

Veinte años de Bioética en la UNESCO y diez años de Redbioética. Una mirada desde Latinoamérica

Twenty years of Bioethics at UNESCO and ten years of Redbioética: A Latin American perspective

Susana Vidal * †

Resumen

El presente trabajo realiza un recorrido histórico por las actividades desarrolladas por la UNESCO a nivel global en relación con la ética de la ciencia y la tecnología y la bioética desde su creación en 1945 hasta la actualidad, en particular desde el comienzo del Programa de Ética de la ciencia y la tecnología y Bioética en 1993. Se realiza una breve descripción de las formas que ha adoptado el desarrollo de la bioética en el contexto regional tanto desde una perspectiva teórico/conceptual como desde los avances y dificultades concretos que ha tenido a distintos niveles. Se describen los orígenes de la Redbioética UNESCO y las distintas actividades que el Programa de Bioética para ALC de la UNESCO (Montevideo) ha desarrollado desde el año 2008 hasta la actualidad en el intento dar respuesta a los desafíos que aún se encuentran pendientes.

Palabras clave: Bioética, UNESCO, Programa de bioética, Redbioética, Programa regional de bioética de UNESCO, Comisiones de bioética, Educación en bioética, ética de la ciencia y la tecnología.

Abstract

This paper provides a historical review of the activities undertaken by UNESCO at the global level in relation to ethics of science and technology and bioethics since its creation in 1945 till date, in particular, since the start of the Ethics of Science and Technology and Bioethics Programme in 1993. It offers a short description of the way bioethics has been developed in the regional context, both from a conceptual and theoretical perspective and through pointing to concrete advances and difficulties encountered at different levels. An account of the origins of Redbioética UNESCO is provided as well as a description of the different activities that the Bioethics Programme for Latin America and the Caribbean of UNESCO (Montevideo) has developed since 2008 to deal with current challenges which remain unsolved.

Keywords: Bioethics, UNESCO, Bioethics Programme, Redbioética, Programme for Latin America and the Caribbean of UNESCO, bioethics commissions, bioethics education, science and technology ethics

Resumo

Este trabalho apresenta um panorama histórico das atividades desenvolvidas pela UNESCO globalmente em relação à ética da ciência e da tecnologia e da bioética desde a sua criação em 1945 até o presente, em particular desde o início do Programa de Ética da Ciência e Tecnologia e de Bioética, em 1993. Uma breve descrição das formas tomadas pelo desenvolvimento da bioética no contexto regional, tanto do ponto de vista teórico / conceitual e do progresso concreto e dificuldades encontradas em diferentes níveis é realizada. Também são descritas as origens

* Médica internista. Especialista en Bioética Fundamental y Magíster en Bioética. Especialista de Programa para América Latina y el Caribe en Bioética y Ética de la Ciencia de la UNESCO, Oficina de Montevideo. Es Coordinadora Académica del Programa de Educación Permanente en Bioética y Coordinadora Ejecutiva del Consejo Directivo de la Redbioética UNESCO. s.vidal@unesco.org

† Las opiniones aquí expresadas son absoluta responsabilidad de la autora y no reflejan necesariamente las de la organización en la que se desempeña ni deben comprometer a la misma de ningún modo. La autora declara no tener conflictos de interés.

da Redbioética UNESCO e das diversas atividades que o Programa ALC de Bioética da UNESCO (Montevideu) tem desenvolvido, desde 2008 até o presente, na tentativa de responder aos desafios que ainda estão pendentes.

Palavras-chave: Bioética, UNESCO, Programa de Bioética, Redbioética, Programa Regional de Bioética da UNESCO, comissões de bioética, educação em bioética, a ética da ciência e tecnologia

Introducción: La UNESCO y las raíces de la bioética

El surgimiento de la Bioética puede ubicarse en los tiempos inmediatos a la posguerra, su “pre-historia cercana” (Hottois, 2007) encuentra su raíz en aquel pacto pacificador y en el esfuerzo por construir un consenso moral que siguió al horror de la guerra (Annas, 1998; Tealdi, 2003). La Declaración Universal de los DDHH y el Código de Nuremberg a fines de los años 40 fueron la cristalización de esa nueva mirada hacia el futuro así como la primera señal de lo que sería luego llamado bioética. Aquellas raíces crecieron en el marco de la sociedad postindustrial, atravesada por los efectos del creciente desarrollo biotecnológico, así como por el estallido de los derechos de tercera generación, (la perplejidad ante temas como la paz, el desarrollo, el medioambiente, los bienes comunes de la humanidad, etc), frente el escenario de un mundo injusto donde la pobreza era causa de enfermedad, marginación y muerte de miles de seres humanos. Así se planteó la necesidad de desarrollar una macrobioética de la responsabilidad, frente a la vida planetaria amenazada, al crecimiento poblacional, la crisis medioambiental global, la genómica, el desarrollo de la energía nuclear, la guerra, la injusticia, entre otros temas, al mismo tiempo que una microbioética de las situaciones singulares de cada hombre y mujer en su vida, su integridad, su salud y bienestar y los derechos que deben preservar estos valores.

