecto. Además, participé en el diseño y establecimiento de diversas estructuras y mecanismos destinados a promover un enfoque más responsable en el ámbito neurocientífico. Para esta tarea, formé parte de un equipo interdisciplinario de investigadores, cuya diversidad de perspectivas resultó crucial para enriquecer el proceso y avanzar en los objetivos planteados.

Desde mi rol actual en el Institute of Neuroethics (IoNx), el primer think-and- do tank dedicado exclusivamente a la neuroética, seguimos explorando estas cuestiones de forma inclusiva, promoviendo diálogos entre comunidades diversas y trabajando para co-crear soluciones éticas a fin de responder a los desafíos que presenta la investigación neurocientifica y la neuroinnovación.

Estos esfuerzos son necesarios por lo siguiente: los avances en neurociencia generan conocimiento sobre la estructura y funcionamiento del cerebro, lo cual resulta altamente beneficioso, y permiten una comprensión más profunda del comportamiento y la cognición humanas. Sin embargo, estos mismos avances también plantean cuestiones éticas, sociales y filosóficas que ameritan atención.

Algunas de estas cuestiones, aunque involucran a la neurociencia y al cerebro, no difieren fundamentalmente de las que surgen en otros ámbitos de la investigación y la atención de la salud -- por ejemplo, balance riesgo beneficio, consentimiento informado y confidencialidad, entre otras-. Se trata de la discusión de las normativas éticas que deben ser tenidas en cuenta en toda investigación con sujetos humanos

Sin embargo, la investigación del cerebro también plantea otro tipo de interrogantes generando un debate que trasciende el ámbito científico para adentrarse en cuestiones filosóficas fundamentales. Consideremos solo algunos ejemplos:

Estudios neurocientíficos sobre la toma de decisiones y la agencia pueden presentar desafios a concepciones tradicionales sobre el comportamiento moral. Si se descubriera que todo comportamiento violento y agresivo está directamente vinculado con algún tipo de daño o trastorno cerebral, parecería razonable pensar que este conocimiento afectaría nuestra concepción de la responsabilidad personal y criminal, así también como nuestra concepción del castigo. Basándose en ciertas investigaciones, se ha llegado a afirmar que la sociedad debería reformular radicalmente su concepción del "libre albedrío", sugieriendo que éste podría ser una ilusión. En ese sentido, se plantea la posibilidad de que un mayor conocimiento sobre el cerebro lleve a un cambio de paradigma respecto a cómo entendemos algunas cuestiones filosóficas fundamentales, transformando de forma significativa nuestras cosmovisiones.

Por otro lado, el acceso al cerebro tiene implicancias únicas para la privacidad mental. Tradicionalmente, la mente humana ha sido considerada un espacio inaccesible a otros, cuyo contenido es naturalmente privado. Sin embargo, algunas neurotecnologías pueden hacernos dudar de que efectivamente esto sea así.

En general se entiende por "neurotecnologías" a los "dispositivos y procedimientos utilizados para acceder, monitorear, investigar, evaluar, manipular y/o emular la estructura y función del sistema neural de personas naturales" (OCDE 2019). Algunas neurotecnologías están diseñadas para recopilar y monitorear datos cerebrales, otras para modular la función cerebral y aún otras para hacer ambas cosas. Las neurotecnologías se utilizan no solo para la investigación, sino también para diagnosticar y tratar trastornos neurológicos y mentales (por ejemplo, restaurar el movimiento en personas paralizadas durante más de una década, o las capacidades de comunicación en quienes han perdido el habla), así también como alternativas a tratamientos farmacológicos y la psicoterapia. Además, son útiles en la predicción de enfermedades.

Ahora bien, las neurotecnologías se basan en la recopilación y el análisis de una gran cantidad de neurodatos (obtenidos del cerebro y del sistema nervioso), proceso frecuentemente potenciado por medio de la utilización de algoritmos de la inteligencia artificial. Este uso aumenta el riesgo de que información considerada sensible sea expuesta, mal utilizada o empleada sin el consentimiento adecuado. Mas allá del problema de la posible identificación de quienes proveen los datos -en la medida en que se puedan establecer asociaciones estadísticamente significativas entre los datos neuronales y otros datos biométricos- los avances en las técnicas de neuroimagen y algoritmos de aprendizaje automático han permitido, por ejemplo, reconstruir imágenes o sonidos que un individuo está percibiendo o incluso imaginando. Esto abriría la puerta a formas de vigilancia invasiva y acceso no autorizado a las experiencias mentales de la persona.

Un último ejemplo: la modificación de la función cerebral en individuos sin patologías, con el objetivo de potenciar capacidades psicológicas, es una práctica cada vez más viable. Técnicas como la estimulación transcraneal por corriente directa (tDCS), las interfaces cerebro-computadora (BCI) y el uso de fármacos nootrópicos pueden mejorar funciones como la memoria, la atención y el rendimiento cognitivo en individuos sanos. Este tipo de intervenciones plantean

una serie de cuestiones éticas, incluido su potencial impacto sobre la autonomía e identidad de los usuarios. Por ello, es fundamental el análisis riguroso de sus implicancias a fin de garantizar que su desarrollo y uso se lleven a cabo de manera responsable.

En Latinoamérica muchas veces se asevera que existe una Bioética con características propias de la región que se diferencia de la anglosajona. ¿Cuál es su posición?

En general, considero que es muy difícil separar la reflexión ética de los contextos en los que los desafíos éticos surgen y se debaten. Estoy convencida de que existe un "sabor local" que no debe ser ignorado ni subestimado.

Tomemos como ejemplo la neuroética, mi área de investigación y producción: suponiendo que el conocimiento generado por la neurociencia y su desarrollo sea técnicamente independiente de las culturas y tradiciones (supuesto que es controvertido, de todos modos), el hecho es que la deliberación ética y social sobre las cuestiones que plantea dicho conocimiento y sus aplicaciones no lo es. Aún si es posible identificar valores ampliamente compartidos, su conceptualización, relevancia y aplicación están profundamente influenciadas por los contextos sociales, económicos, políticos y las tradiciones locales. Para ilustrar, como argumenté en varios artículos, no se puede comprender plenamente el debate neuroético en la Argentina sin considerar el fuerte arraigo del psicoanálisis en el país. Pero tener en cuenta a lo local no deberia ser un obstáculo (¡por lo menos, no necesariamente!); al contrario, las reflexiones éticas situadas culturalmente pueden ofrecer perspectivas únicas que enriquecen al debate global y fomentan un diálogo más inclusivo y diverso y creativo.

La interacción entre los contextos locales y la deliberación ética se vuelve especialmente evidente en casos específicos. En un trabajo reciente con investigadores del grupo Neuroética Buenos Aires (NEBA) nos concentramos en este tema: reflexionamos sobre como el debate en torno a la terapia electroconvulsiva en Argentina se diferencia del debate sobre el mismo procedimiento en otros países debido a matices culturales, contextos históricos, influencias políticas y sociales y factores económicos y de acceso.

Habiendo dicho esto, debemos ser cautelosos: reconocer el papel de las consideraciones contextuales y culturales no deben llevar a evitar debates éticos necesarios sobre temas controvertidos o abogar por un relativismo ético. Una

reflexión ética robusta debe integrar el respeto por las particularidades locales con una deliberación abierta y crítica fundamentada en marcos científicos y éticos viables.

Mirando hacia el futuro, ¿cuáles considera que son los temas que los bioeticistas deberíamos prestarle mayor atención?

Existe un amplio abanico de cuestiones que demandan atención. A mi parecer, se destacan especialmente aquellas relacionadas con el desarrollo de las innovaciones en el ámbito de la salud. Me refiero al diseño y desarrollo de las tecnologías, como las neurotecnologías y la edición genética y sus múltiples aplicaciones y posibles usos indebidos; el desarrollo de una medicina personalizada que respete la equidad y la justicia; y el creciente uso de la inteligencia artificial en la atención de la salud y en la toma de decisiones. Estos desarrollos no solo plantean desafíos éticos, sino también la necesidad de repensar marcos regulatorios y valores fundamentales en un contexto de innovación constante. En ese sentido, no debe sorprendernos que organismos internacionales como la OECD y la UNESCO entre otros hayan comenzado a emitir recomendaciones y que diversos países -tanto en el norte como en el sur global- trabajen en marcos regulatorios que promuevan el desarrollo y uso responsable de estas innovaciones.

Los esfuerzos internacionales y regionales, liderados por expertos, son fundamentales. Sin embargo, también es esencial que los marcos regulatorios se complementen con debates éticos que sean inclusivos y culturalmente sensibles. Las innovaciones en el ámbito de la salud nos invitan a reflexionar profundamente sobre el tipo de sociedad que queremos construir en el futuro y los valores que deseamos preservar y promover. Abordar estas cuestiones exige una deliberación ética que sea colectiva e inclusiva. Es importante ir más allá de la simple trasmisión unidireccional de información hacia un público "pasivo": el objeto debe ser crear un espacio donde voces diversas -incluidas las de los pacientes, los desarrolladores, y las comunidades de investigación, entre otros- puedan participar en una reflexión conjunta. Un diálogo abierto, interdisciplinario y participativo enriquece la toma de decisiones y facilita que las innovaciones se orienten hacia un futuro valioso para todos los seres humanos.

