

Bioètica & debat

Pandemia 2009-2010 por gripe A: La importancia de evitar que las alarmas sanitarias sean rentables¹

volumen 16, núm. **61**
septiembre_diciembre 2010
TRIBUNA ABIERTA DEL
INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA
4 euros

A finales de enero de 2009, la filial austriaca en Orth-Donau de la farmacéutica norteamericana Baxter entregó a la compañía de investigación austriaca Avir Green Hills Biotechnology setenta y dos kilos de material supuestamente destinado a la elaboración de vacunas experimentales para la gripe, y esta compañía repartió el material a laboratorios subcontratados en la República Checa, Alemania y Eslovenia. Un técnico de la empresa BioTest de la República Checa inoculó este material para vacunas a doce hurones: los hurones enfermaron de forma tan severa que hubo que sacrificarlos. Se investigó entonces en qué consistía exactamente el material enviado por Baxter y se descubrió que contenía virus vivos de la gripe aviar (virus A/H5N1) combinados con virus vivos de la gripe estacional (virus A/H3N2). El caso fue discutido en el parlamento austriaco² y en el parlamento inglés.³ Alois Stöger, ministro de sanidad de Austria, confirmó, en su respuesta oficial a la investigación parlamentaria de su país, que se trataba de 72 kilos de material contaminado accidentalmente, que el material no estaba destinado al uso en humanos y que los trabajadores que habían estado en contacto con este material habían sido medicados profilácticamente con antivirales.⁴ Christopher Bona, portavoz de la farmacéutica Baxter, confirmó que se trataba de material que debería haber contenido exclusi-

vamente virus de la gripe estacional y que fue contaminado accidentalmente con virus vivos de la gripe aviar.⁵ ¿Cómo explicar la presencia del virus de la gripe aviar vivo en este material? Baxter se negó a dar explicaciones sobre para qué era el material, amparándose en la confidencialidad del secreto de producción.

Este incidente plantea, como mínimo, dos preguntas básicas de carácter empírico y una de carácter político.

Las preguntas empíricas son:

1. Teniendo en cuenta que los laboratorios a los que se permite investigar con el virus de la gripe aviar A/H5N1 están obligados a trabajar con el nivel 3 de bioseguridad que exige restringir y controlar el acceso al laboratorio y ventilarlo por flujo de aire direccional controlado, y teniendo en cuenta que los virus solamente se reproducen en el huésped, ¿cómo es posible contaminar accidentalmente con virus vivos la ingente cantidad de 72 kilos de material para vacunas?

2. Teniendo en cuenta que el portavoz de Baxter afirmó que el material contaminado debería haber contenido virus de la gripe estacional, ¿qué estudio experimental puede justificar el envío de 72 kilos de material que contenga virus gripales estacionales vivos?; si el mate-

sumario

1 a 5

Pandemia 2009-2010 por gripe A: La importancia de evitar que las alarmas sanitarias sean rentables

2

Editorial

6 a 13

La Declaración de Helsinki 2008 y la ética de la investigación en los países del Sur

14 a 18

La ética en la cooperación al desarrollo y la transformación social

19 a 21

Las metáforas bélicas en la investigación y la práctica médica

22 a 23

Biblioteca

24

Agenda

Institut Borja de
Bioètica

Universitat Ramon Llull

bioètica & debat

DIRECCIÓ

Ester Busquets Alibés

CONSEJO DE REDACCIÓ

Francesc Abel Fabre

Jordi Craven-Bartle

Pau Ferrer Salvans

Ramon M. Nogués Carulla

Jaume Terribas Alamego

Núria Terribas Sala

COLABORADORES

Mylène Botol Baum

Federación Catalana de ONGD

Teresa Forcades Vila

Joan MV Pons

M. Carme Raurell Costa

DISEÑO Y MAQUETACIÓ

María José Abella Sánchez

CORRECCIÓ

Maria Fullana

IMPRESIÓ

Ediciones Gráficas Rey

ISSN: 1579-4865

Depósito legal: B-29288-99

EDITA

Institut Borja de Bioètica

Fundación Privada

c/ Santa Rosa, 39-57, 3ª planta

08950 Esplugues de Llobregat (Bcn)

Telf. 93.600.61.06

Fax. 93.600.61.10

bioetica@ibb.hsjdbcn.org

www.ibbioetica.org

Bioètica & debat está indexada en:

MEDLINE / Dialnet

Base de datos de sumarios del CBUC

ETHXWeb, Database from the NRCBL

Bibliography of Bioethics

CUIDEN / Cuidatge

Bioètica & debat no se identifica necesariamente con las opiniones expresadas en los artículos publicados.

“Aprender a pensar y sentir globalmente”

En el año 2000, la Organización de las Naciones Unidas aprobó la Declaración del Milenio, una Declaración sobre cooperación internacional que intentaba –y continúa intentando– mejorar la vida de cientos de millones de personas en el mundo.

Diez años después, los líderes políticos de todo el mundo se reunieron del 20 al 22 de septiembre de 2010 en Nueva York para analizar los avances, evaluar los obstáculos y las brechas existentes, y acordar estrategias y acciones concretas para alcanzar los ocho Objetivos para 2015. Estos Objetivos, según Ban Ki-Moon, secretario general de las Naciones Unidas, “representan las necesidades humanas y los derechos básicos que todos los individuos del planeta deberían poder disfrutar”: 1) Reducir a la mitad la pobreza extrema y el hambre. 2) Conseguir que la educación primaria sea universal. 3) Equidad entre géneros y autonomía de la mujer. 4) Reducir la mortalidad infantil. 5) Mejorar la salud materna. 6) Combatir el VIH/SIDA, la malaria y otras enfermedades epidémicas. 7) Garantizar la sostenibilidad del medioambiente. 8) Reclamar una alianza mundial para el Desarrollo.

La tarea hecha en el alcance de estos ocho Objetivos durante la última década queda recogida en el Informe 2010. Este Informe pone de manifiesto que la realidad social, sanitaria, económica y política, en los países pobres es muy precaria, y se evidencia la gran diferencia que hay entre los países ricos y los países pobres, entre el Norte y el Sur.

Estas diferencias entre el Norte y el Sur también se reflejan en el ámbito de la bioética. Si tenemos presente esta realidad social, podríamos decir que hay dos bioéticas: la bioética para los ricos y la bioética para los pobres, ya que las cuestiones éticas a las cuales se enfrentan los países del Norte no tienen nada que ver con las cuestiones éticas de los países del Sur. Veamos algunos ejem-

plos paradójicos:

- Mientras en los países ricos se acaba de hacer el primer diagnóstico prenatal que analiza el genoma del feto en la sangre de la madre, para poder diagnosticar cualquier trastorno de base genética, o bien tenemos la posibilidad de hacer diagnóstico preimplantacional, en los países pobres, mil mujeres mueren cada día por falta de asistencia en las complicaciones del embarazo o el parto.

- Mientras en España se han destruido recientemente seis millones de vacunas contra la gripe que sobraron del año 2009, y que tuvieron un coste de unos 40 millones de euros, en los países pobres nueve millones de niños murieron durante el 2009 por causas fácilmente tratables y prevenibles, como la diarrea.

- Mientras en Europa occidental y central, según datos de ONUSIDA, publicada en 2009, hubo 13.000 muertos por SIDA en el año 2008, en el África subsahariana el mismo año hubo 1,4 millones de muertes por SIDA.

- Mientras en los países ricos se dedican a defender los derechos de los animales y su bienestar físico y psíquico, en los países pobres hay 925 millones de personas que pasan hambre, y cada seis segundos muere un niño por problemas derivados de la malnutrición.

El bioeticista D. Gracia afirma, en uno de sus artículos, que “las naciones muestran siempre una gran insensibilidad ante los problemas globales (...). Con los próximos, se tienen vínculos afectivos y emocionales que no se dan con los lejanos (...). Los emocionalmente lejanos difícilmente se nos convierten en perentorio problema moral”. Así, el reto de la bioética actual, según este autor, sería “aprender a pensar y a sentir globalmente”. Si conseguimos eso, seguramente nos será más fácil hacer realidad los ocho Objetivos de Desarrollo del Milenio.

VIENE DE LA PÁGINA 1

rial que se contaminó supuestamente de forma accidental no era para producir vacuna para humanos a gran escala, ¿para qué era?

La pregunta de carácter político es:

1. Teniendo en cuenta que la pandemia de la llamada 'gripe rusa' de 1977 se originó en el escape de un virus de laboratorio⁶ y teniendo en cuenta que la recombinación de virus A/H3N2 con A/H5N1 produce un virus híbrido de alta virulencia,⁷ ¿cómo se puede justificar, bajo el derecho de confidencialidad de la empresa, la falta de información pública sobre los detalles precisos de lo ocurrido en enero de 2009 en el laboratorio Baxter? ¿Cómo pueden, el gobierno austriaco y los organismos responsables de la salud a nivel mundial, dar precedencia a los intereses privados de esta compañía por encima de los intereses de la población general?

Lamentablemente, la prioridad de los intereses privados frente al interés general ha sido la constante por lo que respecta al manejo de la pandemia de la gripe A.⁸ Tal como denunció en su momento el político y médico epidemiólogo Wolfgang Wodarg, para comprender de qué manera una epidemia gripal más benigna que la de años anteriores ha podido alcanzar el grado de pandemia, es necesario evaluar de forma crítica tanto la forma como el fondo del plan para la pandemia gripal elaborado en abril de 1999 por la OMS (Influenza Pandemic Plan: The Role of WHO and Guidelines for National and Regional Planning).⁹ Por lo que respecta a la forma, el plan fue elaborado por la OMS en estrecha colaboración con un grupo de científicos (ESWI), financiado en su totalidad por las compañías farmacéuticas con intereses directos en la promoción de antivirales y vacunas para la gripe.¹⁰ Este Reglamento permite que se patentes las llamadas 'vacunas pandémicas' y permite que las compañías que poseen

estas patentes negocien a precio de monopolio y con cuantas cláusulas secretas consideren oportunas, precontratos legalmente vinculantes con los gobiernos de los distintos países miembros de la OMS. Estos precontratos se activan de forma automática en el momento en que es declarado el nivel 6 de alerta pandémica mundial.

Esta es una situación altamente irregular que en nada favorece al bien público, ya que, una vez firmados los precontratos, la declaración del máximo nivel de alarma mundial por pandemia se convierte en algo extraordinariamente rentable para las compañías que detentan las patentes.¹¹ Por este motivo, resulta incomprensible que la OMS se niegue, aún a día de hoy, a hacer públicos los nombres y los conflictos de intereses de los miembros del comité de emergencia que instó a la directora general Margaret Chan a declarar, el 11 de junio de 2009, el nivel de alerta pandémica 6, a pesar del posicionamiento de distintos países miembros en contra de esta declaración.¹² Esta declaración activó los contratos que han obtenido para las industrias con patentes en vacunas gripales pandémicas beneficios superiores a los 18.000 millones de dólares.¹³

Ante estos hechos, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa encargó una investigación, cuyos resultados se hicieron públicos el 23 de marzo de 2010.¹⁴ Según esta investigación, es urgente tomar medidas a nivel de las agencias de sanidad mundiales (OMS), europeas y nacionales, para evitar que se repita en una próxima pandemia lo ocurrido en ésta, a saber:

1. Distorsión de las prioridades en salud pública.
2. Inversión desorbitada de dinero público en vacunas y antivirales que no han demostrado eficacia alguna (Polonia los rechazó y tiene una mortalidad y una morbilidad por gripe en nada superior a los países que los adquirieron).
3. Propagación de la angustia y el miedo entre la población.