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) fue creada precisamente en aquel momento histórico con el objetivo de “contribuir a la paz y a la seguridad estrechando, mediante la educación, la ciencia y la cultura, la colaboración entre las naciones, a fin de asegurar el respeto universal a la justicia, a la ley, a los derechos humanos y a las libertades fundamentales que sin distinción de raza, sexo, idioma o religión, la Carta de las Naciones Unidas reconoce a todos los pueblos del

mundo” (UNESCO, 1945). En las etapas previas a la constitución de la Organización se debatió si debía incluirse la S de Ciencia (por su designación en inglés, science) en su nombre, precisamente en el anhelo de incluir entre los objetivos la necesidad de establecer una relación entre las ciencias y las humanidades y que los científicos tuvieran conciencia de su responsabilidad para con la humanidad por el resultado de sus investigaciones (Barreiro, Davyt, 1999). Así fue que se creó la UNESCO con estas tres dimensiones, (a la que se agregó la comunicación e información) desde la idea de que ciencias naturales y sociales deben tener una vinculación permanente y necesaria. Desde entonces la preocupación sobre los aspectos éticos del desarrollo científico y técnico ha sido un tema central de la reflexión, del mismo modo la promoción de la libertad de investigación ha estado acompañada de una advertencia respecto a que el avance del conocimiento científico y tecnológico deberá ser usado para aumentar el bienestar cultural y material de los ciudadanos y que “los Estados Miembros deberían demostrar que la ciencia y la tecnología no son actividades que deban practicarse aisladamente sino que forman parte del esfuerzo integrado de las naciones para constituir una sociedad internacional más humana y realmente justa” (UNESCO, 1974).

El abordaje de los temas éticos relacionados a las ciencias de la vida y la salud humana fueron parte de las actividades desde los comienzos. En 1946, Joseph Needham, jefe del Departamento de Ciencias contribuyó a reunir a los científicos que se hallaban dispersos alrededor del mundo, reforzó la estructura e intensificó los trabajos realizados con el *International Council of Scientific Unions* (ICSU) creado en 1919, así como ayudó a construir el *Council for International Organizations of Medical Sciences* (CIOMS) en 1949. En 1974 se publicó la “Recomendación relativa a la situación de los investigadores científicos”, (UNESCO, 1974) que daba una orientación a los Estados Miembros sobre los fines de la ciencia, la necesidad de crear

políticas científicas y la forma en que los científicos debían ser reconocidos, teniendo en cuenta que la ciencia es finalmente una responsabilidad de los Estados. En 1970 la UNESCO comenzó a organizar simposios y conferencias sobre bioética, principalmente relacionadas a la genética, las ciencias de la vida y las tecnologías reproductivas y en cooperación con el Comité para el Proyecto Genoma Humano, (Ten Have, Jean, 2009). Pero fueron los años 80 los que abrieron de lleno la puerta al debate ético sobre la investigación en ciencias de la vida, con el proyecto genoma humano (PGH) y sus innumerables interrogantes. La expectativa que generó el conocimiento del genoma humano rápidamente fue atravesada por una profunda preocupación en relación con los usos y las consecuencias que este conocimiento pudiera acarrear para la humanidad. Los debates tuvieron varias instancias hasta que se concretaron en la propuesta de elaboración de un documento normativo que pudiera orientar las acciones a nivel internacional y que, por otro lado ofreciera el marco de protección al genoma humano, como patrimonio de toda la humanidad. La Declaración sobre el Genoma Humano y los DDHH fue el resultado de estas deliberaciones unos años después, (UNESCO, 1997).

El Programa de Bioética en la UNESCO. 20 años de desarrollo

En el año 1993 dando respuesta a una de las funciones de la Organización como organismo estatutario, se creó el Comité Internacional de Bioética, IBC, conformado por expertos del mundo referentes de las distintas disciplinas para “que promoviera la reflexión ética y legal de los temas emergentes de la investigación en las ciencias de la vida y sus aplicaciones así como el intercambio de ideas e información, particularmente a través de la educación” (UNESCO, 1998). Al mismo tiempo se creaba un programa en Ética de la Ciencia y la Tecnología, con una unidad específica en bioética, que lideraría las acciones llevadas a cabo por la Organización a través de distintas actividades (Ten Have, 2006). Así la UNESCO se convertía en la primera agencia del sistema de Naciones Unidas en contar con un programa específico en la temática de bioética.

La UNESCO se encuentra en una posición estratégica en tal sentido ya que es un organismo especializado en las ciencias sociales y humanas donde tiene asiento el programa de bioética. Al ubicar a la bioética y la ética de la ciencia en el sector de las ciencias sociales, la UNESCO reconoce que la ética necesita arraigarse en la reflexión filosófica, basarse en el marco de los DDHH y funcionar en el contexto de las ciencias, pero manteniendo una distancia crítica e independiente con respecto a ellas (UNESCO, 2008).

En 1998 se crea el Comité Intergubernamental de Bioética, IGCB, compuesto por representantes de 36 Estados Miembros, que realiza una tarea de gran valor en el intento de poner en debate los dictámenes y las recomendaciones elaboradas por el IBC. Esta instancia crea un puente entre el debate teórico de los expertos y el ámbito de elaboración de políticas públicas, de tal modo que principios éticos y resoluciones elaboradas por especialistas puedan estar reflejados o inspirar la fundamentación y creación de esas políticas.