¿Desea agregar algo más?

Primero, muchas gracias por la oportunidad de expresar mis ideas y reflexiones sobre mi área de investigación en la actualidad: los desafíos éticos, sociales y filosóficos planteados por la investigación neurocientífica, las tecnologías emergentes, y su convergencia con la inteligencia artificial. Es un placer participar en espacios donde se presentan cuestiones complejas y se fomenta la reflexión cuidadosa e informada.

Ahora sí, me gustaría extender una invitación a sus lectores. En primer lugar, en nuestro grupo de investigación Neuroética Buenos Aires (NEBA) partimos de la base que el intercambio de ideas y la contribución de disciplinas variadas es clave para abordar los desafíos éticos, sociales y filosóficos de los que se ocupa la neuroética. Por ello, promovemos el diálogo inter y multidisciplinario no solo para analizarlos sino también para situarlos en nuestro contexto local, de modo de contribuir a la identificación de soluciones más inclusivas y sostenibles. A quienes compartan este interés, los invito a que se unan a esta conversación para reflexionar y trabajar juntos. Asimismo, les propongo que también exploren las iniciativas de IoNx, donde estamos liderando esfuerzos dirigidos a garantizar que la neurociencia y neuroinnovación se desarrollen.

Arleen Salles

Doctora en Filosofía y Master of Arts por la State University of New York en Buffalo, Arleen Salles es cofundadora del Institute of Neuroethics (IoNx), fundadora y directora del Programa de Neuroética del Centro de Investigaciones Filosóficas (CIF) entre 2011 y 2021, y fundadora y directora de Neuroética Buenos Aires (NEBA) en Argentina. Salles está afiliada a Weill Cornell Medical College, es miembro del Grupo de Trabajo de Implementación de Neuroética de IEEE BRAIN y forma parte de la comisión directiva de la Sociedad Internacional de Neuroética.

Hasta el año 2023, fue investigadora en neuroética y filosofía en el Proyecto sobre el Cerebro Humano de la UE, donde también se desempeñó como Deputy Leader de la unidad de investigación e innovación responsable (2020-2023), liderando el equipo dedicado a la Neuroética y Participación. Además, ha sido miembro del Neuroethics Working Group de la International Brain Initiative hasta 2023 y del Consejo Directivo del Global Neuroethics Summit (GNS). Actualmente, forma parte del Consejo Asesor Internacional del Centro Internacional de Neurociencia y Ética (CINET) de la Universidad de Navarra, representa al Pan European Regional Committee de la International Brain Research Organization (IBRO) y es miembro fundadora de la Red Iberoamericana de Neuroderecho y Neuroética.

Es autora de numerosos artículos sobre ética, bioética y neuroética en revistas especializadas y ha coeditado varios libros en estos campos. Su trabajo académico se centra en las cuestiones éticas, sociales y filosóficas que surgen de la investigación del cerebro y los avances en neurotecnología e inteligencia artificial, con foco en las implicancias normativas, epistémicas y ontológicas, gobernanza, y la intersección de la neuroética y la ética de la inteligencia artificial.



Sergio Litewka

Julio 2025

> *Los investigadores son seres humanos sujetos a las mismas pulsiones, conflictos, deseos e intereses que cualquier persona en cualquier profesión*

Desde sus inicios como médico egresado de la Universidad de Buenos Aires y magíster en Salud Pública, considerando el prestigio y la trayectoria alcanzada en universidades e instituciones de otros países, nos gustaría saber: ¿Cómo ha sido su acercamiento a la bioética? Y dentro del amplio abanico de temas que la disciplina abarca, ¿cuáles lo han interpelado?

En 1979, cuando me gradué de la Universidad de Buenos Aires, la bioética no era una disciplina muy difundida entre los médicos y, menos aún, entre los cirujanos, especialidad que decidí seguir entonces.

Esto resulta paradójico, considerando que el pionero de la bioética latinoamericana fue un argentino: el médico y filósofo José Alberto Mainetti, quien en 1970 había fundado el Instituto de Humanidades Médicas, conocido posteriormente como Escuela Latinoamericana de Bioética. Su producción académica contribuyó a cimentar las bases de la disciplina en la región.

Tampoco podría afirmarse que la cirugía estaba divorciada del humanismo médico, ya que no podemos obviar a José María Mainetti, padre de José Alberto. Este talentoso cirujano y destacado docente sentó los precedentes a través de su Fundación sobre el humanismo médico, trayectoria que continuaría su hijo, quien le daría forma definitiva a través de la bioética.

A pesar de semejante influencia, tal vez debido a lo hermético que resultaba para muchos su lenguaje, o bien por la confusión generada por quienes equiparaban los códigos de ética médica con la bioética, la disciplina no permeó inicialmente en el terreno de la atención médica, al menos no de manera generalizada.

Desde mi experiencia personal como médico cirujano de un hospital de la Provincia de Buenos Aires, me generaba profundo malestar la naturalidad con que se aceptaba la falta de recursos diagnósticos y terapéuticos. Mientras estos

recursos eran accesibles en el sector privado, e incluso en algunos distritos más afortunados ---como lo que hoy es la Ciudad de Buenos Aires o algunas comunas bonaerenses más afluentes---, no estaban disponibles en muchos otros lugares, y esto se asumía como algo tan normal como la lluvia.

No me refiero a instrumentos sofisticados: la falta de un simple ecógrafo resultaba a veces determinante para confirmar un diagnóstico, y en algunos casos determinar si un paciente ingresado en emergencia requería atención clínica o quirúrgica y, en caso de ser quirúrgico, si la condición demandaba resolución inmediata o podía esperar hasta la mañana siguiente, cuando el hospital funcionaba con la totalidad de su personal y equipos.

Una consecuencia directa de esta situación se reflejaba en las diferentes posibilidades de recuperación que tendría una víctima de accidente de tránsito, lesión neurológica o abdomen agudo, según la comuna o zona donde estuviera ubicado el hospital donde recibiera atención.

Por supuesto, esto no desmerece el trabajo de médicos y enfermeras quienes, en la mayoría de los casos, hacían todo lo posible con los medios disponibles, aunque estos pudieran resultar insuficientes para brindar una respuesta acorde con los estándares de la medicina de fines del siglo XX.

Durante los años noventa, abandoné la actividad asistencial y me reconvertí al entrar a trabajar en una empresa que administraba la prestación de servicios médicos dentro del llamado "sistema capitado de prestaciones médicas". Se trataba de un modelo en el cual un financiador ---en mi caso, una de las obras sociales sindicales--- paga una cantidad determinada de dinero a la firma, la cual debe subcontratar efectores (clínicas y profesionales) para brindar servicios de salud a los afiliados.

En esa misma época, tanto en Estados Unidos y Canadá como en el Reino Unido y otros países europeos, se desarrollaban numerosos estudios e iniciativas ---reflejados en revistas científicas, conferencias y foros interdisciplinarios--- sobre el uso adecuado de los recursos destinados a la salud. Estos trabajos partían de la premisa de que, independientemente del sistema, los recursos siempre son escasos en relación con la demanda, por lo que se impone alguna forma de racionalización. Aunque esto aplica a todos los sistemas de salud, estas discusiones adquieren mayor relevancia cuando el sistema es financiado por contribuyentes, como ocurre con los sistemas nacionales de salud o mediante retenciones laborales en el caso de la seguridad social.

Naturalmente, hasta hoy estos aspectos permanecen sin resolver, ya que la determinación de prioridades en salud depende no solo de factores económicos, sino también de los valores, ideología y principios filosóficos representativos de las sociedades y de los políticos y técnicos que deben decidir sobre estos modelos prestacionales.

Sin embargo, las discusiones que relacionaban ética y uso de recursos sanitarios, aunque mencionadas en la Argentina de los noventa, no se reflejaban claramente en las políticas o análisis de la época. Más bien se traducían en un conjunto de palabras y lugares comunes que no necesariamente contribuían a generar aportes intelectuales consistentes, más allá del slogan "salud para todos".

En un intento por enriquecer esta discusión, junto con algunos colegas creamos una publicación cuyo objetivo era trasladar a la Argentina los debates y argumentos morales y éticos que se desarrollaban en otras latitudes, entrevistando economistas, administradores de sistemas de salud y expertos en ética. La revista se llamó CEMAR y conseguimos reflejar la opinión de numerosos expertos nacionales e internacional sobre las distintos modelos de financiamiento de la salud. Fue un proyecto interesante, aunque de vida breve. No habíamos considerado que para iniciar estas conversaciones resulta fundamental que haya transparencia sobre el manejo de los fondos destinados a los servicios de salud. En términos simples: si se va a racionar el acceso a una determinada práctica, debe quedar claro en qué se invertirán los recursos derivados de esa decisión. Sin embargo, especialmente dentro del subsistema de Obras Sociales argentino, el uso, manejo y distribución de ese financiamiento estaba lejos de ser transparente. Sin esa condición las reflexiones sobre este tema se pierden en discusiones secundarias, incapaces de llegar al meollo de los problemas existentes.