4. Exposición innecesaria de la población a riesgos de enfermedad grave o de muerte a causa de la vacuna: según el Instituto Paul-Ehrlich, solamente en Alemania, son más de cincuenta las personas cuyo fallecimiento es atribuible a la vacunación por gripe A;¹⁵ en este momento, se está investigando la posibilidad de que la vacuna Pandemrix de GSK esté asociada a un incremento en los casos de narcolepsia en Suecia, Finlandia y Francia;¹⁶ en Australia, la vacuna fue prohibida en niños menores de cinco años tras detectarse un incremento en los casos de convulsiones.¹⁷

El informe de la asamblea parlamentaria destaca, asimismo, la inaceptable relación de poder establecida entre gobiernos y compañías farmacéuticas a la hora de negociar los contratos, y señala particularmente las presiones indebidas que las compañías han ejercido sobre los gobiernos, forzándoles a tomar decisiones sobre la conveniencia y las características de las campañas de vacunación nacionales sin disponer de la debida información (por lo que respecta, por ejemplo, a la conveniencia de vacunar con doble dosis).¹⁸ El informe señala también que, sin justificación alguna, las vacunas pandémicas se han vendido a un precio muy superior al de las vacunas estacionales, y denuncia la transferencia de las responsabilidades propias de la compañía que comercializa el producto a los gobiernos por lo que respecta a la compensación por enfermedad grave o muerte a causa de la vacuna.¹⁹

El informe insiste en que, ante estas prácticas comerciales, resulta totalmente inaceptable que la OMS no haya dado todavía a conocer los nombres y los conflictos de intereses de los miembros del comité de emergencia, y que el centro de control y prevención de enfermedades europeo (ECDC) rehúse, asimismo, dar a conocer los nombres y los conflictos de intereses de los miembros de los comités internos que les han asesorado durante esta pandemia. Todas estas instituciones son públicas y deberían estar

financiadas con dinero público. En los últimos años, una parte creciente del presupuesto de estas instituciones ha sido asumido por las empresas farmacéuticas, con lo cual la independencia en la toma de decisiones de las instituciones de referencia en materia de salud a nivel mundial y europeo queda en entredicho: la OMS puede llegar a estar actualmente financiada hasta en un 50% por capital privado a través de los llamados partenariados público-privados (por ejemplo, con la fundación GAVI de Bill Gates);²⁰ la agencia europea del medicamento (EMA) en un 70%,²¹ y el grupo de expertos europeos para la gripe (European Scientific Working Group on Influenza, ESWI) en un 100%.²²

En los últimos años, una parte creciente del presupuesto de estas instituciones ha sido asumido por las empresas farmacéuticas, con lo cual la independencia en la toma de decisiones de las instituciones de referencia en materia de salud a nivel mundial y europeo queda en entredicho

Si la mezcla de virus vivos de la gripe estacional y de la gripe aviar descubierta en Europa en febrero de 2009 hubiera contaminado efectivamente material para vacunación en humanos, la pandemia que sin base real han estado anunciando las autoridades sanitarias hubiera sido una realidad²³ y no habría hecho falta cambiar la definición de pandemia²⁴ para poder declarar la fase de alerta 6, a fin de activar los contratos multimillonarios. Creo que ese incidente debe ser investigado a fondo. Pero, la verdadera prioridad es la recuperación de la independencia en la toma de decisiones en salud pública.

NOTAS Y REFERENCIAS

BIBLIOGRÁFICAS:

1. Artículo publicado en: Forcades i Vila T. Pandemia 2009-2010 por gripe A: La importancia de evitar que las alarmas sanitarias sean rentables. Salud Colectiva. 2010; 6(3): 245-249.
2. Belakowitsch-Jenewein D. Documento 1437/J XXIV. GP: Verschweigen eines schweren Laborzwischenfalls durch mit H5N1 verseuchten Grippeimpfstoff (Silenciamiento de un accidente de laboratorio grave consistente en la contaminación de material para la vacunación de la gripe con H5N1); 2009. [Internet]. [acceso 14 de septiembre de 2010]. Disponible en: http://www.parlament.gv.at/PG/DE/XXIV/J/J_01437/pmh.shtml
3. Cuestión parlamentaria [HL3798] presentada el día 1 de junio de 2009 en la Cámara de los Lores por el diputado Earl Howe y atendida por el subsecretario de estado en materia de sanidad Lord Danzi of DENMA; 2009. [Internet]. [acceso 14 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://services.parliament.uk/hansard/Lords/ByDate/20090601/writtenanswers/part045.html>
4. Respuesta del ministro de sanidad austriaco Alois Stöger al documento 1437/J, dirigida el 20 de mayo (el último día del plazo adjudicado por ley) a la presidenta del parlamento austriaco, la magistrada Barbara Prammer; 2010. [Internet]. [acceso 14 de septiembre de 2010]. Disponible en: http://www.parlament.gv.at/PG/DE/XXIV/J/J_01437/pmh.shtml
5. The Canadian Press. Baxter admits flu product contained live bird flu. 27 febrero de 2009. [Internet]. [acceso 14 de septiembre de 2010]. Disponible en: http://www.ctv.ca/CTVNews/Health/20090227/Bird_Flu_090227/
6. Zimmer SM, Burke DS. Historical Perspective: Emergence of Influenza A (H1N1) Viruses. NEJM 2009; 361: 279-85 (cf. figura 1 en la p. 280). Para un convincente argumento a favor de que el virus de la pandemia H1N1 2009 haya sido

- también producido en un laboratorio, ver: Gibbs AJ, Armstrong JS and Downie JC. From where did the 2009 'swine-origin' influenza A virus (H1N1) emerge? Virology Journal 2009, 6: 207. La versión electrónica de este artículo es la versión completa. Disponible en: <http://www.virologyj.com/content/6/1/207>. [acceso 15 de septiembre de 2010].
7. Li C, Hatta M, Nidom CA, Muramoto Y, Watanabe S, Neumann G, et al. Reassortment between avian H5N1 and human H3N2 influenza viruses creates hybrid viruses with substantial virulence. Proc.Natl.Acad.Sci.U.S.A. 2010, 03/09; 107(10): 4687-4692.
 8. Cohen D, Carter P. WHO and the pandemic flu 'conspiracies': key scientists advising the World Health Organization non planning for an influenza pandemic had done paid work for pharmaceutical firms that stood to gain from the guidance they wrote. BMJ 2010; 340: 1274-9. Se puede ver el vídeo que acompaña este artículo en <http://www.bmj.com/content/340/bmj.c2912.full>. [acceso 15 de septiembre de 2010].
 9. Wodarg W. Public Hearing on handling of H1N1 pandemic. Declaración presentada por Wodarg en la audiencia pública del día 26 de enero de 2010. [Internet]. [acceso 15 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://www.wodarg.de/english/3069477.html>
 10. Cohen D, Carter P. WHO and the pandemic flu 'conspiracies': key scientists advising the World Health Organization on planning for an influenza pandemic had done paid work for pharmaceutical firms that stood to gain from the guidance they wrote. BMJ 2010; 340: 1274-9.
 11. Spiegel Online International. A Whole Industry is Waiting for a Pandemic. Entrevista con el epidemiólogo especialista en vacunas de la gripe Tom Jefferson (responsable del área de vacunas de la Cochrane Collaboration, la institución de referencia en medicina basada en la evidencia). 21 de julio de 2009. [Internet]. [acceso 15 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://www.spiegel.de/international/world/0,1518,637119,00>.

html; ver también Wodarg W. Faked Pandemics: a threat for health. Doc. 12110, Asamblea parlamentaria del Consejo de Europa, 18 diciembre de 2010. [Internet]. [acceso 15 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/workingdocs/doc09/edoc12110.htm>

12. Cohen D, Carter P. WHO and the pandemic flu 'conspiracies': key scientists advising the World Health Organization planning for an influenza pandemic had done paid work for pharmaceutical firms that stood to gain from the guidance they wrote. *BMJ* 2010; 340: 1274-9 ver también Wodarg, W. WHO hat schon im Mai 2009 die Warnungen zahlreicher Mitgliedstaaten ignoriert. 30 de enero de 2010. [Internet]. [acceso 15 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://www.wodarg.de/show/3071788.html?searchshow=who>.

13. Wodarg W. Public Hearing on handling of H1N1 pandemic. Declaración presentada por Wodarg en la audiencia pública del día 26 de enero de 2010. [Internet]. [acceso 15 de septiembre de 2010]. Puede verse el vídeo de la intervención de Wodarg en la audiencia pública del Consejo de Europa en <http://vimeo.com/9169322> [acceso 15 de septiembre de 2010].

14. Flynn P. The handling of the H1N1 pandemic: more transparency needed. Social, Health and Family Affairs Committee. *AS/Soc* (2010) 12; 23 de marzo de 2010. [acceso 15 de septiembre de 2010], <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta10/erec1929.htm>

15. Paul Ehrlich Institut, <http://www.pei.de> [acceso 15 de septiembre de 2010].

16. National Institute for Health and Welfare recommends discontinuation of Pandemrix vaccinations (25 de agosto de 2010, Finlandia). [Internet]. [acceso 14 de septiembre de 2010]. Disponible en: http://www.thl.fi/en_US/web/en/pressrelease?id=22930

17. Thomson C. Flu vaccination ban goes national after fever, convulsions in children. *WA News*, 23 de abril de 2010 [Internet]. [acceso 14 de septiembre de 2010].

Disponible en: <http://www.watoday.com.au/wa-news/flu-vaccination-ban-goes-national-after-fever-convulsions-in-children-20100423-tg1p.html>

18-19. Parliamentary Assembly. Recommendation 1929 (2010) Handling of the H1N1 pandemic: more transparency needed. [Internet]. [acceso 14 de diciembre de 2010]. Disponible en: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta10/erec1929.htm>

20. McNeil DG. Gates Foundation's Influence Criticized. *The New York Times*, Science section, 16 de febrero de 2008. [Internet]. [acceso 17 de septiembre de 2010]. Disponible en: http://www.nytimes.com/2008/02/16/science/16malaria.html?_r=1

21. Carta al Parlamento Europeo del Instituto de Investigación Farmacológica 'Mario Negri' de Milán, 25 de febrero de 2002. [Internet]. [acceso 17 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://www.haiweb.org/campaign/DTCA/MariaNegristatementDTCA.html>

22. Cohen D, Carter P. WHO and the pandemic flu 'conspiracies': key scientists advising the World Health Organization planning for an influenza pandemic had done paid work for pharmaceutical firms that stood to gain from the guidance they wrote. *BMJ* 2010; 340: 1274-9. Se puede ver el vídeo que acompaña este artículo en <http://www.bmj.com/content/340/bmj.c2912.full>. [acceso 15 de septiembre de 2010].

23. Cf. Virus mix-up by lab could have resulted in pandemic. *The Times of India*, sección de ciencia, 6 de marzo de 2009.

24. Doshi P. Calibrated response to emerging infections. *BMJ* 2009; 339: b3471; ver también: Cohen E (CNN senior medical correspondent). When a pandemic isn't a pandemic. *CNN*, 4 de mayo de 2009. [Internet]. [acceso 14 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://edition.cnn.com/2009/HEALTH/05/04/swine.flu.pandemic/index.html>

Teresa Forcades Vila

Médico internista, doctora en salud pública por la Universidad de Barcelona. teresa@benedictinescat.com

resumen

Este artículo contiene una reflexión sobre la gestión de la gripe A por parte de los poderes públicos, donde se evidencia la prioridad que se da a los intereses privados de la industria farmacéutica en detrimento del interés general de la población. Para evitar esta situación, es necesario que las instituciones públicas estén financiadas con dinero público y no por empresas farmacéuticas que ponen en entredicho la independencia de los organismos públicos encargados de velar por la salud pública.

PALABRAS CLAVE

pandemia, gripe A, industria farmacéutica, OMS

abstract

This article gathers some thoughts about how the matter of the Swine flu was dealt with by the authorities. It was made clear that the private interests of the pharmaceutical industry prevailed over the general interest of society. In order to avoid this situation it is imperative that public institutions are funded by public money and not by pharmaceutical companies that question the independence of the public institutions in charge of safeguarding the public health.

KEYWORDS

pandemic, Swine flu, pharmaceutical industry, WHO

La Declaración de Helsinki 2008 y la ética de la investigación en los países del Sur

Mylène Botbol Baum

Institut de Recherche Santé et Société.
Universidad Católica de Lovaina.
mylene.botbol@uclouvain.be

resumen

El texto representa una queja sobre la disparidad existente entre los países del Sur y los del Norte, en cuanto a la distribución de los riesgos y beneficios de la investigación, y la ética que acompaña a los principios de base, de la mano de algunos de los cambios en la versión 2008 de la Declaración de Helsinki. La autora se lamenta de la aparente doble moral que se impone por la gran asimetría atribuible a la pobreza y el déficit cultural en el Sur en relación al Norte, pensando especialmente en África.

PALABRAS CLAVE

investigación, Declaración de Helsinki, bioética en el Sur, SIDA

abstract

The article delivers a concern about the differences between the Southern and the Northern countries when it comes to assigning the risks and benefits of research, and the ethics that go with the basic principles, together with some of the changes in the 2008 version of the Declaration of Helsinki. The author regrets the apparent double morality as a result of the big differences due to poverty and cultural deficit in the South as opposed to the North, especially in Africa.

KEYWORDS

research, Declaration of Helsinki, bioethics in the South, AIDS

Debate sobre los límites de la normativa de la investigación en los países del Sur: una aproximación por competencias

Desde el final de los 90, acalorados debates inquietan a los investigadores y a los bioeticistas en relación con las condiciones de legitimidad de la investigación en los países del Sur patrocinados por empresas y universidades del Norte. La paradoja reside en el hecho de que, en nombre del universalismo de la ética de la investigación, pocos se han tomado la molestia, exceptuando los trabajos de numerosos antropólogos de África, de contextualizar este discurso ético para hacerlo compatible.

*Este artículo es una continuación de mi libro **Bioética para los países del Sur**, que tenía por objeto mostrar la necesidad de una bioética africana para regular la investigación internacional, en particular sobre el SIDA*

Este artículo es una continuación de mi libro *Bioética para los países del Sur*, que tenía por objeto mostrar la necesidad de una bioética africana para regular la investigación internacional, en particular sobre el SIDA, que no se vive ni se cura de la misma forma en el Norte que en el Sur. Han tenido lugar muchos debates desde que, como pa-

rece a primera vista, se ha dado la razón a quienes reivindicaban, en nombre de la racionalidad y del pragmatismo, dobles estándares de tratamientos entre el Norte y el Sur.