En el año 2003 y a iniciativa del Director General de la UNESCO fue creado el Comité Interagencial de Bioética de las Naciones Unidas, cuya secretaría permanente ejerce la UNESCO y que tiene por principal función coordinar y armonizar las acciones realizadas por las agencias del sistema de NU, evitando superposiciones y aunando criterios sobre los principios normativos a llevar adelante.

La Función normativa de la Organización ha sido la más productiva en este sentido con la aprobación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos en 1997, (que la Asamblea General de las Naciones Unidas hizo suya en 1998), la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (UNESCO, 2003) y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005).

La DUBDH se trata de la primera norma de carácter legal aprobada por aclamación en Octubre del 2005 por los Estados Miembros de la Conferencia General de la UNESCO. Orienta a los gobiernos sobre los principios éticos, que deben estar contenidos y resguardados en las legislaciones, tendientes a la protección de la dignidad, los DDHH y las libertades fundamentales en el campo de

las ciencias de la vida, la biomedicina y las tecnologías emergentes. Como se ha expresado “la totalidad de la declaración está concebida como una extensión del derecho internacional de los DDHH dentro del campo de la biomedicina” (Andorno, 2009). La DUBDH ha significado un aporte relevante a la bioética en varios sentidos (Vidal, 2007):

- Ofrece un marco de referencia ético normativo fundado en principios éticos que relacionan de manera directa a la Bioética con los Derechos Humanos.
- Considera a la dignidad humana como un concepto fundante para la bioética lo que lleva sin lugar a dudas a una concepción universalista de la ética y de los principios que de ella se desprenden.
- Al mismo tiempo incluye consideraciones interculturales que permiten tener en cuenta las realidades contextuales y la diversidad en sus distintas expresiones.
- Introduce una serie de cuestiones que hasta entonces habían sido consideradas ajenas a la agenda bioética, incluyendo temas sociales y medio ambientales.

La DUBDH, no brinda una definición de la bioética pero ofrece una especificación de su campo objeto en su Art 1ro: “se ocupa de cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales”.

A pesar de las críticas que recibió inicialmente la Declaración (Landman, Schüclenk 2005; Ten Have, 2006) y de una sistemática actitud de ignorarla por parte de algunos referentes de la bioética, particularmente de EEUU¹, en pocos años ha logrado una importante difusión y progresiva inserción en los distintos ámbitos de aplicación y está deviniendo en un documento referente para la Bioética. El terreno es particularmente propicio

si se tienen en cuenta las progresivas modificaciones que han sufrido otras declaraciones fundamentales para el campo, tendientes a su debilitamiento, como ha sido la Declaración de Helsinki en sus últimas modificaciones, (Solbakk, Vidal, 2014; Maglio, 2008), así como el incremento de recomendaciones desde los países centrales y otros “consensos” (Shucklenk, 2004).

En la UNESCO, la DUBDH ha sido la base para el desarrollo de proyectos con el objetivo de dar cumplimiento a su mandato y promover la difusión de sus principios como los siguientes:

- Asistencia a los comités de bioética (ACB), orientado fundamentalmente al fortalecimiento de las capacidades de los estados en la infraestructura institucional. El proyecto da cumplimiento al mandato que otorga la DUBDH en su artículo 19 cuando establece que se “se deberían crear, promover y apoyar, al nivel que corresponda, comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas con miras a: a) evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos; b) prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos; c) evaluar los adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la presente Declaración; d) fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre la bioética, así como su participación al respecto” (UNESCO, 2005) (Ten Have, Dickenou, Feinholz, 2001)
- Programa de enseñanza de la ética (PEE) de igual modo pretende fortalecer capacidades en educación en ética de la ciencia y bioética. Este lineamiento ha estado en la base de todos los documentos elaborados por la Organización ya desde los años 70, como fue mencionado. En la actualidad se desarrollan distintas actividades para llevarlo adelante que además tienen modalidades regionales diferentes. Entre ellas, los cursos para la formación de docentes en bioética cuyo objetivo es brindar herra-

1 Un ejemplo de ello puede verse en The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics. Editado por Ezequiel Emanuel et al (Emanuel, E, et al, 2008) en donde se realiza un exhaustivo análisis de la historia de las normas éticas que regulan la investigación en seres humanos y no se menciona la DUBDH.

mientas necesarias para el desarrollo y la sustentabilidad de los programas educativos, (metodologías de enseñanza, bases teóricas fundamentales, métodos de evaluación de programas, etc). En la misma línea, una de las principales iniciativas ha sido la elaboración de un programa básico de estudios en bioética (PBEB, 2008). Se trata de un currículum básico con contenidos introductorios que desarrollan los principios de la DUBDH, desde el enfoque de derechos humanos. El PBEB pretende constituirse en una base común en la enseñanza de la bioética a fin de evitar la enorme heterogeneidad que existe en los programas al tiempo de asegurar unos contenidos mínimos y unos criterios comunes en la elaboración de los mismos.