Este continúa siendo un tema pendiente en Argentina, y las consecuencias de esta opacidad en las políticas públicas de salud se siguen padeciendo en la actualidad.

Aunque mi interés en estos temas me llevó a vincularme y aprender de colegas que, desde la ética biomédica, compartían inquietudes similares en universidades de Estados Unidos y del Reino Unido, con el tiempo descubrí un campo mucho más fértil desde el punto de vista intelectual y, me atrevería a

afirmar, con mayor capacidad de generar respuestas: la ética de la investigación biomédica. Desde 2003, cuando comencé mi vinculación laboral con la Universidad de Miami, me dedico a estos temas.

En la actualidad su trabajo se centra en la colaboración en ética de la investigación y conducta responsable en educación para la investigación con organizaciones gubernamentales internacionales, universidades y el sector privado. En estos tiempos, ¿considera que se presentan nuevos riesgos que comprometan las conductas éticas en las investigaciones que se desarrollan en distintos ámbitos?

Los riesgos -entendidos como la posibilidad de que ocurra una situación negativa- existen permanentemente, y no podría garantizarse que no surgirán situaciones que pongan en entredicho los aspectos éticos de la investigación biomédica. Aunque tanto esta disciplina como la ciencia en general cuentan con marcos éticos y reglamentarios destinados a prevenir y, cuando sea necesario, sancionar la deshonestidad y cualquier forma de desviación, los investigadores son seres humanos sujetos a las mismas pulsiones, conflictos, deseos e intereses que cualquier persona en cualquier profesión. En definitiva, son los valores y principios individuales los que determinan la honestidad e integridad en el desarrollo de sus tareas.

Podríamos distinguir entre riesgos tradicionales y otros aún por dimensionar completamente, estos últimos originados en tecnologías que, si bien ofrecen alternativas prometedoras en el campo de la investigación científica, también tienen el potencial de generar nuevos escándalos.

Entre los riesgos tradicionales -casi diría perennes- destacaría la relación entre la industria y los médicos. Quiero aclarar que reconozco y valoro el papel de la industria como motor del progreso en nuevas y mejores alternativas terapéuticas, pero considero importante que hospitales y otros centros de salud establezcan políticas claras sobre conflictos de interés cuando sus profesionales actúan simultáneamente como investigadores para empresas farmacéuticas. Es fundamental que los límites éticos de estas relaciones queden claramente definidos para todos los actores involucrados.

Respecto a los riesgos emergentes, la inteligencia artificial generativa ha creado un escenario inédito en el cual pueden prosperar las llamadas "revistas predadoras" -publicaciones que aceptan artículos sin revisión rigurosa a cambio de pagos-, pero también pueden verse comprometidas publicaciones científicas

respetables al aceptar manuscritos completamente generados por estas tecnologías. El creciente número de artículos retractados representa apenas la punta del iceberg de un problema que se manifiesta en el escepticismo, cuando no en la desconfianza directa, hacia la actividad científica por parte de comunicadores, políticos y la población en general.

Existen, además, riesgos relacionados con el archivo y resguardo de datos personales de los sujetos de investigación, así como de todos quienes tienen registros en instituciones de salud, el uso inadecuado de información genética, y el "malentendido terapéutico" en situaciones desesperadas ---cuando pacientes confunden investigación con tratamiento---, entre muchas otras posibilidades donde los límites entre investigación biomédica y tratamiento se vuelven cada vez más difusos, incluso para los mejor informados.

Dr. Litewka, usted dirige la Iniciativa Panamericana de Bioética y es el director latinoamericano del Programa CITI. ¿Puede explicarnos en qué consisten estos proyectos?

Cuando me integré al Instituto de Ética y Políticas de Salud de la Universidad de Miami --- entonces denominado Programa de Ética---, su director, Kenneth W. Goodman, había creado el Programa Panamericano de Ética. En 2008, los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos y el Centro Internacional Fogarty nos otorgaron financiamiento para desarrollar la Iniciativa Panamericana de Bioética (PABI, por su acrónimo en inglés).

Gracias a este subsidio establecimos colaboraciones con universidades de Argentina, Brasil, Colombia, Costa Rica, Honduras, México y Perú. A través de estas alianzas desarrollamos cursos y módulos en línea sobre integridad científica y ética de la investigación, tanto traducidos del programa CITI original como materiales autóctonos creados por nuestros becarios en cada universidad participante.

Aunque el financiamiento de los Institutos Nacionales de Salud concluyó en 2014, nuestras actividades continúan a través de labores docentes y de consultoría hasta el presente. PABI ha recibido otros subsidios de la Oficina de Integridad Científica de Estados Unidos, lo que nos ha permitido realizar estudios y organizar reuniones sobre el estado actual y las iniciativas existentes en políticas de conducta responsable en investigación dentro de la región latinoamericana.

El programa CITI fue creado en 2000 por los doctores Paul Braunschweiger, de la Universidad de Miami, y Karen Hansen, del Centro Fred Hutchinson en Seattle. CITI ---acrónimo de "Collaborative Institutional Training Initiative"--- ofrece cursos asincrónicos en línea para el aprendizaje de fundamentos en ética de la investigación e integridad científica, y es de uso habitual en universidades estadounidenses.

Tuve el privilegio de dirigir su división internacional desde 2005 hasta 2017, cuando CITI fue adquirida por una empresa privada y dejó la Universidad de Miami. Hasta ese momento, CITI constituyó un recurso utilizado por universidades de Asia, África y numerosas instituciones de América Latina.

En Latinoamérica frecuentemente se sostiene que existe una bioética con características propias de la región que se diferencia de la anglosajona. ¿Cuál es su posición al respecto?

La bioética anglosajona, especialmente la desarrollada en Estados Unidos, tiene sus raíces en el llamado Orden Liberal Internacional, establecido mediante acuerdos y compromisos entre naciones democráticas tras el final de la Segunda Guerra Mundial.

Aunque existen diferencias entre quienes adhieren al "principialismo" ---basado en los principios de autonomía, respeto, beneficencia y justicia--- y quienes siguen otras corrientes, la bioética en el ámbito anglosajón ha logrado un desarrollo institucional sólido, con influencia real sobre comités de ética, marcos regulatorios, políticas sanitarias y decisiones clínicas.

Así como en Estados Unidos no existe una corriente única, resultaría aventurado sostener que existe una bioética específicamente latinoamericana. De hecho, el humanismo médico a través del legado de Pedro Lain Entralgo y más recientemente, los aportes de Diago Gracia desde España, así como los de Fernando Lolas Stepke desde la Universidad de Chile, solo por nombrar a algunos referentes de la bioética en América Latina han nutrido y enriquecido el desarrollo de la disciplina en la región.

Sí puede mencionarse una corriente de pensamiento denominada "bioética dura" o "de intervención", que considera, en líneas generales, que el liberalismo constituye apenas uno de los múltiples ejemplos de un orden injusto aplicado a países en desarrollo para perpetuar desigualdades y dependencia respecto de las naciones industrializadas. Desde esta perspectiva, los pactos y documentos

internacionales creados después de la Segunda Guerra Mundial son vistos a veces por sus seguidores como herramientas de subordinación o, como en el caso de la Declaración de Helsinki, como instrumentos que han perdido su intención original y que facilitarían el abuso y la explotación de países de ingresos bajos y medianos.

Personalmente discrepo completamente con esta visión y, como ya he expresado, no creo que represente a la bioética latinoamericana, sino más bien a un sector comprometido con una línea ideológica opuesta a las democracias occidentales o, dicho de otra manera, más afín a modelos autoritarios o totalitarios.

Un episodio particularmente lamentable, vinculado parcialmente con este sector, fue la actuación del denominado "Comité de Ética y Derechos Humanos en Pandemia COVID-19"[1], creado por disposición del entonces ministro argentino de salud, Ginés González García.

Este comité, pese a haber sido establecido para asesorar sobre las "implicancias éticas de la pandemia", desnaturalizó su función al convertirse en defensor acrítico de las políticas desastrosas implementadas por el gobierno argentino de entonces. Ignoró los abusos a los derechos humanos perpetrados durante el extenso confinamiento obligatorio impuesto por las autoridades, que resultaron en detenciones arbitrarias y al menos 37 muertes por acciones de las fuerzas de seguridad. Más grave aún, calificó las críticas periodísticas a tales abusos como "iatrogenia informativa" en uno de sus informes.[2]

Mirando hacia el futuro, ¿cuáles considera que son los temas a los que los bioeticistas deberíamos prestar mayor atención?