Intentaremos pensar, más allá de normativas, en las condiciones éticas de una investigación deslocalizada que debe utilizar una mediación entre representaciones plurales del mundo, para evitar cualquier conflicto de convicciones que validaría un conflicto de intereses entre huéspedes y actores de la investigación

La finalidad es demostrar la alienación que supone la ausencia de reconocimiento de la especificidad del contexto local de la percepción de la enfermedad y proponer una alternativa que basará la prevención precisamente en las necesidades tal y como son evocadas o relatadas por los propios médicos y pacientes en las narraciones que presentamos en la tercera parte de este artículo. Proviene de aquello que Laurent Vidal denomina una «antropología del singular» que, lejos de oponerse a la universalidad de las normativas, condiciona su legitimidad.

Pero no se trata sólo de antropología o de narratividad, porque la bioética es una disciplina extraña que se interesa *por qué hacer* cuando la costumbre se ve perturbada por técnicas o crisis de representación que perturban o cuestionan las representaciones de los

huéspedes de la investigación. Esta aproximación tendrá por objetivo una bioética aplicada. Intentaremos pensar, más allá de normativas, en las condiciones éticas de una investigación deslocalizada que debe utilizar una mediación entre representaciones plurales del mundo, para evitar cualquier conflicto de convicciones que validaría un conflicto de intereses entre huéspedes y actores de la investigación.

Si la relación es clásica entre antropólogo e investigador, continúa siendo conflictiva entre el filósofo practicante de la bioética aplicada a la investigación y el investigador, porque esta colaboración raramente se solicita y se observa críticamente por parte del bioeticista. Sin embargo, la ventaja es que la bioética no pretende ser neutral y, a menudo, se ve envuelta en un discurso biopolítico que resume la cuestión ¿esta práctica es justa? ¿es legítima? ¿cómo argumentarla o juzgarla como un acto ético? Cuestión duplicada en un contexto tan asimétrico como el del África francófona y la investigación occidental. No obstante, esta investigación me parece necesaria para contener el SIDA y otras enfermedades contagiosas menos mediáticas. Por tanto, ¿en qué condiciones es legítima la investigación en países donde el acceso a tratamientos eficientes continúa siendo un raro privilegio?

¿En qué condiciones es legítima la investigación en países donde el acceso a tratamientos eficientes continúa siendo un raro privilegio?

Las normativas que hemos impuesto en occidente, ¿son transferibles? Nos parece imposible responder a estas preguntas sin conocer antes las declaraciones de médicos africanos enfrentados a la dicotomía entre investigación y tratamientos. Pero, ¿cómo leer y entender

estos relatos, qué hacer de ellos? ¿a qué nos comprometen?

Estas cuestiones nos han permitido superar el falso debate entre universalismo y relativismo, para proponer una ética pragmática universal y concreta que surgiera de los propios relatos. En el argot de los bioeticistas, se trata de ética narrativa, que tiene como especificidad construir los principios de acción a partir de visiones de los sujetos, y funciona como instrumento crítico de una sanidad pública que se definiría y se querría sobre todo estadística.

En el argot de los bioeticistas, se trata de ética narrativa, que tiene como especificidad construir los principios de acción a partir de visiones de los sujetos, y funciona como instrumento crítico de una sanidad pública que se definiría y se querría sobre todo estadística

A través de los relatos recogidos de pacientes de SIDA, aparece la intolerable injusticia de acceso a la prevención y a tratamientos para los enfermos de países del Sur. La justificación de un concepto de *dobles estándares* cuestiona la universalidad del acceso a los tratamientos, redefiniendo los estándares de tratamientos en una perspectiva relativista. Esta última justifica la explotación y la desresponsabilización de los patrocinadores en su negativa a asociar la legitimidad de la investigación con los tratamientos universales. Los dobles estándares ocultan así una voluntad política de jerarquizar las prioridades según criterios de pura racionalidad económica. Esta constatación ha hecho entrar a la bioética global en la era de la biopolítica.¹

Intentaré demostrar que una alternativa a este modelo de bioética de consenso, si se apoya en otro modelo de economía basado en el reconocimiento y la redistribución² como norma elegida y negociada de una verdadera democracia pluralista, será a largo plazo el modelo más coherente, económica y éticamente.

La focalización en el debate bioético occidental, para las causas históricas, se ha concentrado básicamente en conceptos tales como el consentimiento lúcido, la confidencialidad de los datos, la información de los temas de investigación, y que no vale la pena contextualizar estas nociones para los enfermos de SIDA de países africanos. A menudo, se refugian en esta parodia ética tras la dificultad (realmente cierta) que constituye la transposición de sistemas normativos que permiten actuar sin un consentimiento válido, olvidando que se debe negociar.

La siguiente etapa consiste en asegurar una perspectiva que pueda combinar un acercamiento bioético basado en los derechos humanos e individuales, reconociendo a los pacientes una autonomía de derecho en un contexto de vulnerabilidad provocada por la pobreza y la enfermedad

La siguiente etapa consiste en asegurar una perspectiva que pueda combinar un acercamiento bioético basado en los derechos humanos e individuales, reconociendo a los pacientes una autonomía de derecho en un contexto de vulnerabilidad provocada por la pobreza y la enfermedad. Los epidemiólogos de la sanidad pública son, en general,

bastante escépticos con tal acercamiento, comúnmente defendido por los antropólogos³ o los filósofos, porque es incompatible a primera vista con el concepto de *bien común* contemplado por la sanidad pública. Intentaremos demostrar que no lo es en absoluto.

La bioética se globaliza porque evolucionamos hacia un mundo multicultural que tiende a borrar el en cuanto a sí que condiciona la reciprocidad, para forzar un consenso sobre una ideología normativa o utópica de la sanidad pública y del desarrollo que olvidan que la paz en democracia depende de la gestión de la discrepancia

El cambio de estrategia, la globalización de la investigación en salud humana, nos obliga a repensar la universalidad y la neutralidad de los principios de la bioética, y los métodos de construcción de consensos de nuestras democracias liberales, que desconfían de la discrepancia inherente a la valoración de la autonomía de pensar, y hacen de la bioética una mediación entre modelos incompatibles que permitan decidir conjuntamente en un consenso *blando*. La bioética se globaliza porque evolucionamos hacia un mundo multicultural que tiende a borrar el *en cuanto a sí* que condiciona la reciprocidad, para forzar un consenso sobre una ideología normativa o utópica de la sanidad pública y del desarrollo que olvidan que la paz en democracia depende de la gestión de la discrepancia. ¿Qué lazo establecer entre el pluralismo de los contextos médicos y los proyectos de sanidad pública de dimensiones internacionales cuando tienen por vocación

responder a pandemias como el SIDA, que exige un «pluralismo terapéutico», según Didier Fassin?

Compararemos, para intentar responder a esta pregunta, los micro-relatos recogidos de médicos africanos, con los macro-relatos de políticos de sanidad pública, de los cuales intentaremos descubrir que la racionalización implica formas de ocultación de vida de los individuos.

Nuestro método consiste en cuestionar la aproximación normativa clásica de la sanidad pública que ha sido incapaz de articular una política de prevención coherente en un contexto donde el acceso a los tratamientos es limitado por la escasez y la ausencia de competencia que permita a las personas o a los pacientes entrar en una igualdad de participación, en un proyecto que les afecta en persona

La bioética en el sur, ¿qué exigencias?

Esta pregunta parte de la constatación de que tal bioética sólo subsiste en los fondos aportados para la investigación extranjera: es lo mejor como medio de autonomía de los investigadores locales y de la capacidad de elaboración de una bioética contextualizada.⁴ Esto constituye una cierta utopía si pensamos que el contexto de aplicación de esta investigación se da en estructuras democráticas que son emergentes y muy frágiles. Se apoya en una constatación del fracaso de programas de salud pública internacionales que, en nombre

del universalismo de los principios, sólo han importado modelos que censuran a estos huéspedes por no ser capaces de adecuarse a ellos, mientras las competencias mínimas de acceso a los tratamientos no están disponibles y, por tanto, son derechos inaplicables.

Nuestro método consiste en cuestionar la aproximación normativa clásica de la sanidad pública que ha sido incapaz de articular una política de prevención coherente en un contexto donde el acceso a los tratamientos es limitado por la escasez y la ausencia de competencia⁵ que permita a las personas o a los pacientes entrar en una igualdad de participación, en un proyecto que les afecta en persona. Esta bioética, ¿podrá mediar entre micro-relatos y macro-relatos de normativas internacionales? ¿En qué condiciones? Lo que, durante tiempo, ha definido a la bioética es la búsqueda de consenso en situaciones de conflictos de convicciones entre avances científicos y representaciones sociales que, aparte de conflictos de valores, permitían actuar según procedimientos democráticos basados en el derecho, lo cual era justificable en sociedades relativamente homogéneas a nivel de referentes culturales, políticos y religiosos. Pero, ¿cómo pensar y justificar el consenso en informes tan flagrantes de asimetría y de vulnerabilidad?

Esta globalización neutralizadora no se limita, por cierto, a la investigación en salud, sino que implica la exportación de tecnologías, la fragilidad de la propiedad intelectual del bien hacer y la explotación de recursos locales

Esta pregunta, por su misma ingenuidad, es esencial en el proyecto de una bioética, mejor dicho, de una biopolítica transcultural que se desarrolla en fase

de globalización de la economía desde los años 80 entre los países del Norte y los del Sur. Esta globalización neutralizadora no se limita, por cierto, a la investigación en salud, sino que implica la exportación de tecnologías, la fragilidad de la propiedad intelectual del *bien hacer* y la explotación de recursos locales. Todas estas cuestiones exigen repensar el modelo de legitimidad de relaciones contractuales basadas en la neutralidad axiológica de la ciencia para tener en cuenta esta asimetría de competencias o, aquí, de posibilidades entre el Norte y el Sur.

La bioética transcultural se debe referir a un universal futuro. Ello implica que los socios deseen la posibilidad de llegar a un proyecto de colaboración y no de explotación

Se trata de poder hablar de relaciones éticas entre actores que pueden tener un reconocimiento recíproco como objetivo.⁶ En efecto, la *bioética transcultural* se debe referir a un universal futuro. Ello implica que los socios deseen la posibilidad de llegar a un proyecto de colaboración y no de explotación. Sin embargo, la transculturalidad supone una duda metodológica de cada uno en relación a sus propios presupuestos sobre la cultura del otro, sin abolir los puntos de vista culturales respectivos. El análisis transcultural que permitan los relatos tiene por objeto establecer una paz justa entre el *corpus* de conceptos clave de la bioética, pero también modificar la semántica de conceptos que se revelan inapropiados. ¿Qué relación sería posible entre transculturalidad y universalidad? Lo que es universal no es la ética, que sólo es un proceso de adaptación entre hablar y actuar, sino la necesidad de una pragmática universal que permita no promulgar valores, sino

negociarlos en un horizonte de principios comunes.

No debemos imaginar una bioética que evite una moralización de prácticas según un modelo paternalista, tan pernicioso porque los países huéspedes están en relación de asimetría, siempre manteniendo la necesidad de regularizar las prácticas de investigación que condicionarán la calidad de los tratamientos de salud en el Sur y aún permitirán allá un horizonte de igualdad. Es indecente refugiarse hoy en el modelo paternalista del *saber poder* en los países emergentes, sin negociar en reciprocidad transcultural, universal y contextual. Estas cuestiones, efectivamente, sólo pueden considerarse en la era poscolonial en una perspectiva recíproca y de diálogo para equilibrar las relaciones de fuerza.

Es indecente refugiarse hoy en el modelo paternalista del saber poder en los países emergentes, sin negociar en reciprocidad transcultural, universal y contextual

Este artículo es fruto de una reflexión suscitada por las condiciones de legitimidad de la enseñanza de la bioética en los países africanos francófonos, donde la ausencia de normativas favorece la explotación y la experimentación humanas en nombre del tratamiento. Es cierto que numerosos textos internacionales o informes, particularmente el del Comité de ética francés, del Nuffield Council, reaccionaron al debate que había suscitado la modificación de la Declaración de Helsinki en términos de dobles estándares de tratamientos. Estados Unidos también ha reforzado su posición universalista contra la posición relativista que preconizaba particularmente en las normativas internacionales, y la forma-

ción de médicos locales. Por otra parte, el FIH distribuye sus normativas a todos sus colaboradores.⁷ Pero el problema se ha desplazado cínicamente de la ética a la economía, con la ley sobre la propiedad intelectual, que debilita de nuevo la posición universalista, porque sólo es aplicable en un contexto donde los medicamentos no se puedan copiar en treinta años, como promulga la OMC.

El debate ideológico entre los relativistas y los universalistas ha requerido precisar que, con «universal concreto», se trata de reafirmar el horizonte ético infranqueable del acceso a tratamientos para todos, recordando que los medicamentos o los productos de la investigación en salud no son mercancías como las otras.⁸

Desde la Declaración de Helsinki del año 2000 adquirimos una cierta experiencia de la exportación de la investigación en los países del sur. Sin embargo, en el año 2010 hemos podido comprobar entre los congresistas internacionales del mundo de la bioética que la versión de la Declaración de Helsinki de 2008 ha reducido el optimismo

¿Las exigencias de una bioética justa en un contexto transcultural? ¿De qué hablamos?