- Observatorio Mundial de Ética (GEObs). El Observatorio Global de Bioética es una base de datos de expertos, instituciones, programas educativos, normativas, regulaciones y códigos de conducta, que se ofrece como una herramienta de intercambio, cooperación y sustentabilidad a distintos niveles de programas educativos y de iniciativas en Bioética.
- Como “laboratorio de ideas” la UNESCO tiene la función de ser inspiradora en la identificación de temas y generar nuevas iniciativas para la reflexión ética, aportando recomendaciones orientadoras, tarea realizada por grupos especiales de expertos reunidos en los dos Comités antes mencionados así como la Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y la Tecnología (COMEST) creada en 1998, que se ocupa de los problemas éticos emergentes del conocimiento científico y las nuevas tecnologías particularmente dentro de las ciencias naturales, (tales como ética medioambiental, ética de la ciencia y la tecnologías, etc).
- La sensibilización de la sociedad civil sobre los principios éticos propuestos es la principal contribución de la UNESCO a la construcción de una ética cívica, que trasciende el campo de los expertos y los investigadores para impactar directamente en la

sociedad civil, al igual que la inclusión de esos principios en el diseño de políticas públicas orientadas a la promoción del bienestar humano y la protección de los DDHH en el campo de la vida y la salud humana.

- Finalmente, otra de las funciones de la Organización es la de promover la cooperación y la coordinación internacional, lo que se liga a la tarea de creación de redes y a la asistencia técnica que en ALC ha tenido excelentes resultados, como será visto más adelante.

Actividades de la UNESCO para ALC en bioética, los primeros pasos

Desde el año 2000 se comenzaron a desarrollar tareas en la región latinoamericana y del Caribe tendiente a efectivizar los programas antes mencionados y posteriormente a promover la DUBDH. Las actividades en Bioética se implementaron desde la oficina de la UNESCO en México en el Sector de Ciencias Sociales y Humanas (SHS) bajo la coordinación de la especialista Alya Saada, Asesora Regional de la UNESCO en SHS. Una de las primeras líneas de acción que se desarrolló fue tendiente a la construcción de una red regional de expertos en bioética. Con ese objetivo se comenzó a contactar referentes y se organizó una primera reunión exploratoria ya con algunos de ellos en La Habana en el año 2002, con el objetivo de crear una Red Latinoamericana y del Caribe en Bioética en relación a los programas de la UNESCO en este campo. En el año 2003 tuvo lugar una segunda reunión en el DF (México) para identificar investigadores e Instituciones sensibles a desarrollar una tarea conjunta entre los países dentro de la región. En el VI Congreso Mundial de Bioética en Brasilia (2002) se realizó una reunión entre diferentes actores, referentes en la temática de distintos países, con la idea de conformar esta red y sentar las bases para su consolidación y ampliación. Finalmente, en Marzo de 2003 se realiza una reunión con el apoyo de la UNESCO en la Ciudad de Cancún, México para la fundación de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la UNESCO (la que recibiría el nombre de Redbioética/ UNESCO). Desde entonces los expertos de la Redbioética han colaborado estre-

chamente con gran parte de las actividades desarrolladas por el Programa para ALC de Bioética de la UNESCO, (PRB/UNESCOMTV) que, desde el año 2008 tiene asiento en la Oficina de Montevideo. Los miembros de la Red han sido protagonistas y referentes para la concreción de resultados relacionados a las metas antes mencionadas y han acompañado la difusión y promoción de los principios de la DUBDH desde una bioética fundada en los DDHH y atenta a la realidad propia de la región.

Los años posteriores a la aprobación de la Declaración tuvieron como objetivo fundamental la difusión de sus principios así como la promoción de su inclusión en el diseño de políticas públicas en las áreas relacionadas, y un fuerte respaldo a la tarea educativa en bioética, enormemente necesaria. Desde la Oficina de la UNESCO en México entre los años 2003 y 2007 se respaldó la organización de 13 reuniones científicas (algunas regionales) con la participación de miembros de la Redbioética en los siguientes países: México, Panamá, Cuba, República Dominicana, Trinidad Tobago, Colombia, Bolivia, Uruguay, Argentina y Brasil. De igual modo recibieron visitas técnicas otros países como Jamaica y Colombia, entre otros.

El contexto regional de la bioética ²

La bioética en América Latina y el Caribe a pesar de ser una disciplina joven, cuenta actualmente con un importante desarrollo. Ya en los años 90 Mainetti hablaba de tres etapas en el desarrollo de la disciplina en América Latina, (que llamó *recepción, asimilación y recreación*) refiriéndose a un proceso en el cual la bioética se incorporó en los primeros años sin ningún tipo de cuestionamientos para ir luego interactuando con la cultura, las tradiciones y los diferentes contextos generando así un entramado en donde se entrecruzan la historia, los valores culturales y las realidades locales y así, definiendo un perfil propio para la bioé-