En términos generales, ratifico lo expresado respecto a los datos y la manipulación genética, tanto con fines terapéuticos como de mejoramiento humano, así como el uso de inteligencia artificial como asistente médico. Aunque esto ya ocurre, el avance de estos modelos podría transformar completamente el rol del médico hasta convertirlo, eventualmente, en asistente de la inteligencia artificial.

Otro aspecto crucial son los cambios en la definición tradicional de muerte, como ya ha sucedido en Estados Unidos y algunos países de la Unión Europea, y su relación con la donación de órganos. Criterios como "Donación después de

[1] https://www.argentina.gob.ar/salud/coronavirus/comite-bioetica
[2] https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2020/08/cedhcovid_iatrogenia- informativa.pdf

Muerte Circulatoria", "Perfusión Normotérmica Regional" o "Perfusión Normotérmica Toraco-Abdominal Regional" requieren el análisis de los bioeticistas, especialmente en Argentina y América Latina, ya que estas técnicas llegarán tarde o temprano a las legislaturas locales para su estudio y eventual aprobación.

Finalmente, aunque no menos importante, el uso de organoides cerebrales en experimentos, la creación de quimeras y el desarrollo de interfaces cerebro-computacionales merecen la atención de la bioética, al menos en América Latina, puesto que estos temas ya llevan tiempo siendo abordados en países industrializados.

¿Desea agregar algo más?

Únicamente agradecer esta oportunidad de dialogar con ustedes y expresarles mi deseo de continuar este vínculo con su institución.

Sergio Litewka

Médico (Universidad de Buenos Aires), Magíster en Salud Pública (Universidad de El Salvador). Actualmente es profesor asociado en el Departamento de Cirugía DeWitt Daughtry Family de la Escuela de Medicina Miller y director de Bioética Global en el Instituto de Bioética y Políticas de Salud, ambos de la Universidad de Miami. Ha promovido iniciativas para fortalecer la ética en la investigación y la integridad científica, y ha desarrollado actividades de investigación y educación en bioética en organismos gubernamentales. Su trayectoria incluye docencia universitaria, dirección de programas de bioética global y participación habitual como orador en instituciones internacionales como la Universidad Sri Ramachandra (India) y la Universidad de Tokio (Japón).



Francisco León Correa

Noviembre 2025

> *Debemos, ahora con urgencia, prestar atención a que realmente las personas puedan ejercer su autonomía y el resguardo de su espacio íntimo*

Usted es un referente en bioética en América Latina, especialmente en bioética clínica, justicia sanitaria y comités de ética. Considerando el prestigio y la trayectoria alcanzada en universidades e instituciones, nos gustaría saber: ¿cómo ha sido su acercamiento a la bioética? y ¿cómo ha cambiado su visión de esta disciplina a lo largo de su carrera en Chile y en América Latina?

Mi acercamiento a la bioética se produjo a finales de los ochenta, en España, cuando se comenzó a desarrollar con los primeros escritos de varios autores, mencionaré a Francesc Abel y Diego Gracia, entre otros. En el debate público en ese momento estaban los "grandes" temas del aborto, la eutanasia, la reproducción asistida. En mi caso, realicé en los noventa muchos viajes a diversos países de Latinoamérica, y comencé a ver de modo más claro que la bioética debía ser no sólo clínica sino también social. Desde el año 2001 en que me trasladé a vivir a Chile, profundicé en esta visión de una bioética social que considerara como esencial la ética institucional, la ética de las políticas y de los sistemas de salud, y la consideración del respeto y promoción de los derechos humanos.

Dr. León Correa, en el mes de agosto del corriente año ha sido distinguido con un Doctorado Honoris Causa durante el Congreso Internacional Ciencia y Vida, en Morelia, México. ¿Qué significó para Usted este reconocimiento?

Desde hace muchos años he colaborado en las actividades docente y los congresos organizados por la Universidad Libre Internacional de las Américas, que tiene un carácter excepcional de dedicación gratuita de profesores para

formar a personas con menos recursos de América Latina. Muchas veces las actividades que realizamos de modo voluntario en la vida son las más agradecidas, y así ha sido con este Doctorado.

En abril 2025 participó en el 5.º Foro Franco-Latinoamericano titulado "Bioética, los jueces y los derechos humanos", organizado en la Universidad de Panamá. A su criterio, ¿cómo deberían posicionarse los bioeticistas frente a debates legislativos como la eutanasia, el aborto o la reproducción asistida? y ¿cuáles son, a su consideración, las principales limitaciones que advierte en la bioética actual?

En ese foro se analizaron temas novedosos acerca de la necesidad de que también el poder judicial tenga una cierta formación en bioética cuando debe aplicar la legislación a los casos concretos. Pienso que es importante tener una buena legislación que proteja los derechos humanos en nuestros países, pero desde la bioética debemos también proponer, más allá de una adecuada legislación, unos ideales éticos de solidaridad, humanización y respeto, que muchas veces van más allá de la mera justicia.

Desde la bioética debemos aportar a la resolución de los problemas que tienen nuestros sistemas de salud, y los problemas ambientales, con un diálogo con todos y un proceso de deliberación reflexiva. Una limitación que tenemos hace años es mejorar la llegada a los centros que toman decisiones en estos temas, y la urgencia acelerada con que se nos solicita intervenir.

En su opinión, ¿existe una Bioética Latinoamericana? Y, si es así, ¿en qué se diferencia de otras bioéticas?

Pienso que la deliberación bioética es una sola, y pretendemos que sea universal, válida en todo el mundo. En parte ha sido así y, por ejemplo, los Comités de Ética de Investigación tienen la misma estructura y funciones en todos los países. Pero en cada cultura existen diferencias en la priorización de los valores éticos, y por esto, en el modo de aplicar los principios y aprobar reglas y normas.

En el ámbito latinoamericano la maleficencia es no hacer daño, pero también superar el abandono en que está una parte de la población que no accede adecuadamente a la atención en salud y a los beneficios de las investigaciones biomédicas. La justicia es defensa de los derechos individuales, pero también las exigencias de la justicia social como equidad y la protección de los más vulnerables o vulnerados de nuestra sociedad. La autonomía es

autodeterminación, pero debe complementarse con el fomento de la voluntariedad y eliminar las coacciones internas o externas de las personas. Finalmente, la beneficencia es seguir lo que el paciente considera su mejor bien, como respeto a la diversidad, pero asimismo como lazos de solidaridad social más fuertes.

Mirando hacia el futuro, ¿cuáles considera que son los temas que los bioeticistas deberíamos prestarle mayor atención?

Además de la continua búsqueda de una mayor justicia y de buscar soluciones en los temas medioambientales, debemos ahora, con urgencia, prestar atención a que realmente las personas puedan ejercer su autonomía y el resguardo de su espacio íntimo, que puede verse limitado con la expansión de una Inteligencia Artificial que nos exige respuestas rápidas, que puede disminuir los espacios de deliberación, y exponer a todos los aspectos íntimos de las personas. Debemos resguardar el respeto entre las personas también en este campo.

¿Desea agregar algo más?

Darles las gracias a ustedes por la tarea que desde hace años realizan en Bioeticar.

Francisco León Correa

Doctor en Filosofía y Letras, Magíster en Bioética. Profesor Titular y Director del Centro de Bioética, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Central de Chile. Presidente desde 2009 a 2019 de la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética (FELAIBE). Ha sido Presidente de la Comisión Ministerial de ética de la investigación biomédica de Chile. Entre sus últimos libros se encuentran Bioética razonada y razonable (2009), y Temas de Bioética social (2011), donde profundiza en los derechos humanos como base para una bioética no sólo clínica sino también social.



Susana Ciruzzi

Marzo 2026

> *La economía se encuentra globalizada, la violencia esta globalizada, pero la humanidad cada vez se individualiza más*

En principio muchas gracias por concedernos esta entrevista y por su tiempo. Usted es, sin duda, un referente de la bioética en la Argentina y en Latinoamérica. En la actualidad, desde los Estados Unidos, continúa desarrollando una prestigiosa labor profesional y académica vinculada a distintos temas bioéticos. Nos gustaría que nos cuente: ¿cómo está viviendo esta etapa de su vida? ¿Cómo influye el contexto de la sociedad norteamericana en su trabajo?

En primer lugar, quiero agradecer esta invitación, celebrando la oportunidad de poder comunicar algunas ideas y compartirlas más allá de toda frontera.

Muchas veces pienso en esta etapa de mi vida. A una edad donde la mayoría está pensando en el retiro (orgullosa e inevitable sexagenaria), con el enorme apoyo de mi familia, se nos ocurrió plantearnos nuevos desafíos, patear el tablero y empezar de nuevo, en una sociedad cultural y lingüísticamente muy distinta.

No es fácil, no es sencillo, pero ciertamente es estimulante.

Ser un profesional inmigrante y latino, en el momento histórico-político que vive Estados Unidos es complicado y agrega un plus de estrés a la ya de por sí estresante profesión de eticista, pero es un aprendizaje diario y una experiencia enriquecedora.