Desde la Declaración de Helsinki del año 2000 adquirimos una cierta experiencia de la exportación de la investigación en los países del Sur. Sin embargo, en el año 2010 hemos podido comprobar entre los congresistas internacionales

(africanos, asiáticos o suramericanos) del mundo de la bioética que la versión de la Declaración de Helsinki de 2008 ha reducido el optimismo que podía describir en mi libro de 2005, *Bioética para los países del Sur*.

Así pues, aparte de algunas excepciones en los países anglófonos, el principal responsable del proyecto es un investigador de los países ricos; pero, sobre todo, la lengua de la investigación, tanto la del mundo científico como del mundo bioético, es mayoritariamente el inglés. Esto es una desventaja mayor para los investigadores de los países del Sur, a no ser que hayan decidido expatriarse a las universidades americanas. El cosmopolitismo fijado del discurso bioético es incompatible con la babelización⁹ del acceso a las publicaciones en el sentido que pretende conseguir un lenguaje único y universal que a priori desprecia cualquier lengua o cultura locales e interrumpe el diálogo hacia la pragmática universal. Amartya Sen ha demostrado de sobra, en *Identity and violence*, la ambigüedad del multiculturalismo y de la cultura de la libertad: *“Even though there has been much discussion in recent years about the importance of cultural factors in social living and human development, the focus has often tended to be, explicitly or by implication on the need for cultural conservation. Cultural freedom may include among other priorities, the liberty to question the automatic endorsement of past traditions”*.¹⁰

El efecto de la doblez identitaria y la desconfianza hacia un universalismo cínico que considera más las competencias locales que las libertades teóricas tiende, en cambio, a no querer inmiscuirse en las costumbres locales, sobre todo si implica legitimar el doble estándar de acceso a los tratamientos, en nombre del respeto a las tradiciones.

En esta línea se considera que la Declaración de Helsinki de 2008 representa una regresión fundamental, básicamente en tres puntos:

Primero: El registro de las pruebas clínicas

El párrafo 19 crea la primera asimetría cuando afirma: *“Todo ensayo clínico debe ser inscrito en una base de datos disponible al público antes de aceptar la primera persona”*. ¿Por qué este artículo infiere estándares dobles si se observa en términos de ética contextual y de conflictos de intereses? Ciertamente, las empresas farmacéuticas niegan que los ensayos de fase I que registran los costes de la investigación son tantos que ello limita el interés de la exportación de la investigación a los países del Sur, donde las infraestructuras son más débiles. Su argumento principal es que esto viola los derechos de propiedad de la investigación, lo cual implica que algunas compañías exigirán que se ignore este artículo.

Las empresas farmacéuticas niegan que los ensayos de fase I que registran los costes de la investigación son tantos que ello limita el interés de la exportación de la investigación a los países del Sur, donde las infraestructuras son más débiles

El punto más importante se refiere a la investigación contra placebos.

Segundo: “El mejor tratamiento disponible”

Esta cuestión tan difícil se trata en el párrafo 32, que exige que cada intervención se debe comprobar contra *“la mejor intervención probada existente”*, argumento que yo había refutado ya en un artículo publicado en 2000 sobre la versión anterior de la Declaración,¹¹ pero se añade a continuación que: *“cuando por razones metodológicas, científicas y*

apremiantes, el uso del placebo es necesario... Se debe tener mucho cuidado para evitar abusar de esta opción”. Este lenguaje declarativo no cuesta nada porque, ¿quiénes son los que evaluarán allí también la realidad de la evaluación del riesgo y con qué interés interpretativo? ¿No tiene previsto la FDA justificar los estándares dobles denunciados por Rut Macklin legitimando que se pone entre paréntesis la declaración de Helsinki en las pruebas de ultramar por facilidad?

Los países europeos y de América del Sur han insistido para que los países del Sur tengan un beneficio que perdure en la investigación Helicóptero efectuada en los países del Sur, el aspecto vago y consensual del texto deja un margen demasiado amplio de interpretación para saber lo que significa realmente “beneficios apropiados”

Tercero: Los beneficios consiguientes a la investigación

El tercer punto del párrafo 33 es, posiblemente, más inquietante respecto a la promesa de desarrollo de los países del Sur: *“Al final de la investigación, todos los pacientes que participan en el estudio tienen derecho a ser informados sobre sus resultados y compartir cualquier beneficio, por ejemplo... a otra atención apropiada o beneficios”*. Si, en especial, los países europeos y de América del Sur han insistido para que los países del Sur tengan un beneficio que perdure en la investigación Helicóptero efectuada en los países del Sur, el aspecto vago y consensual del texto deja un margen

demasiado amplio de interpretación para saber lo que significa realmente "beneficios apropiados". ¿En qué condiciones un justo reparto de riesgos y beneficios de la investigación legitimaría la exportación desnormativizada de la investigación a los países del Sur? ¿En nombre de los beneficios que procuraría la investigación?

La perspectiva normativa de los IRB¹² que se ha exportado con la investigación pretendía una aproximación puramente científica o epidemiológica que se debía haber generalizado, ya que su metodología era científicamente universal y, por tanto, sólo podía ser ética. Esta óptica estrecha conduce a una política de prevención del SIDA en los países emergentes que se ha revelado totalmente inadecuada y agravada con prejuicios morales.

Yo defendí, en una columna de La Recherche que describía las controversias sobre la revisión de la declaración de Helsinki en Edimburgo, que «el universalismo no ha muerto»

Yo defendí, en una columna de *La Recherche* que describía las controversias sobre la revisión de la declaración de Helsinki en Edimburgo, que «el universalismo no ha muerto». ¹³ La diferencia es que este universalismo no se impone ya como modelo de la razón, sino que consiste en querer asumir por los países del Norte la responsabilidad de una promesa: la del acceso a la salud para todos como horizonte de la acción, aunque este horizonte esté lejos para la mayoría de los habitantes del planeta.

Los estándares internacionales de buenas prácticas a prueba en los contextos socioculturales

La necesidad de reflejar en una metodología adecuada esta enseñanza de la

bioética a los médicos africanos ha ido unida a la emergencia del concepto va-go de bioética global. Su aparición sugiere que debemos salir de la dimensión puramente contextualista del coloquio singular de la ética médica que había prevalecido hasta los años 80 para abrirse a una aproximación que yo calificaría de universal singular, que articula la bio-ética con cuestiones de sanidad pública y de biopolítica que interrogarían la legitimidad de la exportación de las normativas de procedimientos tras haber importado la tecnología y las metodologías de investigación como si se tratase del mismo registro epistemológico.

¿Cómo establecer una transculturalidad que asegure una dimensión más respetuosa de las condiciones contextuales, en nombre de la universalidad del acceso a los tratamientos, derivada del discurso de los Derechos Humanos, adoptada por la bioética occidental? Este discurso, ¿puede convencer sin tener en cuenta las condiciones mínimas de su aplicación en las democracias emergentes?

Esto se evidenció con algunos escándalos en la investigación sobre el SIDA. ¹⁴ Estos escándalos ¹⁵ obligaron a cuestionar las condiciones de legitimidad de la universalización de las normas de procedimiento. Mi hipótesis era la de articular, pragmáticamente, en la inevitable codependencia de los países del Sur respecto a los países del Norte, que patrocinaban la investigación, una reciprocidad que sobrepasaba la dimensión procedimental basada en la investigación justa y no en los conflictos de valores. ¿Cómo establecer una transculturalidad que asegure una dimen-

sión más respetuosa de las condiciones contextuales, en nombre de la universalidad del acceso a los tratamientos, derivada del discurso de los Derechos Humanos, adoptada por la bioética occidental? Este discurso, ¿puede convencer sin tener en cuenta las condiciones mínimas de su aplicación en las democracias emergentes?

Los trabajos pioneros de un autor como Jonathan Mann¹⁶ habían asociado la reflexión sobre los Derechos Humanos a cuestiones de sanidad pública. Esta reflexión se relacionaba con la noción de competencia en los trabajos de Amartya Sen y Martha Nussbaum,¹⁷ quien, más allá del idealismo derecho-humanista, reconciliaba la aproximación macroeconómica con la aproximación microsocial. Luego, en el dominio propiamente bioético, he trabajado en un marco bastante próximo a bioeticistas anglosajones, Ruth Macklin y Benatar, que reivindicaban también una superación del falso dilema entre universalismo y relativismo ético. En Occidente, el debate, menos bioético que antropológico, y los trabajos de Fassin, Vidal o Massé, han nutrido ciertamente mi reflexión por una narración de experiencias de campo y un conocimiento de África que me faltaban.

Me fui para justificar la pertenencia de una bioética transcultural (más bien africana o europea) en red, una reflexión suscitada por la modificación de la Declaración de Helsinki en el año 2000, donde por primera vez intervinieron bioeticistas del Sur para reivindicar una cierta idea de universalismo que garantizase los mínimos derechos de acceso a tratamientos y el rechazo a los dobles estándares

Me fui para justificar la pertenencia de una bioética transcultural (más bien africana o europea) en red, una reflexión suscitada por la modificación de la Declaración de Helsinki en el año 2000, donde por primera vez intervinieron bioeticistas del Sur para reivindicar una cierta idea de universalismo que garantizase los mínimos derechos de acceso a tratamientos y el rechazo a los dobles estándares preconizados por los relativistas, que querían exportar la investigación biomédica sin asumir la responsabilidad ética que, sin normativa, se resumía en una nueva forma de explotación.

Estas ópticas divergentes exigen que se replantee la diferencia entre «estándares universales de ética» y procedimientos mecánicos de regulación. Es así como los que defendían los *dobles estándares* eran representantes de poderosas instituciones como el NIH o el FDA, que sostenían que era éticamente aceptable ofrecer un nivel de tratamientos inferior a las personas de países en vías de desarrollo que a las medicadas en Estados Unidos o en Europa. La dimensión escandalosa de esta argumentación estalla con la controversia sobre el estudio placebo de la transmisión madre-hijo en Tailandia.¹⁸

¿Estándares éticos diferentes implican necesariamente una diferencia en términos de calidad de tratamientos? ¿Se debe considerar un tratamiento igual o un tratamiento equitativo? ¿Con qué criterios? ¿Cuál debería ser el estándar de tratamientos para los participantes en una investigación, el estándar debería ser local o ser el mejor disponible de los investigadores?

¿Estándares éticos diferentes implican necesariamente una diferencia en términos de calidad de tratamientos? ¿Se debe considerar un tratamiento igual o un tratamiento equitativo? ¿Con qué criterios? ¿Cuál debería ser el estándar de tratamientos para los participantes en una investigación, el estándar debería ser local o ser el mejor disponible de los investigadores? ¿Los estándares se han de definir en términos descriptivos o prescriptivos? Esta cuestión se convertiría en esencial para replantearse los estándares de tratamientos en términos de justicia global, y reducir las ilegalidades de acceso a tratamientos. La elección de un estándar prescriptivo requiere la descripción de un estándar de tratamiento existente localmente, y comparable al de los países patrocinadores. Ello con el fin de asegurar a todo participante en el estudio el acceso a los mejores tratamientos existentes, y no las condiciones locales de tratamientos a menudo inexistentes.

Combinar investigación y oferta de acceso a los tratamientos compartidos

El estándar de tratamientos es inseparable de una política adecuada de prevención. El conflicto de intereses que puede surgir de la confrontación entre el discurso abstracto de la normativa internacional de la investigación y las percepciones culturales locales, tan poco tenidas en cuenta en las estrategias estadísticas de sanidad pública, se debe tomar en consideración precisamente para asegurar un estándar prescriptivo de tratamientos que tengan en cuenta el contexto de propagación de la enfermedad.

La antropología y las ciencias sociales en Europa han aportado muchos elementos descriptivos a este debate. La bioética, en sus comienzos y por su principalismo mismo, no ha podido apropiarse estos datos contextuales para fundar su argumentación ética, hasta

la emergencia de la ética narrativa que intenta reconciliar singular y universal, dimensión descriptiva y prescriptiva. El juicio moral supone la facultad de incluir bajo reglas principios éticos. Nuestras normativas internacionales son prácticas interpretativas que presuponen una responsabilidad moral hacia otro, la de establecer un horizonte de intertextualidad, de representaciones comunes.

La cuestión subsidiaria consiste, pues, en preguntarse si se puede separar, en términos de prevención, la aproximación medicamentosa de la aproximación cultural

La cuestión subsidiaria consiste, pues, en preguntarse si se puede separar, en términos de prevención, la aproximación medicamentosa de la aproximación cultural. Partiría de la hipótesis que están inextricablemente unidas en lo que la aproximación médica no puede hacer abstracción de representaciones locales del SIDA. Partiremos de la constatación de que las mujeres africanas padecen más que los hombres y que ello se debe también a la vulnerabilidad de la situación socioeconómica de las mujeres. Pero estas constataciones no implican ninguna irreversibilidad, como lo ha expuesto Laurent Vidal en *Mujeres en tiempos de SIDA*,¹⁹ y se podrían modificar con una política de prevención cuidadosa de estos datos contextuales y sociales.

Ponemos en duda, aquí, la presuposición según la cual el sistema jurídico que organiza la investigación internacional sería, de golpe, un sistema racional universal y consensuado. Esta aproximación sólo puede ser pertinente si se invierte la perspectiva universal-singular en singulares constructores de un universal concreto que pueda sólo permitir que los principios sean con-

gociados y, por tanto, pragmáticamente aplicables.