tica de la región (Mainetti, Perez, 2007).³ En este sentido podría decirse que la primera etapa de la bioética en la región comienza con una importante difusión y expansión de la perspectiva que los países angloamericanos le dieron a la disciplina, fuertemente enraizada en el principalismo propuesto originalmente en el Informe Belmont y sistematizado un año más tarde por Tom Beauchamp y James Childress (Beauchamp, Childress, 1983). El modelo de principios se presentó como el paradigma disciplinario de la bioética tanto para su enseñanza como método por excelencia para la resolución de conflictos y de ese modo devino en modelo “único” para las estructuras institucionales nacientes. Así, comités de ética clínica (CEC) y de ética de la investigación (CEI) adoptaron el modelo de principios como método de resolución de problemas éticos en el campo de la vida, la atención de la salud y la investigación y como marco de referencia en el cual fundar sus decisiones, tomando distancia de aquellas raíces de la bioética europea y separando la bioética del enfoque de DDHH. Fue en los años 90 cuando se empezaron a hacer oír algunas voces que proponían la necesidad de una agenda más amplia de la bioética teniendo en cuenta las condiciones contextuales de pobreza, inequidad y las causas de enfermedad y muerte en los países periféricos y al mismo tiempo, planteando una dura crítica a un modelo que se presentaba como hegemónico para todos los países del mundo, el principalismo (Tealdi, 2006). Las nuevas visiones denunciaban que no solo existían los llamados problemas “emergentes”, relacionados a las innovaciones tecnocientíficas y sus aplicaciones, sino que en los países periféricos existían problemas “persistentes” (Garrafa, Porto, 2003)⁴ que pertenecen a la propia historia de injusticia y exclusión de muchas comunidades y países de ALC. Pero también en relación con la ciencia, se debía tener en cuenta la postergación de gran parte del tercer mundo respecto a un acceso equitativo a los avances científico técnicos y realizar una evaluación sistemática sobre quién asume las cargas y quién recibe los beneficios de la investigación y de las innovaciones tecnocientí-

2 La información incluida en este apartado fue parte de una conferencia dictada en el Seminario “Bioética em debate – aqui e lá fora”, organizado por Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea) de Brasil. Brasília, Octubre de 2010.

3 Las etapas fueron revisadas recientemente en un nuevo trabajo de Mainetti, (MAINETTI JA; PEREZ, ML. 2007).

4 Esta distinción ha sido propuesta por Volnei Garrafa en su perspectiva que llamó bioética de situaciones persistentes y situaciones emergentes.

ficas dentro del llamado “modelo global de desarrollo”, evitando formas modernas de explotación. En los últimos años esta situación se ha visto claramente expresada en el crecimiento progresivo que las investigaciones biomédicas están teniendo en el tercer mundo en el marco de una propuesta de desarrollo de la Investigación de manera global (Glickman, Mchutchison, 2009) que no parece dar cuenta de una perspectiva igualmente global de la justicia (London, 2005) (Garrafa, Lorenzo, 2008).

Fue así que en la región, especialmente luego del mencionado congreso del año 2002 convocado bajo el título “Bioética, Poder e injusticia” se planteó la necesidad de contar con una bioética incluyente, más amplia, capaz de abordar dentro de su campo/objeto de estudio los problemas éticos prioritarios en la región, teniendo en cuenta las distintas formas de poder que intervienen en la determinación de esos problemas (Benatar, 2003). Ampliar la agenda de la Bioética, no solo dándole un marco de referencia desde el enfoque de los derechos humanos e incluyendo en ella temas que los modelos tradicionales no habían tenido en cuenta, sino brindando una mirada contextual, que atravesase la reflexión ética, lo que de formas diversas ha sido llamado “un nuevo paradigma de la bioética” (Vidal, 2010a). Las condiciones socio económicas y culturales de cada comunidad y país determinan una particular manera de expresión de temas tan diversos como el análisis del aborto o la aplicación de nuevas tecnologías como la genómica o las nanotecnologías. No es posible aislar los problemas éticos del contexto social, histórico, económico y político en el que ellos se expresan o del que son, en muchos casos, una consecuencia. Como tampoco es posible ignorar o ser indiferente a los abusos que se comenten en nombre de la investigación científica, particularmente con los grupos más vulnerables (Aultman, Julie, 2013).

Las tres etapas que Mainetti mostraba, han sido revisadas últimamente (Rodríguez del Pozo, Mainetti, 2009) dejando planteado que ALC está presenciando una verdadera “revolución” dentro del debate bioético, tema que no podrá ser desarrollado en este trabajo pero que debe ser tenido en cuenta al pensar qué bioética se quiere para esta

región. Sin lugar a dudas de un momento “reactivo” o contestatario a los modelos tradicionales que ofreció la bioética inicialmente, devino un momento creativo, que dio lugar a innumerables propuestas, y representaciones de una bioética interdisciplinaria, plural y transcultural que brinda una mirada renovada. La “reacción” inicial planteaba una visión de la bioética desde una perspectiva universal de justicia y respeto por los DDHH, que sea al mismo tiempo capaz de dar respuesta a las realidades locales y su dimensión histórico cultural, respetando las diversidades y la complejidad que esto plantea. La “recreación”, por su parte, tiene la tarea de reflexionar críticamente sobre una ética aplicada que sea capaz de ampliar su campo objeto de estudio, reevaluar las metodologías que emplea tanto para el análisis, la toma de decisión como la educación en bioética y, finalmente, redefinir los fundamentos desde los cuales estos métodos pueden ser tematizados. Y así la región ha realizado novedosos aportes a esta *recreación* con distintas perspectivas de la bioética que deben ser tenidas en cuenta toda vez que se analiza el desarrollo disciplinar que ésta ha tenido en la región: La bioética de intervención (Garrafa, Porto, 2003), la bioética de protección (Shramm, 2008; Kottow, 2008), la bioética de los derechos humanos, (Tealdi, 2008), la bioética hermenéutica (Junges, 2005), son algunas de estas expresiones.