En la especificidad de mi trabajo, hay cuestiones en las cuales estamos más desarrollados (autonomía del niño, por ejemplo), en otras tenemos claras diferencias (abordaje holístico del paciente desde un enfoque más de autonomía relacional, en nuestro caso, frente a un enfoque más individualista en la medicina norteamericana) y en otras compartimos debates aun no suficientemente saldados, como pueden ser las decisiones en los 2 extremos de la vida.

Estas diferencias me permiten, como diría Tato Bores, mantener "las neuronas atentas", seguir aprendiendo y estimular la curiosidad, que es el motor de todo conocimiento.

Dra. Ciruzzi, su trayectoria ha sido distinguida por numerosos premios, integra importantes sociedades científicas y ha alcanzado las máximas titulaciones académicas. ¿Qué significado les otorga a estos reconocimientos?

El reconocimiento profesional de pares es siempre bienvenido, y de alguna forma ayuda a reafirmar el camino emprendido y transitado durante tanto tiempo. Pero, como bien me ensenaron mis viejos, mi mayor distinción es ser reconocida como una buena persona, como una profesional comprometida y empática con el sufrimiento ajeno. Ese es mi verdadero estimulo, mi combustible diario. Si a eso le sumamos que sigo en contacto con las familias de muchos pacientes, a pesar de no continuar una relación asistencial directa, y que muchas veces siguen acudiendo a mi solo para tener una oreja atenta que los escucha y acompaña, créanme que ese es el mejor premio de todos.

En la entrevista publicada por Bioeticar en agosto de 2023, Usted sostuvo que desde la bioética latinoamericana era necesario "consensuar una lista de prioridades" y que la "autodenominada bioética latinoamericana está demasiado imbuida de una mirada parcializada por ideologías partidarias lo cual la termina destruyendo: no hay posibilidad alguna de hacer Bioética si no hay diálogo, si no hay deliberación, si no hay consenso, si no hay respeto". ¿Qué reflexión haría sobre estas frases en el actual contexto global?

Lamentablemente, la crispación se ha globalizado y la humanidad poco y nada ha cambiado para mejor. Yo fui una de aquellas personas que pensaron que la experiencia atravesada durante la pandemia serviría para "hacernos mejores", "más humanos", pero la actual coyuntura mundial se impone con el peso de un elefante: cuanto más nos deslumbramos con la inteligencia artificial, más inteligencia natural perdemos. Cuanto más nos asombramos por la sensibilidad de las alarmas (de los autos, de los edificios), más sensibilidad humana perdemos. La educación se ha convertido en un bien escaso y solo accesible para unos pocos. El diálogo ha sido reemplazado por el escarnio en redes sociales. Y el pensamiento crítico ha casi desaparecido de la formación académica. Todo tema, especialmente aquellos relacionados con bienes tan preciados como la vida, la libertad, el honor, la dignidad, la muerte, se plantean en términos dicotómicos y

futbolísticos: es la lógica del enemigo, o estas a favor o estas en contra, o sos de un equipo o sos de otro. Cuando yo era una joven estudiante de derecho, durante la primavera alfonsinista, un golpista afirmo, sin la mínima vergüenza, que "la duda es la jactancia de los intelectuales". Esta idea autoritaria no sólo es una verdad histórica, sino que se afianzo en el actual contexto social y cultural. Ni hablar de la violencia, los muertos son "daños colaterales" y la violencia cotidiana está presente hasta en lugares y personas que deberían ser un buen ejemplo, especialmente para nuestros niños y jóvenes (las sesiones parlamentarias son un patético y vergonzoso ejemplo de ello).

La economía se encuentra globalizada, la violencia esta globalizada, pero la humanidad cada vez se individualiza más, voy a usar un neologismo, se "egoistizó".

Por otro lado, y más enfocado a la tarea asistencial y la relación con los pacientes, también está cada vez más deshumanizada: existe esta "loca tendencia" de hacer descansar todo en algoritmos, normalización y protocolización, dejando poco espacio para la creatividad que toda relación humana demanda. En mi estricta visión personal, esto es totalmente ilusorio: se crea la falsa seguridad de creer que hemos dominado a la incertidumbre, propia de todo saber humano; cuando en realidad deberíamos aprender a coexistir con la incertidumbre.

Una pequeña anécdota: se me han criticado mis informes por la "longitud y especificidad" con una expresión alarmante. (...) "los médicos y enfermeras no tienen tiempo para leer tus informes, se breve". La Bioética aporta reflexión, no soluciones y parecería que parar la pelota y pensar, reconocer la duda e incertidumbre, convocar a la reflexión, en una palabra, "pensar" desde la Ética, es una pérdida de tiempo. Esto es alarmante y muy descorazonador.

No es que me haya vuelto pesimista, diría que soy una "optimista bien informada".

Mirando hacia el futuro, ¿cuáles considera que son los temas que los bioeticistas deberíamos prestarle mayor atención?

Cada época ha contado con sus temas "sexies", coyunturales. Pero creo que los grandes dilemas de vida y muerte, especialmente relacionados con el proceso de toma de decisiones, seguirán siendo verdaderos enigmas que nos convocan a develarlos, sutil y pacientemente. La Bioética tiene, para mí, un rol fundamental en una época tan liquida como esta: apostar al humanismo, al encuentro, en el

sentido más profundo del término, al pensar y al cuestionar como acciones esenciales e inescindiblemente humanas. En definitiva, la Bioética está obligada a ser revolucionaria y subversiva. Debe cuestionar continuamente el statu quo, debe reivindicar a la persona como centro de todo debate y debe desafiar los preconceptos y prejuicios. La ciencia debe estar puesta al servicio del desarrollo humano, la tecnología es anómica y si en vez de fortalecer a la persona, la degradamos, resulta muy poco ético.

¿Desea agregar algo más?

Solo agradecerles por este espacio.

Susana Ciruzzi

Abogada (UBA), Especialista en Derecho Penal (UBA), Especialista y Magister en Bioética (FLACSO), Doctora y Posdoctora Universidad de Buenos Aires. Jefe Departamento Sumarios y Miembro Comité de Ética, Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Miembro del Comité Nacional de Cuidados Paliativos y Secretaria de la Subcomisión de Derechos de la Niñez y Adolescencia, ambos de la Sociedad Argentina de Pediatría. Miembro del Consejo Académico del Instituto Nacional del Cáncer. Fellow American Academy of Forensic Sciences. Miembro COVID.19 Ethics Working Group, Kompeenznetz Public Health COVID-19, Ministry of Health, Germany. German Academy of Medical Sciences.- Scholar at 2021 Sherwin B. Nuland Summer Institute in Bioethics 2021 Summer Institute in Bioethics at Yale University. Scholar 2022/2023. Children's Mercy Certificate in Pediatric Bioethics. Kansas City, USA



Gemma Marfany

Julio 2026

> *En un mundo con cada vez más conocimiento, el cual siempre empodera para tomar decisiones, hay todavía mucha renuencia a "conocer".*

Dra. Marfany, sus primeros antecedentes académicos se vinculan con la biología. Actualmente es una experta internacional en genética y particularmente se destacan sus investigaciones sobre enfermedades hereditarias. Nos gustaría saber, ¿qué lugar le asigna a la bioética en su trayectoria?

Hay personas que llegan a la bioética por interés intrínseco, siempre les ha interesado la filosofía, o la ética aplicada a la biomedicina. En mi caso, soy genetista molecular, por lo que las aplicaciones en ingeniería genética, con las primeras reflexiones en la conferencia de Asilomar, siempre han estado presentes en mis estudios. Fue más adelante, cuando mi carrera profesional derivó hacia la genética humana, y el gran poder que confiere la información genética, cuando me interesé por comprender de qué forma nuestra sociedad interacciona con los avances genéticos, cómo nos concientizamos y regulamos las aplicaciones biotecnológicas y biomédicas, y cómo valoramos las distintas cuestiones bioéticas asociadas. En ese momento me di cuenta de que los científicos también tenemos mucho que aportar en la reflexión bioética sobre la tecnología.

Usted ha sido premiada por su actividad en favor de la divulgación científica y humanística. ¿Por qué considera que la ciencia tiene que ser conocida por la sociedad?

La ciencia es una actividad humana que intenta generar conocimiento, su objetivo es la comprensión de la realidad que nos rodea. Como actividad humana, la ciencia es cultura y la cultura es un bien común, que debemos compartir. Además, al generar conocimiento, debemos enseñarla, transmitirla y comunicarla en abierto, a toda la sociedad, porque si el conocimiento es

restringido a unos pocos, esos pocos pueden ejercer un poder inusitado sobre los demás. Es cierto que la ciencia tiene un lenguaje específico, y unos mecanismos concretos, que dificultan el acceso a los no científicos, por eso es tan importante que los científicos nos impliquemos en la divulgación, en acercar el conocimiento a la sociedad, porque una sociedad informada está empoderada para decidir su futuro.