¿Por qué no superar una forma de universalismo inclusivo y hacer un pluriuniversalismo?

En 2010, nos parece imposible ceder a esta racionalización de la investigación en contexto de vulnerabilidad. Sólo el desarrollo de las competencias de los equipos de investigación del Sur consideradas como un derecho, incluso como una condición a la exportación de la investigación, nos puede permitir encontrar un compromiso entre la necesidad de la investigación y la resistencia a las nuevas formas de explotación que genera, incluso si los efectos secundarios, como el aprendizaje de la lengua neocolonial en que, a veces, se ha convertido la bioética, se considere un efecto colateral. La bioética sólo será una disciplina de pleno derecho el día en que acepte este desafío: desarrollar un universalismo pragmático que no se propone como un triunfo consentido, sino como un acuerdo negociado, o la pluralidad se conjuga con la regla universalista para llegar a ser un pluriuniversalismo, ¿no es este un proyecto de bioética cosmopolítica defendible?

Sólo el desarrollo de las competencias de los equipos de investigación del Sur consideradas como un derecho, incluso como una condición a la exportación de la investigación, nos puede permitir encontrar un compromiso entre la necesidad de la investigación y la resistencia a las nuevas formas de explotación

NOTAS Y REFERENCIAS

BIBLIOGRÁFICAS:

1. Coloquio Internacional de Bioética. Power and Injustice, Brasilia 2002. Brasilia: Coloquio Internacional de Bioética; 2002.
2. Sen A. Development as Freedom. London: Oxford University Press; 1999.
3. Fraser N. Qu'est-ce que la justice sociale. Reconnaissance et redistribution. Paris: Editions la Découverte; 2005.
4. Dozon JP, Fassin D. Critique de la santé publique, une approche anthropologique. Paris: Balland; 2001.
5. Volveremos a tratar sobre este tema con más detenimiento.
6. Término que tomamos prestado de Amartya Sen y de Martha Nussbaum, porque contextualiza, por su dimensión económica y narrativa, las condiciones de la emergencia de la libertad y de la justicia.
7. Pienso aquí, especialmente, en los trabajos de Nancy Fraser sobre el reconocimiento y la redistribución, traducido recientemente en: Fraser N. Qu'est-ce que la justice sociale. Reconnaissance et redistribution. Paris: Editions la Découverte; 2005.
8. Macklin R. Double standards in medical research in developing countries. London: Cambridge University Press; 2004.
9. El debate sobre la legitimidad de los medicamentos genéricos acaba entonces, contra toda previsión, con una victoria de la bajada de precios de los medicamentos. Esta victoria se cuestionará por la decisión de la OMS de prolongar la propiedad intelectual sobre los medicamentos en 2005.
10. Karlsen JR, Solbakk JH, Stand R. In the ruins of Babel: Should Biobank Regulation be Harmonized. Dordrecht: Springer; 2009.
11. Sen A. Identity and violence: The illusion of destiny. New York: W. W. Norton & Company; 2006. p. 114. Hay una traducción de este libro al castellano: Sen A. Identidad y violencia: la ilusión del destino. Madrid: Katz

Barpal; 2007.

11. Baum MB. The shrinking of human rights: The controversial revision of the Helsinki Declaration. HIV Medicine. 2000; 1: 238-45.
12. IRB. International Review Board (Comité International de Investigación).
13. Botbol-Baum M. L'universalisme éthique n'est pas mort. La Recherche [Internet] 2001. Disponible en: http://perso.uclouvain.be/mylene.botbol/Liens/SIDA/MB_LaRecherche.pdf
14. Annas G, Grodin M. Human Rights and maternal fetal HIV transmission prevention trials in Africa. American Journal of Public Health; 1998. 88: 4.
15. Ver un resumen de este debate en el capítulo 4 de Greco DB. Revising the declaration of Helsinki. Ethics vs. economics or the fallacy of urgency, in Canadian HIV/AIDS Policy and Law Newsletter. 2000; 5: 4, p. 94-7.
16. Mann J. Santé publique et Droits de l'Homme. Paris: EEAPHP; 1997.
17. Nussbaum M. Women and Human Development. London: Cambridge University Press; 2000.
18. La revisión de la declaración de Helsinki en 2000 no excluye la utilización de placebo o de no-tratamiento en los estudios sin método diagnóstico o terapéutico existente, lo cual no ha sido el caso del estudio tailandés.
19. Vidal L. Femmes en temps de SIDA. Paris: PUF; 2000.

La ética en la cooperación al desarrollo y la transformación social

FCONGD

Federación Catalana de Organizaciones No Gubernamentales para el Desarrollo
informe@fcong.org

resumen

La Federación Catalana de Organizaciones No Gubernamentales para el Desarrollo presenta su Código de ética y de conducta aprobado en el año 1997 y revisado en 2007. A través de esta presentación, se aporta una reflexión ética sobre la cooperación al desarrollo, la importancia que tiene la educación para el desarrollo y se propone una estrategia de comunicación a los países del Norte que genere un verdadero cambio social.

PALABRAS CLAVE

ética, cooperación, desarrollo, transformación social, relaciones Norte-Sur, ONG

abstract

The Catalan Federation of Non-Governmental Organisations for Development has an ethical and behaviour code approved in 1997 and reviewed in 2007. This article contributes to an ethical thought about cooperation to development, the importance of education for development and the Northern countries are suggested a communications strategy that creates a true social change.

KEYWORDS

ethics, cooperation, development, social change, North-South relations, NGO

Comisión Código ético y de conducta de la FCONGD

La Federación Catalana de Organizaciones No Gubernamentales para el Desarrollo (FCONGD) dispone de un Código ético y de conducta desde el año 1997, un código que fue revisado en el año 2007.¹ Este documento nace en una década caracterizada por el incremento del número de entidades como respuesta a la implantación del sistema neoliberal, y por el aumento de fondos destinados a proyectos de cooperación. El Código se aprobó en la asamblea de junio de 1997 con el espíritu de normalizar el sector, dotarlo de una identidad, acotar los ámbitos de actuación y definir los conceptos básicos sobre cooperación y desarrollo humano. Poco después, se aprobó una modificación de los estatutos que le darían carácter obligatorio para todas las entidades federadas.

Muy pronto este Código pasó a ser una referencia para el sector de la cooperación, ya que contribuía a la reflexión ética de los actores de la cooperación. La importancia del Código también se debía a que era el primer texto del Estado español en abordar esta temática y, al mismo tiempo, era un Código muy innovador y comprometido. Después, aparecerán otros códigos éticos, como el de la coordinadora de ONGD estatal o el de la comunidad de Navarra, y también el código ético de la cooperación universitaria.

Hoy, a pesar de que el mundo y la tarea de la cooperación ha cambiado mucho, el Código ofrece un marco ético y filosófico completamente actual

Hoy, a pesar de que el mundo y la tarea de la cooperación ha cambiado mucho en estos trece años, y el sector ha estado muy centrado en la mejora de la calidad técnica de sus procesos de trabajo, el Código ofrece un marco ético y filosófico completamente actual. El respeto al Código, ahora más que nunca, es primordial, a causa de la aparición de casos de corrupción vinculados a ONGD.

Con el Código ético como referencia, la Comisión ha desplegado diferentes actuaciones como el seguimiento de incidencias para vulneración de sus principios, la asesoría a entidades, la coordinación de un estudio sobre relaciones laborales del sector, o bien el desarrollo de herramientas de aplicación del mismo código

Para mantener el espíritu del código, la FCONGD cuenta con la Comisión del Código ético formada por un grupo de expertos y expertas en ética, educación, cooperación y comunicación, y que trabaja para hacer aplicable el documento. Con el Código ético como referencia, la Comisión ha desplegado diferentes actuaciones como el seguimiento de incidencias por vulneración de sus principios, la asesoría a entidades, la coordinación de un estudio sobre relaciones laborales del sector, o bien el desarrollo de herramientas de aplicación del mismo código.

El Código ético y de conducta

El Código pone de manifiesto el acuerdo tomado en su momento entre las ONGD federadas respecto a su identidad, sus criterios generales de actuación y organización, o bien sus políticas de comunicación. En el apartado de identidad de las ONGD, el Código ético define el concepto de ONGD y el consenso básico sobre desarrollo y cooperación (objetivos e instrumentos de las ONGD), así como los campos de actividad. En el apartado de criterios generales de actuación de las ONGD, define también el tipo de relación con las organizaciones y contrapartes del Sur.

Según el Código ético, las ONGD se caracterizan, entre otros aspectos, por “estar basadas y articuladas en torno a unos fines de solidaridad internacional y desarrollo”. Al mismo tiempo, también se caracterizan por “actuar para superar esta situación, mediante una práctica coherente de las diversas modalidades de la cooperación para el desarrollo en sus diversos campos de actuación”. Eso lleva a definir los objetivos y los instrumentos.

El Código ético define el proceso de desarrollo como “el conjunto de actividades dirigidas, al Norte y al Sur, para intentar asegurar la satisfacción de las necesidades materiales básicas de todas las personas, la preservación de la biodiversidad, y los valores culturales y el perfeccionamiento del control de los diversos niveles e instancias del poder por parte de la sociedad civil, con la finalidad de conseguir el pleno ejercicio de las libertades individuales y colectivas”.

El desarrollo no es un asunto meramente de instituciones, es un recorrido hecho de compromisos, de sueños compartidos y de acciones concertadas entre personas

Así, el desarrollo no es un asunto meramente de instituciones, de medio ni de técnica, es un recorrido hecho de compromisos, de sueños compartidos y de acciones concertadas entre personas. En este sentido, el desarrollo, como también señala el Código ético, se caracteriza por: “otorgar la primera y principal responsabilidad de todo proceso de desarrollo a la misma sociedad a la que le concierne, tanto en su concepción como en su diseño y ejecución”. Y para “centrarse en los individuos y en las comunidades en que se insertan; promover el desarrollo humano integral, con sus componentes sociales, de género, culturales, económicos, ecológicos y personales”.

Cuando hablamos de cooperación para el desarrollo, es importante explicar lo que significa cooperare, “operar con el otro”, esto es, trabajar juntos a favor del desarrollo. Otro de los aspectos esenciales a la hora de hablar de desarrollo es el concepto compartir, “partir con el otro”, es decir, distribuir justamente aquello que hay que repartir

Cooperación para el desarrollo

Llegados a este punto, tendríamos que plantearnos qué significa cooperación para el desarrollo. Según Federico Mayor Zaragoza,² la palabra *desarrollo* podría ser equivalente a *paz*, siguiendo el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo. Ahora bien, cuando hablamos de cooperación para el desarrollo, es importante explicar lo que significa *cooperare*, “operar con el otro”, esto es, trabajar juntos a favor del desarrollo.

Otro de los aspectos esenciales a la hora de hablar de desarrollo es el concepto *compartir*, “partir con el otro”, es decir, distribuir justamente aquello que hay que repartir.

La Ley de cooperación del año 2001,³ en su artículo 4, señala como finalidades que “la actividad de la Administración de la Generalitat y de los entes locales en materia de cooperación al desarrollo y solidaridad internacional (...) tienen que tener —entre otros— los fines siguientes: a) La erradicación de la pobreza y, en especial, la facilitación del acceso efectivo a todos los bienes y los servicios necesarios para la satisfacción de las necesidades humanas básicas”. Así, la estrategia del Primer Plan Director de la cooperación catalana (2003-2006) marcaba, en primer lugar, los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) como unos criterios para alcanzar los valores y las finalidades que establece la ley.

Históricamente, la cooperación sitúa la erradicación de la pobreza como uno de sus objetivos básicos, lo que, señalan algunos expertos, significa enfocar las actuaciones sobre los efectos y no tanto sobre las causas de las desigualdades Norte-Sur. Desde la FCONGD, proponemos un concepto de cooperación más amplio, ya que el actual está centrado, en buena parte, en los aspectos asistenciales y de transferencia de recursos. Aun así, es necesario que este cambio de orientación sea compatible con el espíritu de la ley.

Asimismo, hay que subrayar que, en las posteriores planificaciones cuadriniales de cooperación de la Generalitat de Catalunya, se aprecia un cambio en el enfoque del concepto de pobreza. A partir del segundo Plan Director de Cooperación al Desarrollo (2007-2010), gracias a la contribución de la FCONGD, se hablará de pobreza como falta de oportunidades. Y los procesos de ampliación de capacidades (culturales, económicas, políticas, sociales y psicológicas) de las personas se ponen “en el centro de la política pública de cooperación al desarrollo de la Generalitat”.⁴

En el marco del Código ético y de conducta de las ONGD, entendemos el desarrollo como el aumento de las capacidades humanas (económicas, sociales, políticas, culturales y psicológicas) y no sólo como la reducción de la pobreza material o la consecución de los Objetivos de Desarrollo del Milenio. Proponemos, pues, el concepto de pobreza de capacidades por dos razones. Por una parte, este concepto engloba la falta de oportunidades económicas (finalidad de la cooperación, según la ley), pero no se limita únicamente a la pobreza de necesidades básicas (ODM). Y por otra parte, define de manera integral las problemáticas que afectan al ser humano sobre las que la cooperación quiere incidir, al mismo tiempo que incorpora los sujetos del desarrollo de manera más proactiva en los procesos.