Es en este contexto en el que las acciones de la UNESCO encontraron un terreno por demás fértil para encaminar las iniciativas que desde los años 90 habían comenzado a desarrollarse y se cristalizaron con la aprobación de la DUBDH. Los voceros de esta “recreación” y “revolución” bioética han sido precisamente los que formaron parte de la surgente Redbioética UNESCO, una agrupación que desde sus orígenes ha marcado el norte de la bioética desde una perspectiva universal de la justicia, el respeto por la dignidad, los DDHH y las libertades fundamentales, aportando una visión amplia, inclusiva de las realidades contextuales y la diversidad de la región, para una mejor comprensión de los problemas que afectan a los individuos de esta parte del mundo.

Los cambios a nivel internacional y su impacto regional

La aprobación de la DUBDH es coincidente con nuevos tiempos y un panorama a nivel internacional capaz de producir un claro impacto en el campo de la bioética:

- El mercado avanza de manera creciente en distintos ámbitos (en el campo biotecnológico, en el desarrollo e investigación de nuevos medicamentos y vacunas, así como nuevas tecnologías para la asistencia de la salud, en el control de calidad y de precios, en las patentes, etc.), avasallando no solo la libertad de investigación, sino derechos fundamentales como el derecho a la salud (Angell, 2008).
- No se ha logrado un acceso equitativo a los avances de la ciencia y la tecnología lo que se visualiza claramente en la falta de acceso de miles de individuos a medicamentos que mostraron su efectividad en estudios en los que algunas veces, ellos mismos participaron, (Solbakk, Vidal, 2014).
- Se van derribando los límites más caros a la bioética como las reglas de confidencialidad y consentimiento informado, tanto en la clínica (Nature (Ed), 2014) como en la investigación biomédica (Caplan, Moreno, 2011).
- Las nuevas biotecnologías, como neurociencias, nanotecnologías y genómica avanzan con poco conocimiento y participación de la sociedad civil al respecto.
- La investigación con seres humanos aumenta de manera creciente en países de bajos ingresos y con cada vez menos o más flexibles normas que regulen estas prácticas a nivel internacional (Maglio, 2008).
- Existen *dobles estándares* éticos para evaluar protocolos que serán desarrollados en países de bajos ingresos respecto a otros que se desarrollarán en países del primer mundo, (Solbakk, Vidal, 2014).

- La inequidad en el marco del sistema global de mercado sigue siendo uno de los problemas centrales en relación a la justicia global, la concentración de poder y dinero es progresiva a pesar de los intentos que se han llevado a cabo para mejorar las condiciones de vida y de salud a nivel global (UN, MDG, 2014). Lejos de ello, cada vez más se profundiza la brecha entre países centrales y periféricos y, dentro de los periféricos muchos sectores se encuentran excluidos del reparto de los beneficios del desarrollo en general y del científico técnico en particular, así como de los servicios de salud. (PNUD: 2005; OXFAM: 2014).

Esta situación global, sumada a las condiciones de inequidad, marginación y pobreza en la que viven miles de seres humanos en la región latinoamericana ha marcado una identidad en el discurso bioético abrazado por numerosos bioeticistas capaces de integrar y contextualizar las condiciones económico políticas y sociales, los determinantes de los fenómenos de salud enfermedad con la reflexión sobre los problemas éticos que no podrán comprenderse aislados de estos factores.

¿Qué se ha hecho en ALC hasta ahora?

La bioética ha logrado un importante desarrollo en la región del cual sería interesante mencionar tres campos:

El campo institucional, los Comités de bioética

La ética de la investigación ha tenido un desarrollo exponencial en los últimos años de la mano del creciente incremento en la cantidad de protocolos de investigación en seres humanos en la región. Algunos datos muestran un panorama complejo de este desarrollo (Salinas, 2007). La mayoría, si no todos los países tienen algún marco regulatorio orientado a la investigación biomédica, sin embargo son heterogéneos respecto al campo que abordan y su estatuto legal. Las agencias reguladoras por su parte no suelen llevar una inspección de los estudios que se realizan en cada país, ya sea porque la regulación no se lo indica, porque no cuentan con recursos para ello o por las pre-

siones a las que suelen estar expuestos por parte de la industria farmacéutica, (Ugalde, Homedes, 2011). Hay diferencias en la responsabilidad de los sectores involucrados, diferentes ministerios, agencias u organismos regulatorios produciendo áreas grises o de superposición entre ellos. Solo Brasil y Argentina tienen algún tipo de integración de organizaciones de pacientes en la revisión de la investigación biomédica.

Sin lugar a dudas el país con mayor y mejor desarrollo en su sistema nacional de evaluación ética de las investigaciones es Brasil, (seguido con distancia de Perú y luego de Argentina, Chile, Colombia y México). En Octubre del 2013 existían en Brasil 689 CEIs funcionando en coordinación con la CONEP, (Comisión Nacional de ética en pesquisa) teniendo un sistema de acreditación formal de estos organismos.

Aunque hay un desarrollo acelerado de CEI en la mayor parte de los países, no siempre cuentan con la capacitación adecuada, con independencia y/o con suficiente capacidad para llevar adelante sus funciones. Algunos han sido creados por los propios promotores o por organizaciones de investigación por contrato (CROs) o en centros donde los investigadores principales o los directores forman parte del comité con un claro conflicto de interés (Minaya, Fuentes, Barboza, 2011). Y aunque la tendencia es que los países avancen en la creación de Sistemas Nacionales de regulación de ensayos clínicos, existe una gran heterogeneidad entre ellos, adhieren a normas internacionales no vinculantes y no suelen contar con una ley que los sostenga. Se ha afirmado que los gobiernos con mayor número de ensayos clínicos presionan a las agencias reguladoras para que no generen dificultades a las empresas farmacéuticas que realizan ensayos clínicos, (Ugalde, Homedes, 2011). Esta situación marca la gran necesidad de consolidar estos comités y fortalecer sistemas nacionales independientes.