Desde Latinoamérica muchas veces se asevera que existe una Bioética con características propias de la región. ¿Cuál es su posición?

Una de las primeras cuestiones que te enseñan en bioética, es que no podemos confundir ética con moral, pero la bioética depende de los avances científicos y del contexto social, ya que la bioética trata de dilemas basados en el conocimiento aplicado. Los avances en el conocimiento implican cambios en el contexto, y las ponderaciones bioéticas, por tanto, pueden cambiar. Creo que el contexto sociocultural, religioso e incluso filosófico de las distintas regiones del mundo hace que se puedan ponderar de forma distinta las cuestiones bioéticas. Un mismo dilema bioético puede ser ponderado de forma distinta en una sociedad de cultura occidental, que en otra oriental. Eso no debilita la bioética, yo diría que la fortalece, porque la bioética es reflexión, aplicada a los nuevos interrogantes y avances que genera el conocimiento. Creo que, en Sudamérica, la sociedad es en general muy atenta a la ética, quizás por formación o cultura. La bioética les interesa como sociedad, eso hace que sus argumentaciones estén muy bien fundamentadas, por lo que enriquecen la reflexión bioética en conjunto. Es una región del mundo que añade matices a la bioética, quizás más fría y racional, del norte.

Mirando hacia el futuro, ¿cuáles considera que son los temas que los bioeticistas deberíamos prestarle mayor atención?

Hay varias cuestiones fundamentales que los nuevos avances ponen encima de la mesa con más urgencia: a) el impacto de las tecnologías CRISPR en las plantas de cultivo, como permiten enfrentarse al cambio climático, como permiten estudiar la biodiversidad, el impacto sobre los ecosistemas. b) la regulación sobre la selección de embriones por valores de riesgo poligénico y características "deseables" para los progenitores o para los gobiernos, conjuntamente con la edición genética heredable (en embriones). c) el equilibrio entre la protección de los datos genéticos, la predicción de características y enfermedades, y la aplicación de la medicina de precisión, particularmente con las técnicas de

secuenciación masiva en neonatos. ¿Quién regula el acceso a los datos genéticos? ¿Quién predice? d) el uso masivo de datos analizados por IA, que parte de sesgos de conocimiento previos. La fe ciega en los algoritmos de predicción. Esto es particularmente relevante para poblaciones minoritaritas o vulnerables, ya que no se tiene en cuenta su diversidad genética y cultural, y acentuará la inequidad.

¿Desea agregar algo más?

Uno de los temas que más me interesa actualmente es la dicotomía entre el "derecho a saber" y el "derecho a no saber". En un mundo con cada vez más conocimiento, el cual siempre empodera para tomar decisiones, hay todavía mucha renuencia a "conocer". Creo que la ignorancia, hacer de avestruz, jugar al azar sin mirar las cartas, raramente ha dado algún beneficio a la humanidad. Partimos de una bioética clásica en que la medicina tenía poco margen de maniobra, era reactiva, y además con una visión excesivamente paternalista de la relación médico-paciente. La genética nos abre las puertas a una medicina predictiva, antes de que pasen las enfermedades, podemos cambiar el ambiente que impacta en esa enfermedad, podemos buscar maneras de mejorar la calidad de vida, enfermedades que ahora no pueden ser tratadas, podrán serlo en un futuro. El conocimiento empodera, sin conocimiento no existe la "autonomía". Podría acentuar la "inequidad", ya que la gente con dinero y asesoramiento están realizando estos análisis para saber cómo afrontar su futuro, qué mejor medicamento puede vencer un determinado tipo de cáncer, Defender el "no saber" podría ser considerado "maleficencia" u "omisión de beneficencia".

Ciertamente, es un cambio de paradigma, que solo será posible con un buen diagnóstico genético y el mejor asesoramiento genético y psicológico, que debería ser accesible y abierto.

Gemma Marfany

Es catedrática de Genética de la Universitat de Barcelona (UB), en la que enseña genética molecular, terapia génica y diagnóstico genético. Dirige un grupo de investigación sobre la búsqueda de terapias para enfermedades raras hereditarias de la visión mediante el uso de organismos editados genéticamente y la generación de organoides de retina. Es jefa de unidad del CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras) y miembro del Instituto de Biomedicina de la UB. Es miembro del Observatorio de Bioética y Derecho de la UB, miembro de la Comisión de Bioética de la UB y del Comité Nacional de Bioética de Andorra. Le apasiona divulgar sobre las aplicaciones de la genética en biomedicina y biotecnología.



Rosa Angelina Pace

Noviembre 2026

> *La deliberación exige una actitud de escucha y una disposición casi corporal a dar espacio a los argumentos del otro, no luchar por tener razón y que seamos capaces de construir entre todos, creativamente, las soluciones prudentes a los problemas.*

En su carrera profesional, que se inicia con el título de médica de la Universidad Nacional de Nordeste, se destacan importantes hitos como ser la primera mujer en terminar la residencia de cirugía general del Hospital Italiano de Buenos Aires y cirujana pediátrica del Hospital de Niños Pedro de Elizalde. Dentro de esa trayectoria, nos gustaría saber: ¿cómo llega a la Bioética y a decidir cursar la Maestría en Bioética en la Universidad Complutense de Madrid y especializarse en Harvard?

Antes que nada, quisiera agradecer esta convocatoria a contar mi historia en este cada vez más prestigioso sitio. Me da algo de pudor, pero las historias personales a veces sirven para entusiasmar a otras personas. Si la mía le sirve a alguien y le provoca curiosidad por la Bioética, ¡bienvenida! ya que esta disciplina es muy necesaria a todo nivel. En mi relato iré mencionando a personas que fueron fundamentales en mi desarrollo profesional como muestra de mi agradecimiento, seguramente no a todas ya que fueron muchas.

Efectivamente fui la primera mujer en terminar la residencia de Cirugía General en el Hospital Italiano[1], que es el mejor lugar para formarse en la especialidad. Entrar era muy difícil. Al final de dicha residencia, me eligieron jefe de residentes y fue otra enorme oportunidad que marcó mi formación profesional, me moldeó como persona y como médica. En la jefatura de residentes se demuestra la formación adquirida, especialmente a uno mismo y se entrena en el manejo de grupos. Creo que nadie imagina la carga de trabajo que implicaba en ese momento estar en una residencia de cirugía, vivíamos prácticamente en el

[1] https://www.hospitalitaliano.org.ar/hiba/home

hospital y trabajando a destajo, muchas veces varios días seguidos. Muchos años después, aparecieron las regulaciones acerca de la carga laboral. De cualquier manera, fue una época muy feliz y sumamente enriquecedora. Un grupo humano muy dedicado a los pacientes, comprometido al 100% y esos ejemplos te marcan para toda la vida. Es un sello indeleble.

Dentro de esa vorágine de trabajo, siempre busqué con mucho interés aspectos que me parecían muy importantes en la atención de los pacientes, me llamaba la atención la cuestión específicamente humana de la medicina, la cuestión relacional. Siempre traté de ver más allá de lo técnico, conocer las historias, los contextos y tratar de ayudar desde otros lugares a las personas, así como me conmovían los problemas éticos que identificaba.

Promediando mi jefatura de residentes, aparece alguien, el Dr. Norberto Cragno, que nos dio una charla sobre Comités de Bioética, y me abrió un mundo. Se estaba buscando interesar y explicar a la comunidad hospitalaria de que se trataba la Bioética y para mí fue amor a primera vista, o, mejor dicho, a segunda vista, ya que estos temas me resonaron siempre y en ese momento pude ponerles nombre a mis intereses. En la secundaria había leído con pasión la historia de Karen Ann Quinlan y además soy hija de un cirujano muy especial, que trabajó toda su vida en un lugar rural, con mucha sensibilidad hacia las cuestiones humanas.

El Dr. Cragno nos contó que pocos días después se celebraría en Buenos Aires el Segundo Congreso Mundial de Bioética (año 1994) así que decidí participar y el Hospital me facilitó la inscripción y me liberó tiempo para poder concurrir. El Hospital estaba interesado en que hubiera personas que se formaran en la disciplina.

El agradecimiento enorme también hacia el Hospital Italiano ya que es una institución que siempre está a la vanguardia de la medicina y permite y estimula a su comunidad para que se desarrolle en las áreas más diversas. Esta no fue la excepción.

Dos personas de ese momento son significativas para la Bioética del Hospital, el Dr. Héctor Marchitelli involucrado directamente y el Dr. Enrique Beveraggi, que con su enorme interés y apoyo político hizo que la Bioética creciera y se instalara en la comunidad de la Institución. Ambos fueron trascendentes en lo personal y para lo que ahora se denomina Centro de Bioética.