Este concepto también nos remite a la consideración de la pobreza como fenómeno estructural, y nos permite redefinir la cooperación como una herramienta de transformación de las estructuras políticas, económicas, sociales, culturales —locales y globales—, que son las principales causas originarias de la exclusión, y no únicamente de ciertos grupos sociales, sino de pueblos y países enteros. Además, esta propuesta es compatible con los valores de la actividad de las administraciones públicas y de los entes locales en materia de cooperación al desarrollo y solidaridad internacional.

La cooperación tiene que ir acompañada de los derechos humanos allí donde se intervenga, entendiéndolos de una manera interdependiente e integral

La cooperación, sin abandonar el trabajo para erradicar la pobreza, que es uno de los efectos de las desigual-

dades Norte-Sur, se esforzará para fortalecer las capacidades necesarias en los sujetos de desarrollo mediante el apoyo a los procesos orientados a la consecución de sus derechos, para que ellos lideren de manera autónoma las dinámicas de cambio a sus sociedades. Por tanto, la cooperación tiene que ir acompañada de los derechos humanos allí donde se intervenga, entendiéndolos de una manera interdependiente e integral. El cumplimiento —a veces formal— de los derechos civiles y políticos no puede ser un impedimento a la hora de exigir otros derechos menos visibles pero igualmente esenciales (derecho al trabajo, derecho a la tierra y a la vivienda, derecho a un medio ambiente sano...). Y eso pasa por apostar por procesos de emancipación, toma de conciencia y fortalecimiento de las capacidades de aquellos que no disfrutaban de sus derechos para que los reclamen a sus gobiernos, que son los últimos responsables de garantizarlos.

Estamos hablando, en definitiva, de una cooperación que ayude a transformar la situación de partida de una manera clara y sostenible en el tiempo, y de una repolitización de la cooperación, como respuesta a los ataques neoliberales a las políticas públicas en general, y de cooperación en particular

La cooperación pasa también por reclamar y promover una mayor transparencia, participación y rendición de cuentas por parte de las diferentes administraciones, garantes de los derechos de las personas. Obliga a las ONGD y los otros agentes de cooperación a ampliar su horizonte temporal y acomodar su

acción dentro de procesos de transformación política, económica y social de larga duración. Implica, pues, dar apoyo a acciones de incidencia en políticas públicas a los países donde se intervenga y posicionarse claramente a favor de los titulares de derechos —los mal llamados “beneficiarios”. Estamos hablando, en definitiva, de una cooperación que ayude a transformar la situación de partida de una manera clara y sostenible en el tiempo, y de una repolitización de la cooperación, como respuesta a los ataques neoliberales a las políticas públicas en general, y de cooperación en particular.

La base de este trabajo de cooperación está en una correcta relación con las organizaciones y las contrapartes o entidades socias

La base de este trabajo de cooperación está en una correcta relación con las organizaciones y las contrapartes o entidades socias. Por eso, en el Código ético y de conducta, se dice: “Las relaciones con los grupos, los movimientos, las organizaciones y, en general, las contrapartes del Sur estarán regidas por el respeto mutuo, el trato paritario y el diálogo y la comunicación permanente. Por tanto, hay que asegurar que las contrapartes del Sur participen en la definición de los objetivos, de los procedimientos y de la cooperación”. Esta correcta relación incluye tanto la superación del paternalismo como la aceptación acrítica de todo lo que se propone. Se trata de compartir los objetivos, las campañas de sensibilización, la formación, la denuncia.

Educación para el desarrollo

Esta estrategia de trabajo con el Sur, entendida como un proceso a largo plazo,

es inseparable de la tarea de educación y sensibilización en los países del Norte. Así lo recoge el Código ético de la FCONGD: "En el Norte, las ONGD tienen que realizar actividades orientadas a provocar cambios en sus propios países para transformar las relaciones Norte-Sur". En este sentido, desde la FCONGD, se pensó en una estrategia, recogida en un documento, para concretar la aplicación del código ético.⁵ Esto ha hecho posible una labor de incidencia en las administraciones que ha dado un nuevo protagonismo a este ámbito de trabajo, cambiando las dinámicas de muchos años de inmovilismo. La educación para el desarrollo se percibe ya como una herramienta de cambio social, imprescindible para una cooperación transformadora.

La educación para el desarrollo se percibe ya como una herramienta de cambio social, imprescindible para una cooperación transformadora

Este documento marco define la educación para el desarrollo como un "proceso para generar conciencias críticas, hacer a cada persona responsable y activa (comprometida), con el fin de construir una nueva sociedad civil, tanto en el Norte como en el Sur, comprometida con la solidaridad —entendida como corresponsabilidad en el desarrollo en que estamos todos embarcados— y participativa, cuyas demandas, necesidades, preocupaciones y análisis se tengan en cuenta a la hora de la toma de decisiones políticas, económicas y sociales."

Igualmente, según el Código ético, se entiende la cooperación como "una relación y un diálogo basado en la mutua experiencia y en la manera de relacionarse de cada una de las partes implicadas en el diálogo, cuyo objetivo

último es el refuerzo del tejido social y democrático, con el respeto de las instituciones de organización social propias de estas comunidades."

El trabajo en educación para el desarrollo y en sensibilización es un imperativo ético para una nueva comprensión de la cooperación para el desarrollo

Por consiguiente, la cooperación que defiende la FCONGD, en la línea de los procesos de acompañamiento y trabajo en curso con las contrapartes del Sur, apunta hacia una mejora de las capacidades organizativas y participativas de los colectivos objeto de desarrollo, mediante el apoyo a los procesos orientados a la consecución de sus derechos. Este emancipamiento del Sur, junto con el trabajo en educación para el desarrollo desplegado en el Norte, pondrá las bases de un auténtico intercambio bidireccional entre las sociedades del Norte y del Sur. Así, el trabajo en educación para el desarrollo y en sensibilización es un imperativo ético para una nueva comprensión de la cooperación para el desarrollo.

En este sentido, el gobierno de la Generalitat de Catalunya publicó, en 2009, un estudio de opinión⁶ impulsado por la Dirección General de Cooperación al Desarrollo y Acción Humanitaria, con el objetivo de disponer de datos sobre el conocimiento y la opinión de la ciudadanía catalana sobre el desarrollo y la cooperación para el desarrollo. El estudio permitía, entre otros aspectos: identificar indicadores para medir el impacto de las acciones de educación, sensibilización e incidencia hacia la ciudadanía y tener un conocimiento profundo y objetivo del punto de partida para orientar la elaboración de la estrategia de educación para el desarrollo de la Generalitat de Catalunya, estrategia

que finalmente no se ha realizado en esta última legislatura.

La opinión de la ciudadanía sobre si la sociedad catalana está concienciada en temas de pobreza, comercio justo, desigualdades... dio los siguientes resultados: un 42,7% opinaba que sí, mientras que un 42,8% opinaba que no. El estudio también destacaba que el 46,9% de los entrevistados opinaba que la sociedad catalana estaba más sensibilizada con los temas de pobreza, comercio justo, desigualdades... que quince años atrás.

En referencia a la información individual sobre la realidad de los países empobrecidos, aproximadamente el 50% se consideraba informado (mucho o bastante) y el otro 50% no (poco o muy poco informado). No obstante, había un fuerte escepticismo respecto a la utilidad de la ayuda y, lo que es peor, mucha desconfianza en la posibilidad de cambiar el estado actual del mundo: el 51,4% decía que no podía hacer nada para reducir la pobreza y las desigualdades y el 64% que no sentía que pudiese incidir en los espacios de toma de decisiones para cambiar esta realidad de pobreza y desigualdad. Aun así, hay un dato significativo: un 68% de la población afirmaba que esta ayuda debía mantenerse, incluso en tiempos de crisis.

La comunicación es una pieza fundamental de la educación para el desarrollo en las sociedades del Norte

Comunicación para el cambio social

La comunicación es una pieza fundamental de la educación para el desarrollo en las sociedades del Norte; de hecho, en el mismo estudio de opinión del que hablábamos, un 80% de las per-

sonas entrevistadas declaraban que se informaban a través de los medios de comunicación. Por tanto, es muy importante que los medios tengan en cuenta qué imagen del Sur y de la cooperación están transmitiendo a la ciudadanía. Los mensajes que difunden podrían ser la clave para cambiar las visiones y actitudes de la sociedad, pero hace falta que lo hagan desde una perspectiva sincera y realista, que huya de los discursos estereotipados y paternalistas que sólo buscan el impacto emocional.

Es muy importante que los medios tengan en cuenta qué imagen del Sur y de la cooperación están transmitiendo a la ciudadanía. Los mensajes que difunden podrían ser la clave para cambiar las visiones y actitudes de la sociedad

Pero también es clave que las ONGD y los actores de la cooperación construyan su propio modelo de comunicación; éste tiene que perseguir la eficacia sociocultural, educativa y transformativa. Tienen que reconstruir el imaginario que la sociedad tiene sobre el Sur, afrontar conjuntamente los retos de transparencia y participación, y buscar la coherencia comunicativa. Los grandes cambios provocados por las nuevas tecnologías y la nueva manera de acceder a los conocimientos y a la información pueden reforzar las nuevas estrategias comunicativas de las ONGD. En este sentido, el Código ético y de conducta, en el apartado de Pautas comunicativas, publicidad y uso de imágenes, dice: "Hay que considerar fundamento básico y elemento articulador de las pautas comunicativas la realidad objetiva de los países y pueblos del Sur con que cooperemos y no con la propia ONGD". El código también recomienda utilizar algunas reglas prácticas como: "evitar los mensajes simplificadores, el "miserabo-

lismo" y el patetismo; huir de las imágenes catastrofistas e idílicas; y primar las informaciones positivas y los testimonios directos de sus protagonistas".

El discurso de la solidaridad con el Sur que se ha promovido hasta ahora, el de una sociedad rica hacia otra en una situación peor, ya no sirve. El Código ético de la FCONGD anima a provocar cambios en nuestros países para transformar las relaciones Norte-Sur, a transmitir a los diferentes colectivos sociales un mensaje que fomente la necesidad de asumir su responsabilidad en la construcción de unas relaciones Norte-Sur justas y solidarias, y a movilizar a la ciudadanía para denunciar y ejercer presión y buscar alternativas. Así, según el Código, "las ONGD se caracterizan por su voluntad de actuar como agente de cambio social, contribuyendo a transformar la sociedad, fomentando innovaciones, particularmente unas relaciones Norte-Sur más justas y equitativas, luchando contra la pobreza y contra las causas que perpetúan unas relaciones Norte-Sur que son empobrecedoras e injustas. Uno de sus principales objetivos tiene que ser contribuir a reforzar y hacer más visible un movimiento mundial de crítica y oposición al sistema de relaciones internacionales que produce iniquidad y desigualdades sociales y económicas crecientes entre centro y periferia, entre riqueza de recursos y pobreza de derechos".

El Código compartido de la FCONGD anima a actuar como agentes de cambio social tanto en el Sur como en el Norte, a transformar la sociedad que ya no es aquella ni ésta, sino que es la sociedad global. Nuestro trabajo y el de nuestras contrapartes tiene que contribuir a la transformación de las estructuras injustas en todo el mundo. Y eso se tiene que hacer, primero, con la cooperación internacional al desarrollo, pero también, y sobretodo, con la educación y la comunicación para la acción social y con la incidencia política. El Código ético empuja a las ONGD, desde hace 13 años, a trabajar para una ciudadanía

convencida de su poder para cambiar el mundo. Hoy, esta tarea, se tiene que convertir en la prioridad de todos los agentes de cooperación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Federació Catalana d'ONG per al Desenvolupament. Codi ètic i de conducta per a les ONG Federades. Barcelona: Federació Catalana d'ONG per al Desenvolupament; 2007. [acceso 7 de diciembre de 2010]. Disponible en: www.fcongd.org
2. Mayor Zaragoza F. Prólogo. En: Martínez-Gómez R, Lubetkin M, coordinadores. Comunicación y desarrollo, pasos hacia la coherencia. Madrid: Comunicación social; 2010. p. 9-17.
3. Llei 26/2001, de 31 de desembre, de cooperació al desenvolupament. DOGC, núm. 3551. (11-01-2002).
4. Generalitat de Catalunya. Pla director de cooperació al desenvolupament 2011-2014. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Cooperació al Desenvolupament i Acció Humanitària; 2010.
5. Federació Catalana d'Organitzacions No Governamentals per al Desenvolupament. Educació per al desenvolupament: una estratègia imprescindible. Barcelona: Federació Catalana d'Organitzacions No Governamentals per al Desenvolupament; 2007. [acceso 7 de diciembre de 2010]. Disponible en: http://www.fsongd.org/DOCUMENTOS/epd_22_02_08.pdf
6. Generalitat de Catalunya. Estudi d'opinió sobre la cooperació al desenvolupament. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2009. [acceso 3 de diciembre de 2010]. Disponible en: <http://www20.gencat.cat/portal/site/cooperaciocatalana/menuitem.dd34c9fffb3e6ddf28323e10b0c0e1a0/?vgnextoid=51808030c2035210VgnVCM100000b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=51808030c2035210VgnVCM100000b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>

Las metáforas bélicas en la investigación y la práctica médica

Joan MV Pons

Doctor en Medicina. Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública.