Por su parte, los comités de ética clínica CEI, han tenido también desarrollos dispares. Sin lugar a dudas los países con mayor número y experiencia son Argentina, Chile y México y luego Colombia, Perú y otros países. En algunos países como México, más del 70 % de los miembros de los comités no cuentan con formación sistemática en ética

o bioética y el 50 % de los comités realiza tanto la función de evaluación de protocolos como de asesorar sobre casos clínicos (Martínez, Lifshitz Guinzberg, 2008). Así se muestra un ejemplo de la fragmentación y la debilidad en la que aún se encuentran estas instituciones en muchos de los países de la región.

También existe un creciente desarrollo de otro tipo de organizaciones como las Comisiones Institucionales de bioética (en colegios profesionales, en entidades deontológicas o en organizaciones no gubernamentales) con funciones diversas.

Los Comités Nacionales de Bioética, CNB, por su parte, van instalándose paulatinamente en la región, no sin dificultades. Puede verse la situación en la región en el cuadro 1.

Existe un fuerte dinamismo, con numerosas iniciativas en los países, pero hay pocos Comités Nacionales de Bioética creados efectivamente bajo los lineamientos que aporta la DUBDH y las recomendaciones de la UNESCO, esto es, que tengan un campo amplio de acción, (no solo referidos a investigación biomédica o a ética de la ciencia y la tecnología) y, particularmente, que sean interdisciplinarios, que cuenten con la debida pluralidad y con independencia para la realización de sus funciones.

En segundo lugar, se puede visualizar una gran heterogeneidad y modelos muy disímiles en los distintos países en cuanto a su dependencia, sus funciones y la modalidad de selección de sus miembros. Existen además países que cuentan con otros comités nacionales que no están en relación con el Comité Nacional de Bioética, lo que crea superposición y duplicación de esfuerzos. El gran desafío sigue siendo la independencia de conflictos de interés, (económicos y políticos) y su sustentabilidad con un adecuado presupuesto y soporte administrativo para realizar sus funciones.

El campo educativo

Sin lugar a dudas el desarrollo de programas educativos en la región es creciente y se puede decir que en la mayor parte de las Universidades hay algún tipo de iniciativa de capacitación o proyectos de transformación curricular. Por otro lado hay una enorme cantidad de ofertas educativas no

Países con CNB	9	Bolivia, Cuba, Ecuador, El Salvador, Haití, Jamaica, México, República Dominicana, Venezuela.	Creados después del año 2000 salvo Cuba (1997)
Países con CNB en formación.	8	Colombia, (ley aprobada), Brasil, (proyecto de ley en el congreso), Paraguay, (borrador), Venezuela, Chile, (ley aprobada), Panamá, Uruguay, Trinidad y Tobago	Con o sin comisiones promotoras
Países que no cuentan con CNB, (pueden tener otro tipo de comités)	8	Argentina, Brasil, Costa Rica, Panamá, Perú, Uruguay, Paraguay, Chile,	Cuentan con un Comité de Ética de la Investigación, Comité de Ética, Ciencia y Tecnología u otro tipo de comité.
No cuentan con CNB de bioética o no se ha logrado la información sobre otros comités	14	Antigua y Barbuda, Bahamas, Barbados, Belice, Dominica, Granada, Guatemala, Guyana, Honduras, Nicaragua, Saint Kitts y Nevis, Santa Lucía, San Vicente y las Granadinas, Surinam,	

Información disponible en la Red Regional de CNB (Red Regional de CNB, 2014)

formales, esto es no relacionadas a la academia pero aún así de buen nivel, como se verá.

De la información que se pudo recoger, (Vidal, 1012; Peralta, 2009) existe en este momento 6 Programas de Doctorado en Bioética en las siguientes Universidades: Universidad de Brasilia (Brasil), Consorcio de Universidades de Río de Janeiro, (reúne a cuatro Universidades), Universidad El Bosque (Colombia), Universidad Autónoma de México, Universidad Anahuac México Norte y DF. Se han informado sobre 25 Programas de Maestría en Bioética en Argentina, Brasil, Colombia, Costa Rica, México, Perú, República Dominicana, Venezuela, Chile, Cuba y Guatemala, (en convenio con la Universidad de Navarra). De igual modo se cuenta con decenas de Cursos de especialización y de posgrado en numerosas universidades de la región al igual que cursos y disciplinas o módulos de Bioética en Programas de post y pregrado en distintas facultades.