En dicho Congreso de Bioética, que se desarrolló en el complejo cultural San Martín de la ciudad de Buenos Aires, tuve a la vista a la plana mayor del mundo en este tema, y después de asistir a varias sesiones pensé que esta disciplina, que tiene que ver con las costumbres, idiosincrasia, modos de vida y lenguaje, la tenía que estudiar en español que es mi idioma y ciertamente no me equivoqué. No se trata de traducir y adoptar. Se trata de reinterpretar y adaptar esta idea que nace en Norteamérica, específicamente en EE. UU., pero no se puede adoptar acríticamente.

Sin conocerlo me acerque al grupo español entre los que estaban Diego Gracia Guillén, Octavi Quintana Trías y también estuvo en dicho congreso don Pedro Laín Entralgo, un grande del mundo español, a quien yo había leído desde pequeña por la bibliografía que recibía mi padre.

Acostumbrada a que en cirugía se hacían pasantías por el exterior les pregunté si podría hacer lo mismo pero la respuesta de Diego Gracia fue: "Nosotros tenemos un máster que dura dos años" y yo le dije que no podía decidir irme dos años sin saber mucho más. En fin, la conversación quedó allí. Sólo me quedé con un número de fax (no había correos electrónicos y las comunicaciones al exterior eran excesivamente caras) así que lo único que me quedó fue la certeza de que estaba perdidamente enamorada de la Bioética y que quería dedicarme a esto en forma profesional. Me compré Fundamentos de Bioética de Diego Gracia y lo estudié a fondo, también otro libro de Beauchamp. Comencé a leer toda la bibliografía que cayera en mis manos y decidí hacer mil guardias de cirugía para juntar fondos para mi viaje, aunque aún no sabía si podría hacerlo; mientras, enviaba comunicaciones vía fax para lograr que me aceptaran. Envié varios sin dudas...

Uno de los organizadores de ese segundo Congreso Mundial fue José Alberto Mainetti, padre de la bioética argentina a mi entender. Comencé a leer sus libros también y traté de escucharlo en toda ocasión que podía, alguna vez viajé a Mar del Plata a un congreso de otra especialidad solamente para escucharlo a él que daba la última conferencia. Evidentemente mi pasión por la Bioética era irreversible. También me compré varios de sus libros.

Al mismo tiempo el "proto" comité de Bioética del Hospital Italiano iba desarrollándose con gente estudiosa y dedicada. Muchos de sus integrantes siguen participando del actual Centro de Bioética 32 años después. Estudiamos, nos formamos, venía con Cragno un filósofo, Agustín Estevez, que nos daba

clases y establecíamos discusiones muy interesantes. Norma Hernández, subjefa del departamento de Docencia e Investigación fue para mí un puntal. Estudiaba conmigo, me alentaba a viajar y nos convertimos en grandes amigas. Amistad que perdura.

En esa época, en Argentina, había muchos focos de desarrollo de la Bioética. El más importante era la Escuela Latinoamericana de Bioética adonde todos fuimos a aprender de una u otra manera. Córdoba era otro centro donde comenzó a estudiarse, Paco Maglio daba conferencias desde su saber, JC Tealdi armó una red de comités, en Mar del Plata hubo casos resonantes, Flacso. Y no quiero olvidarme de nadie ya que éramos varios los interesados e íbamos adonde sabíamos que estaba ocurriendo algo. Era una época de efervescencia del tema.

Hasta que después de esperar unos pocos meses llega la aceptación desde la Universidad Complutense de Madrid. Y mi viaje. 1995.

No podría describir con palabras lo que sentí el primer día en el aula, me parecía haber tocado el cielo con las manos. Diego Gracia Guillén es la persona más importante en la Bioética del mundo de habla hispana y Laín Entralgo tenía su oficina a unos metros de allí. Había un grupo humano maravilloso de toda España, tanto médicos como enfermeros, comenzando la maestría. Yo llevaba alguna ventaja respecto a mis compañeros por mis estudios previos y esto le llamó la atención al Dr. Gracia, ya que conocía de memoria su libro, los casos clínicos allí mencionados, etc. Era una joven médica, pero con una enorme experiencia dados mis años de residencia muy intensa en cirugía. Y era una rareza que me hubiera cruzado el océano para esto. Una vez allí supe que era necesario tener 5 años de experiencia clínica para ser aceptado y yo los tenía.

Estar 8 horas por día en forma presencial durante dos años, semana de por medio, estudiando bioética fue maravilloso. Diego Gracia es una persona generosa y afable, gran educador, con una claridad para expresar ideas y enseñar que pocas veces vi, con una doble formación muy sólida tanto como médico, así como filósofo. Es discípulo directo y dilecto tanto de Laín Entralgo como de Xavier Zubiri, cuya Fundación dirige desde hace muchos años.

Hice los dos años de la Maestría; el primer año consistía en una formación muy fuerte en fundamentos filosóficos de la ética, con diversos y resonantes filósofos como Adela Cortina y Jesús Conill, entre otros, y el segundo año era más clínico. También muchas horas dedicadas a ética de la investigación y revisión de protocolos, así como revisión bibliográfica tanto de libros de ética como de

bibliografía médica con planteos éticos. En las vacaciones entre ambos años lectivos, pude organizar una semana de Bioética en el Hospital Italiano con Diego Gracia, un extenso taller y conferencias, con lo que tuve la dicha de compartir al Maestro con nuestro incipiente comité. A esa reunión asistieron muchas personas que en ese momento estaban en el tema.

En mi tiempo en Madrid, pude tener muchas conversaciones con Laín, a quien visité luego varias veces hasta meses antes de su fallecimiento y mantengo vínculos de amistad con mis compañeros españoles hasta ahora. Estuve en septiembre pasado en un nuevo curso de Formación de formadores dirigido por Diego Gracia en la Fundación Ciencias de la Salud y alojada en casa de una de mis compañeras y amiga del máster, Ana Sainz.

Uno de los consejos de Diego Gracia es que la Bioética no debe practicarse separada de la realidad y que no se debería dejar la práctica de la medicina en caso de la ética clínica, ya que el contacto con la realidad es necesario Ese consejo seguí a rajatabla así que jamás dejé mi actividad quirúrgica.

En el segundo año en Madrid concurrí al Hospital Universitario La Paz donde inicié mi segunda formación quirúrgica, en este caso en Cirugía pediátrica, con el Profesor Juan Tovar, con quien también mantengo una larga amistad. Su familia era muy cercana a Laín Entralgo así que el círculo se cerró también por ese lado.

Compartí casa y amistad con Margherita Brusa, italiana, especialista en Bioética, ahora viviendo entre Italia e Israel, autora de varios libros, actualmente casada con Michael Barilan, autoridad en Bioética en Israel.

Tuve oportunidad de asistir a la Fundación Zubiri, que divulga la obra del gran filósofo español Xavier Zubiri y que tiene una importante actividad, actualmente brindando una gran variedad de cursos.[2]

Todo mi paso por España fue un enorme regalo de la vida. Me traje una sólida formación en bioética, una sistemática de estudio, relaciones con gente magnífica y temas bioéticos investigados a fondo, como la cuestión de los trasplantes de órganos, ya que tuve la posibilidad de estar dentro de la ONT, la Organización de trasplantes de España que es la mejor del mundo, y entender cómo funciona, conocer a la persona que hizo posible lo que se llama "el milagro español", Rafael Matesanz. Durante mucho tiempo estuve reflexionando sobre el tema trasplantes y muerte encefálica, así como trataba de identificar las razones

[2] https://nuevo.zubiri.net/

del éxito de la ONT, ya que, con una sociedad bastante parecida a la nuestra, tenían y siguen teniendo resultados espectaculares en donación de órganos. Todo esto fue una investigación para el programa de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud (OPS). Tenía mucho sentido que me interesara la cuestión ética de los trasplantes ya que mi formación en cirugía en el Hospital Italiano incluía trabajar activamente en trasplantes de órganos. El italiano es un hospital pionero en el tema, es trasplanto lógico por excelencia. La actividad de trasplante exige calidad a todo nivel y, cuando en una institución se logra armar un equipo de trasplante, dicha actividad mejora a todos los estamentos involucrados.

Hasta aquí la formación en cirugía y la formación en bioética me moldearon fuertemente. Tuve la suerte de estar en los mejores lugares en ambas disciplinas.

Fui luego parte del plantel docente del Máster en Bioética organizado por el Programa de Bioética de OPS en sus dos primeras versiones en Santiago de Chile, así como asistí, enviada por dicho programa, a diversas reuniones en Latinoamérica. En ese momento el programa estaba liderado por el Dr. Julio Mont Momberg; conocí allí al Dr. Fernando Lolas y al Dr. Juan Pablo Beca, personas trascendentes de la Bioética chilena, estos últimos trabajando activamente en la actualidad.