Responsable del Programa de Investigación e Innovación en Ciencias de la Salud (Departamento de Salud).

Coordinador científico de la Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médica (AATRM) de la Generalitat de Catalunya.

joan.ponsr@gencat.cat

El artículo presenta un análisis muy interesante sobre el uso de las metáforas bélicas en el ámbito de la investigación y la práctica médica. Según el autor, detrás de este lenguaje, existe la actitud de que hay que luchar y vencer la enfermedad, al precio que sea, olvidando a menudo aspectos éticos importantes en el ejercicio de la medicina. La lucha contra la enfermedad no se puede convertir en una lucha contra la persona enferma.

PALABRAS CLAVE

metáfora, lenguaje bélico, investigación médica, práctica médica, enfermedad

abstract

The article is a very interesting analysis about the use of war metaphors in medical research and medical practice. According to the author the language used implies fighting and defeating the illness at any cost ignoring sometimes important ethical aspects in the exercise of medicine. The fight against the illness cannot turn into a fight against the patient.

KEYWORDS

metaphor, war language, medical research, medical practice, illness

En medicina, es muy común la utilización de un lenguaje guerrero como metáfora, es decir, traspasando el sentido real de las palabras a otro figurativo, o lo que quiere decir lo mismo: utilizando un concepto proveniente de un dominio de la experiencia para estructurar una experiencia de otro dominio. Susan Sontag lo caracteriza a la perfección y lo ejemplificaba con el cáncer y el SIDA, donde el lenguaje metafórico surge para cubrir los prejuicios, fobias y, en definitiva, el miedo que estos sufrimientos generan, su vivencia (experiencia) de enfermedad, como antes lo podían hacer la tuberculosis o la sífilis.¹

Posiblemente, el equívoco, si así pueden considerarse las metáforas, como una forma de figuración, una abstracción, surge cuando se empezó a caracterizar el origen de muchos procesos infecciosos, que "invadían" el cuerpo humano, es decir, hacia finales del siglo XIX. Acto seguido, surgieron las primeras sustancias, la mayor parte de ellas derivadas de la potente industria química y tintorera, para "combatir" los gérmenes, las "balas mágicas" capaces de "derrotar", de "vencer" al "enemigo", la infección. Como si el cuerpo fuese un campo de batalla. Este lenguaje militarista, marcial, ha permeabilizado durante décadas los discursos en el campo de la inmunología, la bacteriología y la infección.²

El lenguaje metafórico es muy común en la ciencia, también en medicina,³ y eso puede explicarse, en parte, por la estrecha correlación entre la complejidad de los fenómenos que se estudian o se experimentan y la necesidad de utilizar metáforas y conceptos más familiares, para su interpretación y comprensión. Pero el tipo de metáforas utilizadas, de donde se toman prestados los conceptos, tiene serias consecuencias, no sólo para los que sufren la enferme-

dad, como tan bien ilustra Sontag, sino también para los científicos a la hora de comprender los fenómenos que estudian, y para la sociedad, en la configuración de la cultura y en el hecho de que se contempla la ciencia como una interpretación objetiva, sin figuraciones, de la naturaleza.⁴ Las metáforas, cuando entran dentro de nuestro sistema conceptual, alteran al propio sistema, así como al conocimiento, las actitudes y las conductas que el sistema genera.

El lenguaje metafórico es muy común en la ciencia, también en medicina, y eso puede explicarse, en parte, por la estrecha correlación entre la complejidad de los fenómenos que se estudian o se experimentan y la necesidad de utilizar metáforas y conceptos más familiares, para su interpretación y comprensión

Si se examina un campo aparentemente innovador y que tanto empuje tiene actualmente, como es el de la genética y la biotecnología, se pueden encontrar multiplicidad de ejemplos de la utilización, por parte especialmente de científicos y también políticos, de un lenguaje metafórico para crear, para configurar, la representación (figurativa) y la interpretación que el público hace de estas tecnologías. Las más usuales pueden ser la de un gran salto, una mina de oro, la búsqueda del Santo Grial, el abecedario del lenguaje de la vida o de una auténtica revolución (en la ciencia y

en la propia percepción de la vida),^{5,6} la última frontera a conquistar, casi como la lucha final que antes se predicaba.

La utilización de metáforas bélicas resulta extremadamente ubicua en nuestra sociedad y, así, hablamos de la "guerra" a las drogas, a la pobreza, al analfabetismo o a los embarazos adolescentes. En el cáncer, toma incluso un parecido muy claro, al haber un enemigo (el cáncer), un comandante (el médico), un combatiente (el enfermo), unos aliados (el equipo médico) y un abanico de armamento formidable (incluidas armas químicas, biológicas y nucleares). Pero esta comprensión de la enfermedad como un campo de batalla tiene sus consecuencias al llevar a pensar que ganar la guerra es sólo cuestión de luchar duramente, que quien falla es el enfermo y no el tratamiento, o que, al iniciarse un tratamiento paliativo, se ha perdido la guerra.⁷

Pero esta comprensión de la enfermedad como un campo de batalla tiene sus consecuencias al llevar a pensar que ganar la guerra es sólo cuestión de luchar duramente, que quien falla es el enfermo y no el tratamiento

La medicina, al ser una actividad dirigida al sufrimiento humano, también comporta la paradoja de que las guerras y las batallas constituyen uno de los campos donde la medicina fructifica más. Quizás porque el "material" de guerra resulta extraordinariamente valioso para el progreso del conocimiento. No hay otro espacio donde pueda trabajarse de una manera, casi, de vivisección en humanos. Se podrían citar numerosos ejemplos, muchos de ellos quirúrgicos, naturalmente (Ambrosi Paré, Josep Trueta), pero también en cuanto a curas

y atención a los heridos y mutilados de guerra (Florence Nightingale).

Las guerras nunca se hacen parar ser perdidas y, para un país que entra en conflicto bélico con otro, la victoria sobre el enemigo, su dominio sobre él, se convierte en la primera prioridad, incluso la única, ya que la misma supervivencia puede estar en juego

El problema con esta especie de metáforas, "la guerra" contra el cáncer, el SIDA o contra el envejecimiento (como si éste fuese una enfermedad), "la batalla" final (batalla sin cuartel) en la erradicación de la poliomielitis (la viruela ya ha sido vencida), la búsqueda de una nueva "arma" terapéutica (con contradicción flagrante del lenguaje) es que, a similitud de las guerras reales, las no figuradas, dejando a un lado si pueden ser consideradas justas o no, los países dedican todos sus esfuerzos y recursos para ganarlas. Las guerras nunca se hacen parar ser perdidas y, para un país que entra en conflicto bélico con otro, la victoria sobre el enemigo, su dominio sobre él, se convierte en la primera prioridad (con toda la redundancia posible), incluso la única, ya que la misma supervivencia (física y social) puede estar en juego. Todo el mundo se sacrifica para conseguir la victoria final, lo que sea, comenzando, en las guerras reales, por la vida de las generaciones más jóvenes, sanas y fuertes.

En la atención y cuidado de los enfermos, el lenguaje metafórico guerrero hace que la enfermedad sólo se vea bajo parámetros biológicos (recuentos celulares) o topográficos (escáneres), excluyendo otros aspectos de la experiencia de la enfermedad como aquéllos de tipo social, psicológico o existencial.

Estas otras visiones son arrinconadas, ya que todos los recursos, todos los esfuerzos, se tienen que dirigir a la guerra.⁷ El médico, como comandante, y ante el enfermo, acaba asumiendo aquel rol paternalista prevaleciente hasta hace bien poco,⁸ al mismo tiempo que espera del combatiente docilidad y disciplina, aceptando sumisamente el despliegue de todo el arsenal terapéutico.

En la atención y cuidado de los enfermos, el lenguaje metafórico guerrero hace que la enfermedad sólo se vea bajo parámetros biológicos o topográficos, excluyendo otros aspectos de la experiencia de la enfermedad

Debe ser esta visión (des)figurada la que hace perder el sentido a mucha investigación en ciencias de la salud que se acaba llevando a cabo hoy en día. Se tienen que ganar batallas (nunca perder) y el sacrificio en recursos (humanos y/o económicos) no tendría que escatimarse, ni mucho menos regatearse. La "victoria" siempre resulta próxima, muy cercana, sin caer en que, como pasa a menudo en las verdaderas guerras, detrás de una batalla suele haber otra, muchas veces perdurando años y años de manera inagotable. No se tiene que esconder tampoco, como decíamos, que la investigación científica, y la médica en particular, como lo que se relaciona también con la industria militar, es fuente de progreso en el conocimiento y en la aplicación de nuevas tecnologías, y que eso, en sentido totalmente contrario a las guerras reales, hace esparcir, derramar, bienestar para todos los estratos sociales.

Quizás sí que en algunas circunstancias, las grandes epidemias, llamadas pandemias, las plagas que repetidamente han sido un azote para la humanidad,

quizás sí que entonces se ha de tener un sentido estratégico, militar, para afrontar la situación: centralización de poderes, cuarentenas y medidas de aislamiento, incluso forzadas, entierros comunales sin lágrimas ni reconocimiento de cadáveres, militarización de la vida pública, censura en medios públicos y redes seguras de comunicación, intendencia y, figuradamente, el establecimiento de diversas trincheras que frenen al enemigo hasta que se pueda contraatacar, con mejores armas si es posible, y vencerlo. Lo cierto es, y así se ve hoy día, que ante las grandes catástrofes, naturales o inducidas por los mismos humanos, se suele movilizar al ejército, ya que es, aparentemente, el más bien organizado y expeditivo. La metáfora, pues, en casos particulares y extraordinarios, puede ser más real que figurativa.

El ejemplo más actual, donde la "batalla" perdura, pero donde los "frentes de guerra" se han desplazado a los países subsaharianos, es el SIDA, una amenaza que, en principio, a inicios de los 80 (siglo XX), amenazaba y sigue amenazando la supervivencia de las sociedades, especialmente para, como otras muchas plagas, "atacar" a los jóvenes, a aquéllos en edad reproductiva. Lo mismo podríamos decir de la malaria o de la peste blanca, la tuberculosis.

Pero las metáforas militares, bélicas, tienen una contrapartida cierta. Constituyen una perspectiva que sólo hace que alentar a los que participan en ella, a ignorar costes, a minimizar riesgos y favorecer que hospitales y médicos entren en una carrera armamentística, en la creencia de que todos los problemas serán tarde o temprano solucionados (vencidos) y que sólo hacen falta tecnologías (armas) más sofisticadas. Posiblemente también, estas metáforas contribuyen al mantenimiento de organizaciones jerárquicas y muy dominadas por los hombres, ya que la violencia parece predominar en los machos. Esta forma de pensar acaba concentrándose en el elemento más físico, pone el control como estrategia central y favorece

el gasto de recursos en masa para conseguir la dominancia.⁹

Hace un tiempo, oí al director de un importante instituto de investigación biomédica de nuestro país cómo se refería a su institución llamándola el "brazo armado" de donde había de salir la política gubernamental de investigación, las órdenes, como aquello del "estado mayor" que ha de coordinar los diferentes frentes y movimientos de tropas y material.

Estas metáforas bélicas, no hay duda, impregnan pensamiento y lenguaje, el médico y el de la investigación en ciencias de la salud, constituyendo al final otra especie de imperativo, el imperativo de la investigación

Estas metáforas bélicas, no hay duda, impregnan pensamiento y lenguaje, el médico y el de la investigación en ciencias de la salud, constituyendo al final otra especie de imperativo, el imperativo de la investigación que, como el imperativo tecnológico en la cura de enfermedades, no se puede rehuir, llegando a plantearse como inmoral el hecho de no seguirlo (hacer lo que haga falta), ya que de ello, como siempre se dice, han de surgir grandes beneficios para la humanidad.¹⁰

Fácilmente, y la historia repetidamente nos lo demuestra, cuando este espíritu belicoso en pro de la ciencia se sigue ciegamente, se acaba pasando por encima de los principios de la investigación en humanos, ya que los esperados (futuros) beneficios superan con creces el sacrificio (presente) de unos pocos. Surgen entonces conductas y hechos escandalosos que, llevados por una vanidad efímera, desprestigian a la ciencia y a los investigadores. Fácilmente, pues, si se tiene que ganar batallas al precio que sea, se olvida o se arrincona

lo que claramente refleja la Declaración de Helsinki (actualización del 2008) de que siempre, siempre, tiene que prevalecer la preocupación por los intereses del sujeto (individuo humano sujeto de la investigación) por encima de los intereses de la ciencia y de la sociedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Sontag S. La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas. Madrid: Taurus; 1996.
2. Wallis P, Nerlich B. Disease metaphors in new epidemics: the UK media framing of the 2003 SARS epidemic. *Social Science & Medicine* 2005; 60: 2629-2639.
3. Ordóñez A, García C. Las metáforas médicas. *Med. Clin.* 1989; 93: 374-365.
4. Chew MK, Laubichler MD. Natural enemies-Metaphor or misconception. *Science* 2003; 301: 52-53.
5. Davo MC, Álvarez-Dardet C. El genoma y sus metáforas. ¿Detectives, héroes o profetas? *Gac Sanit* 2003; 17(1): 59-65.
6. Liakopoulos. Pandora's box or panacea? Using metaphors to create the public representation of biotechnology. *Public Understanding of Science* 2002; 11: 5-32.
7. Reisfield GM et al. Use of metaphor in the discourse on cancer. *J Clin Oncology* 2004; 22(19): 4024-27.
8. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*. 1992; 267: 2221-6. Existe traducción catalana, primera parte, en: *Annals de Medicina* 2010; 93: 133-136. [acceso 15 de diciembre de 2010]. Disponible en: http://www.acmcb.es/files/499-60-FITXER/sense_amnesia2.pdf
9. Annas G. Reframing the debate on health care reform by replacing our metaphors. *N Engl J Med* 1995; 332: 745-748.
10. Callahan D. What price better health? University of California Press-The Milbank Memorial Fund. Berkeley, USA; 2003.

El pensamiento atento. Compendio práctico de ética

M. Carme Raurell Costa

Profesora de la Universidad de Vic.
Alumna del Máster en Bioética del
Institut Borja de Bioètica.
m.carme.raurell@uvic.cat



Weston A. El pensamiento atento. Compendio práctico de ética. Barcelona: Proteus; 2009. 93 págs.

La idea principal del autor es situar la ética en el sitio correcto dentro de la vida cotidiana de las personas

Este libro, de Anthony Weston, es una traducción de *A Practical Companion to Ethics, Third Edition*, editado en nuestro país por la editorial Proteus en el año 2009.

La idea principal del autor, tal y como expone en la breve, pero accesible y concisa, introducción, es situar la ética en el sitio correcto dentro de la vida cotidiana de las personas. Invita al lector a poner en práctica la ética que es propia de los filósofos. Fomenta la idea de mantener un pensamiento atento, a través de una mente abierta que se libera de conformismos.

No se trata de un manual más de ética, ni de una síntesis o resumen de alguno de ellos, lo que se podría pensar si sólo se tuviese en cuenta la reducida extensión de la obra. Se trata más bien de una herramienta que permite adquirir las habilidades necesarias para encontrar soluciones a problemas que resultan de desacuerdos éticos.

El libro consta de diferentes apartados y cada uno de ellos tiene la siguiente estructura: después de introducir diversas cuestiones teóricas, expone ejercicios que permiten, utilizando sus mismas palabras, practicar y pensar. Finalmente, y en lo que el autor llama *notas*, hace aportaciones útiles a modo de conclusión. También sugiere bibliografía que permite profundizar en la temática presentada.

El primer apartado empieza con la pregunta: *¿quién necesita la ética?* Sigue haciendo comentarios sobre sentimientos, prejuicios, instintos, y utiliza la ética para reflexionar sobre los mismos. Define como valores, todas aquellas cosas que preocupan a la gente y que la sociedad utiliza como medida de lo que somos. Enfatiza en la diferencia entre los términos "ético" y "moral", así como también en la importancia que tiene saber distinguir los valores morales del proceso

deliberativo de reflexionarlos, criticarlos y revisarlos. Huye tanto del dogmatismo como del racionalismo, ya que ambos descuidan el tipo de pensamiento atento. Escuchar opiniones diferentes a las propias proporciona la ocasión de encontrar puntos en común. Cuidar la manera de hablar es imprescindible si se quiere evitar la polarización en su interpretación. Es necesario evitar autojustificaciones improvisadas; lo que hace falta es encontrar una defensa pensada y suficientemente argumentada.

El segundo apartado, que hace referencia a la ética y a la religión, instruye para encontrar valores compartidos y empezar a trabajar a partir de los mismos ante posiciones contrarias. El ejemplo que utiliza es el de la cooperación entre Nelson Mandela y el arzobispo anglicano Desmond Tutu, dos personajes diferentes, con trayectorias también diferentes, pero que fueron capaces de movilizar gente diversa de todo el mundo y que se pueden considerar ejemplos de conciliación entre ética y religión. El punto clave de la ética consiste en pensar por sí mismo, de manera atenta y profunda, todos los asuntos morales, sea cual sea la religión que se profesa.

El punto clave de la ética consiste en pensar por sí mismo, de manera atenta y profunda, todos los asuntos morales, sea cual sea la religión que se profesa

El tercer apartado trata de la resolución creativa de problemas. Muchos dilemas morales que se plantean pueden llevar hacia un bloqueo si no se tiene la capacidad de repensarlos o reformularlos y encontrarles alternativas. La creatividad que propone queda

perfectamente ilustrada a través del ejemplo que utiliza y que es el dilema de Heinz, lo que permite comprender la posibilidad de encontrar otros caminos de solución al dilema ético planteado. Igualmente, destaca otros factores relacionados con la ética diaria, como el compromiso, la reflexión, el respeto, la honestidad, la lucha y también la flexibilidad, que se diferencia del relativismo.

El cuarto apartado empieza con un imperativo: *no polarice, conecte*. La ética ayuda en aquellos casos en los que nuestros valores se diferencian de los valores de los otros. Caer en la polarización de valores puede ser un reduccionismo que impide avanzar a todos los niveles, no únicamente en el ámbito ético. A partir de la divergencia como problema práctico ante valores morales que siguen caminos diferentes, Weston da pautas para encontrar soluciones.

Reconocer la diversidad y llegar a compromisos puede ser la respuesta más sencilla ante los dilemas planteados. A partir de las cuestiones cotidianas, llega a ejemplos de asuntos morales para facilitar las estrategias resolutivas que propone.

En el quinto y último apartado, que el autor llama *viaje en marcha*, vuelve a enfatizar en el hecho de pensar por uno mismo, pero con libertad, y dejando que fluya la creatividad, como el elemento imprescindible para poder continuar avanzando. Considera la ética como una experiencia de aprendizaje, no sólo para uno mismo, sino también ayudando a los otros en este camino de aprendizaje. La consigna es mirar siempre más allá para poder visualizar todas las opciones posibles. Es necesario ampliar experiencias y abrir más posibilidades. Hay que evitar aferrarse a

estereotipos y a prejuicios para no perder la oportunidad de profundizar en cualquier tema. Sólo se puede avanzar con un pensamiento creativo y activo.

Considero este libro interesante para cualquier persona, ya que permite, de una manera sencilla e inteligible, ayudar a dar respuesta a todas aquellas cuestiones que se suponen dilemas éticos. Su lectura fomenta actitudes éticas básicas y capacita para la adquisición de habilidades técnicas para obrar ética, reflexiva y creativamente.

Considera la ética como una experiencia de aprendizaje, no sólo para uno mismo, sino también ayudando a los otros en este camino

novedades biblioteca

- ✓ Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria. Manual de bioética para los cuidados de enfermería. Almería: Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria; 2010.
- ✓ Boladeras M. coordinadora. ¿Qué dignidad? Filosofía, Derecho y práctica sanitaria. Barcelona: Proteus; 2010.
- ✓ Briggie A. A Rich Bioethics. Public Policy, Biotechnology and the Kass Council. Notre Dame: University of Notre Dame; 2010.
- ✓ Carlas M. No t'ho empassis. Tot allò que els publicistes no volen que sapiguem. Barcelona: Columna; 2008.
- ✓ Córdoba R. La brújula del cuidador. Ayuda para familiares y cuidadores. Barcelona: Plataforma; 2010.
- ✓ Dalmau B. Envellir amb dignitat. Barcelona: Publicacions de l'Abadia de Montserrat; 2010.
- ✓ Dormandy T. El peor de los males. La lucha contra el dolor a lo largo de la historia. Madrid: Machado Grupo de Distribución; 2010.
- ✓ García Marcos JA. La eutanasia en la Alemania nazi y su debate en la actualidad. Valencia: UNED; 2009.
- ✓ García-Albi I, Isamat M. ¿Por qué mi hijo se parece a su abuela? Y otras cuestiones genéticas. Barcelona: Debate; 2010.
- ✓ Gazzaniga MS. ¿Qué nos hace humanos? La explicación científica de nuestra singularidad como especie. Barcelona: Paidós; 2010.
- ✓ Sádaba J. La vida buena. Cómo conquistar nuestra felicidad. Barcelona: Península; 2009.
- ✓ Thiel MJ. director. Quand la vie naissante se termine. Paris: Presses Universitaires de Strasbourg; 2010.
- ✓ Verdaguer i Turró M, Riera i Torras MF. Entre la vida i la mort. Barcelona: Institut Borja de Bioètica, Documenta Universitària; 2010.
- ✓ Zagrebelsky G. Contra la ética de la verdad. Madrid: Trotta; 2010.

«La *Declaración Universal sobre Bio-ética y Derechos Humanos* a la que nos estamos refiriendo, dedica uno de sus artículos a la vulnerabilidad, lo cual debe ser señalado. Dice que la vulnerabilidad merece respeto. Es cierto que, al hacer la referencia, parece reducir tal característica a la que sufren los “grupos especialmente vulnerables”; es decir, alerta contra el peligro del conocimiento científico y el desarrollo tecnológico de actuar, se supone que abusivamente, sobre aquellos que viven en situaciones de indefensión, de desconocimiento y de pobreza. Ese es, ciertamente un peligro, pero, más allá de él, no está de más poner de manifiesto que toda persona está marcada por una vulnerabilidad esencial que, como es obvio, se agudiza y se siente con especial fuerza, en la enfermedad, la vejez o la proximidad de la muerte. O en la niñez. Y debe notarse también que los avances biomédicos se proponen hacer frente a los problemas que surgen en esas etapas más vulnerables de la vida. Lo hacen, en principio, para protegerla y devolver la salud que se ha perdido, pero en ese afán, pueden dañar la dignidad si no se tienen siempre en cuenta el imperativo kantiano según el cual a las personas hay que tratarlas siempre como personas y no sólo como un cuerpo o un organismo enfermo o deteriorado.»

Camps V. Dignidad y autonomía. En: Boladeras M, coordinadora. ¿Qué dignidad? Filosofía, Derecho y práctica sanitaria. Barcelona: Proteus; 2010. p. 78.

«**Ethics and Ageing – EOB International Conference**». Esta conferencia internacional sobre ética y vejez, organizada por la VU University de Amsterdam, se celebrará los días 17 y 18 de marzo de 2011 en Amsterdam (Holanda). Más información: a.vantintelen@erasmusmc.nl

[Los temas que se trataran en esta conferencia internacional serán, entre otros, los aspectos científicos relacionados con la vejez, la ética y el envejecimiento normal, el anti-envejecimiento en las sociedades actuales, el envejecimiento y la muerte...]

Cuartas Jornadas internacionales de ética: «La autonomía de la vida, retos éticos del envejecimiento». Son una iniciativa del Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Éthique (CEERE) de la Universidad de Estrasburgo. Las jornadas se harán en el Palacio de la Música y de Congresos de Estrasburgo (Francia), del 23 al 26 de marzo de 2011. Más información: ceere@u-strasbg.fr

[El envejecimiento de la población es una de las cuestiones más importantes de la sociedad actual. Estas jornadas pretenden analizar de manera interdisciplinaria las implicaciones y consecuencias del envejecimiento.]

«**XIV Jornadas sobre Alzheimer**». Organizadas por el Centro de Humanización de la Salud. La celebración de estas jornadas será en Madrid (España), los días 13 y 14 de abril de 2011. Más información: www.humanizar.es

[Nuevamente, el Centro de Humanización de la Salud impulsa unas jornadas sobre el Alzheimer que se han consolidado como un referente nacional para todas aquellas personas que trabajan con personas con esta enfermedad.]

XXXI Jornadas de Economía de la Salud: «Sostenibilidad y bienestar: reflexiones sobre el futuro de las políticas sanitarias». Promovidas por la Asociación de Economía de la Salud. Tendrán lugar en el Hospital Universitario Son Espases de Palma de Mallorca (España), entre los días 3 y 6 de mayo de 2011. Más información: <http://www.aes.es/jornadas>

[El objetivo de estas jornadas es reflexionar, en un momento de crisis económica, sobre la sostenibilidad de las prestaciones económicas y sociales como elemento clave para garantizar el bienestar actual y futuro de las personas.]

IX Jornada Nacional SECPAL: «Espiritualidad en la clínica». Organizada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, durante los días 12 y 13 de mayo de 2011 en Palma de Mallorca (España). Más información: <http://www.secpal2011.com>

[La jornada quiere dar un marco conceptual de la dimensión espiritual de la persona, y facilitar un mayor conocimiento y manejo de las herramientas clínicas para atender las necesidades espirituales de las personas en situación de enfermedad avanzada.]

XXV Seminario Interdisciplinario «Pasado, presente y futuro de la Bioética española». Este seminario, organizado por la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia, tendrá lugar en la sede Alberto Aguilera de esta Universidad (Madrid), los días 19, 20 y 21 de mayo de 2011. Más información: cbioetica@teo.upcomillas.es

[El seminario pretende hacer una reflexión sobre lo que ha sido el pasado de la bioética, analizar cuál es el presente de esta disciplina para entrever cómo puede seguir caminando la bioética española desde las instituciones que la conforman.]