Al volver a Argentina mi trabajo en Bioética no cesó, el grupo siguió creciendo, trabajo con personas brillantes y que también aman lo que hacemos. Hay licenciados en enfermería y médicos de varias especialidades, abogados, licenciados en sociología, en filosofía, en la administración de la institución, todos muy valiosos y comprometidos. Tenemos mucha presencia en actividades del Hospital y de la Universidad Hospital Italiano donde todas las carreras tienen Bioética, así como estamos comprometidos con la Bioética fuera de nuestra institución. Llevamos la Bioética tanto a las respectivas asociaciones científicas, así como a los medios de comunicación y redes.

En 2003 obtuve el premio Manuel Velasco Suarez de la Paho (OPS) Foundation en temas de ética y trasplantes poniendo énfasis en el modelo de trasplantes como modelo de justicia distributiva. De la propuesta a premio, hice una investigación sobre la situación de Latinoamérica y el Caribe en actividad de trasplantes de órganos y un libro, compilado en compañía de Norma Hernández llamado *Iniciación a la Bioética, un enfoque desde los trasplantes*, planteando que dicha actividad puede pensarse como un completo modelo de Bioética.

Y hace casi dos años decidí asistir a un curso de Harvard, experiencia también de mucho crecimiento.

Desde hace un año creamos una Beca (Felowship) en Bioética y nuestra primera experiencia es altamente satisfactoria.

La docencia es hermosa, uno siembra y muchas veces ve florecer lo sembrado. De esta manera puede multiplicar y amplificar lo que ha recibido. Es una cadena de retroalimentación positiva. Un exalumno, ahora médico genetista en Londres, en una dedicatoria, me escribe: "para la persona que mantuvo viva mi pasión por las humanidades, que hoy ayuda a tantas familias". Saber que es así es el mejor aliciente para seguir.

Esto multiplicado por los cientos de alumnos de nuestra Universidad que introducen la mirada Bioética a la atención de las personas, es la manera de agradecer lo recibido, agradecer hacia adelante ya que las enseñanzas que recibí son impagables.

Cómo Coordinadora del Centro de Bioética del Hospital Italiano de Buenos Aires y miembro fundador de su Comité de Bioética, ¿qué opinión le merece la labor que realizan los Comités de Ética Hospitalaria en nuestro país y cuáles considera son sus principales desafíos?

A la pregunta que me hacen creo que a la Bioética en general y a la Bioética clínica en particular, hay que profesionalizarla, considerarla un servicio más, necesario, con apoyo político y con horas de dedicación pagas. Esto requiere un entrenamiento específico, muchas horas de estudio. No se puede hablar desde el puro sentido común, que por supuesto es importante pero no suficiente. Y hay que llevarla a la práctica al lado del paciente, educando a todo el que trabaja en relación con los que necesitan atención de salud.

Cuando me preguntan por otros comités que están funcionando actualmente creo que son todos muy buenos, con gran potencial, con personas muy valiosas y hay que apoyarlos. Yo asesoro a algunos y participo del comité del Hospital Elizalde desde hace un año aproximadamente. Creo que la bioética debe permear otros espacios también. En ese sentido estoy como consultora del CLIAS, centro de Inteligencia artificial y salud para Latinoamérica y el Caribe dependiente del IECS[3].

[3] https://clias.iecs.org.ar/

Desde diciembre de 2025, usted integra la Comisión Nacional de Bioética. ¿Cómo entiende el papel que este organismo debe desempeñar en el debate público y en el asesoramiento a los poderes del Estado frente a los desafíos biomédicos y biotecnológicos actuales? ¿Cuáles son sus expectativas?

La convocatoria que me hicieron a la Comisión Nacional me halaga y me compromete.

No es la primera vez que me convocan desde ese Ministerio. Yo ya había trabajado en diversas administraciones en el Ministerio de Salud en temas de Bioética, incluso alguna vez organizamos una Comisión nacional que no llegó a funcionar, desconozco los motivos.

Trabajé en la Conetec y en el Comité de ética de investigación hasta que se organizó de otra manera.

La función de la Comisión Nacional es de asesoría, no vinculante. Yo ofrezco mi visión laica y de muchos años de experiencia y trato de que sea un aporte diferente y complementario a las otras miradas. En lo personal trato de dar una deliberación auténticamente Bioética atendiendo a las necesidades de la gente en los temas propuestos a discusión.

Mirando hacia el futuro, ¿cuáles considera que son los principales desafíos que enfrenta la bioética?

Los desafíos de la Bioética son varios. La idea es que se convierta en una verdadera ética ciudadana y que se adopte la verdadera deliberación como su método, tal como propone Diego Gracia. La deliberación exige una actitud de escucha y una disposición casi corporal a dar espacio a los argumentos del otro, no luchar por tener razón y que seamos capaces de construir entre todos, creativamente, las soluciones prudentes a los problemas.

Es una ética de la vida y en ese sentido es mucho más amplia que solamente la ética clínica que también seguirá siendo importante en la medida en que nunca dejarán de plantearse nuevos problemas.

En Latinoamérica muchas veces se asevera que existe una Bioética con características propias de la región. ¿Cuál es su opinión?

Si pensamos que la Bioética es contextual e histórica, es razonable afirmar que hay problemas bioéticos latinoamericanos, propios de nuestra región y que hay un conjunto de enfoques que comparten una sensibilidad: partir de la

desigualdad, la salud como derecho y la justicia social; y que desconfía de la importación acrítica de marcos externos. Pero hay mucha heterogeneidad entre los países y no se puede presentar como un paradigma único, con método propio y consenso interno. Francisco León Correa investigó y escribió un libro sobre los distintos movimientos bioéticos en la región. Lo que estoy segura es que necesitamos bioética a todo nivel, convertirla en la nueva ética de la vida y mejorar nuestra realidad.

Rosa Angelina Pace

Médica Cirujana (Universidad Nacional del Nordeste), Especialista en Cirugía General (Hospital Italiano de Buenos Aires), donde también fue Jefa de Residentes (1994-1995). Máster en Bioética (Universidad Complutense de Madrid). Se formó en Cirugía Pediátrica en el Hospital Universitario La Paz (Madrid) y en el Hospital Italiano de Buenos Aires. Realizó una pasantía en el Jackson Memorial Hospital (Miami) y completó cursos de Formación de Formadores en Bioética (Fundación Ciencias de la Salud, Madrid) y de Bioética Clínica (Universidad de Harvard). Es fundadora y coordinadora del Centro de Bioética del Hospital Italiano de Buenos Aires desde 1994 y médica cirujana de planta del Hospital Pedro de Elizalde desde 1999. Es también docente titular de Ciencias Humanas en la Universidad del Hospital Italiano, docente de Principios de Bioética de la Investigación (IECS) y consultora del Centro de Inteligencia Artificial y Salud para América Latina y el Caribe (CLIAS). Integra la Comisión Nacional de Bioética del Ministerio de Salud de la Nación y es académica titular y miembro de la comisión directiva de la Academia Argentina de Cirugía. Es además miembro de la Asociación Argentina de Cirugía, de ACACIP, del Comité de Ética en Medicina (CAEEM) y de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica de España. Es autora de numerosos artículos y capítulos de libros sobre ética en trasplantes, final de vida, neonatología, sistemas de información e inteligencia artificial en salud.

Miradas Bioéticas

Revista Anual Bioeticar · Tomo I

Miradas bioéticas / María Susana Vidal ... [et al.] ; Compilación de Gricelda Ethel Moreira. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Gricelda Ethel Moreira, 2026.
Libro digital, EPUB

Archivo Digital: descarga y online
ISBN 978-631-01-9446-2

1. Bioética. 2. Derechos Reproductivos. 3. Eutanasia. I. Vidal, María Susana II. Moreira, Gricelda Ethel, comp.
CDD 340

Diseño de interior y tapa
Sofía Larran

Correcciones
Gricelda Ethel Moreira
Sofía Larran

© 2026, Bioeticar Asociación Civil

Bioeticar Asociación Civil
Av. Santa Fe 5380 piso 14 Depto E
Ciudad Autónoma de Buenos Aires
contacto@bioeticar.com.ar
www.bioeticar.com.ar

Primera edición en formato digital: 2026
ISBN: 978-631-01-9446-2

Comisión Directiva Bioeticar Asociación Civil
Gricelda Ethel Moreira
Presidenta
Adriana Inés Ruffa
Secretaria
Graciela Martha Soifer
Tesorera
Dirección de contacto:
grupobioeticar@gmail.com

Comisión de Ediciones Bioeticar
Gricelda Ethel Moreira
Sofía Larran
Dirección de contacto:
edicionesbioeticar@gmail.com

www.linkedin.com/in/bioeticar
www.instagram.com/bioeticar.asoc.civ
www.facebook.com/Bioeticar2015

Esta publicación no puede ser reproducida, ni en todo ni en parte, ni registrada en, o transmitida por, un sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sea mecánico, fotoquímico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o cualquier otro, sin permiso previo por escrito del editor.

Las opiniones vertidas en esta revista son de exclusiva responsabilidad de quienes las emiten y no representan necesariamente el pensamiento de Bioeticar Asociación Civil.

ISBN 978-631-01-9446-2

bioeticar

Asociación Civil