Con lo que hemos mencionado hasta aquí se puede visualizar un amplio y creciente desarrollo de iniciativas educativas, sin embargo es importante destacar que no se han elaborado consensos sobre temas tan relevantes como: objetivos educativos, contenidos a ser incluidos en los programas, metodologías empleadas para la enseñanza de la bioética y criterios o indicadores de evaluación. En pocos casos se ha realizado una identificación de prioridades en relación a las particularidades

locales al mismo tiempo que muchos lugares mantienen metodologías educativas que siguen modelos tradicionales o de mera transmisión de conocimientos en el marco de las llamadas pedagogías de la transmisión y del adiestramiento. De este modo los programas incluyen contenidos y métodos diversos, no dando cuenta en todos los casos ni siquiera de lo mínimo indispensable para una comprensión del campo de estudio de la disciplina. Otros programas han recibido críticas desde autores de la región, por parecer estar ligados a intereses de poder y a determinado discurso hegemónico, (Garrafa, Lorenzo, 2008).

El campo Normativo: La adhesión a Declaraciones

La mayor parte de las normativas sobre ética de la investigación toman en sus preámbulos los códigos y declaraciones de mayor penetrancia y reconocimiento, aunque no de manera unificada, como Código de Nuremberg, Declaración de Helsinki, Norma CIOMS – OMS, Guías técnicas (OMS), ICH-GCP, algunos emplean distintas Declaraciones de Derechos Humanos así como la Declaración Universal de Bioética y DDHH.

En la mayoría de los casos la adhesión es de carácter no vinculante, con excepción de las normas (en general convenciones o tratados) a las cuales el país ha adherido a través de sus constituciones y el marco internacional de los derechos humanos que no en todos los países se liga de manera

explícita al fundamento de las normas. De este modo se visualiza una gran heterogeneidad técnica y de aplicación lo que resulta en una protección desigual de los derechos en un país respecto de otro.

La forma en la que la DUBDH ha incidido en las normativas de los países de la región, ha sido resumida como sigue (Andruet, 2010):

“- A pesar de que la introducción de problemáticas de mayor atención social para la bioética, como: exclusión social, responsabilidad social en salud, minorías, justicia, doble estándar, pobreza y agua potable, entre otras, son de un claro interés en su consideración en la Declaración, ha faltado un preponderancia reflexiva y homogeneidad instrumental en las legislaciones nacionales

- No se puede sostener que se perciba prima facie, una verdadera “impregnación” de la Declaración en la legislación nacional de los países.

- En aquellos países en donde se puede advertir una mayor propensión legislativa a las cuestiones bioéticas, parece obedecer a la existencia y labor de personas individuales o foros académicos, que ocupan posiciones destacables en la estructura institucional del Estado”.

Esta investigación pone de manifiesto la importancia de la tarea de agentes y organizaciones que desarrollan espacios ya sea académicos como institucionales que van expandiendo la bioética por vías no formales y promoviendo el conocimiento y la adhesión a los principios de la DUBDH. En este sentido la tarea de miembros de Redes como la Redbioética ha sido de fundamental importancia en este desarrollo.

El Programa de Bioética de la UNESCO para ALC y la Redbioética/UNESCO

Desde el año 2008 el Programa para América Latina y el Caribe de Bioética, (Sector de Ciencias Sociales y Humanas) tiene asiento en la Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO Montevideo,

(PRB/UNESCOMTV). Las actividades promovidas desde allí han ido en estrecha cooperación con la Redbioética UNESCO y las principales líneas de acción que se han desarrollado hasta el momento son las siguientes:

1. Promoción de la enseñanza de la Bioética en América Latina y El Caribe

Esta propuesta educativa incluye dos actividades fundamentales aunque son parte de una amplia lista de acciones e intervenciones no solo de educación formal sino de sensibilización y extensión.

a.- Implementación del Programa de Base de Estudios sobre Bioética de la UNESCO, (PBEB, 2008).

El PBEB fue elaborado por un Comité Asesor de Expertos para la enseñanza de la bioética, dependiente del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. Se propone dar respuesta a una sentida necesidad en la región, como fue ya mencionado, de proponer una base curricular común para la enseñanza de pregrado de la bioética. En este caso el Programa toma como marco de referencia los principios de la DUBDH para el desarrollo de los distintos temas de la bioética y la ética de la Investigación. El programa educativo establece así los temas centrales de la enseñanza enmarcado en el enfoque de derechos humanos y brinda un instrumento para el docente que le permite organizar estos contenidos en unidades, definiendo objetivos y formas de evaluación.

Se constituye de este modo en una herramienta que permite unificar los programas educativos, al tiempo que sensibiliza sobre los principios de la DUBDH, extendiéndolos a distintos ámbitos de reflexión y debate. Define al mismo tiempo los mínimos (en términos de contenidos y horas) para una formación adecuada en bioética, siendo sin embargo flexible ya que propone a los profesores y estudiantes ampliar sus enfoques y contenidos en distintas direcciones.

En la actualidad diversas Universidades de la región están comenzando con su implementación como experiencia piloto la cual será evaluada periódicamente a través de indicadores aportados por el mismo programa, entre ellas, en Argentina: Universidad del Litoral, Universidad Nacional de

Córdoba, Universidad Católica de Córdoba, Universidad de Mar del Plata (en proceso), Universidad de Entre Ríos, (en proceso); en Uruguay, Universidad de la República; en Brasil, Universidad de Brasilia, Pontificia Universidad Católica de Paraná, (en proceso); en Costa Rica, Universidad Lasalle y otras en proceso en Colombia y Perú entre otros países.

b.- El Programa de Educación Permanente en Bioética (PEPB, 2014)

El PEPB fue creado en el año 2005 con el respaldo del Programa Regional de Ciencias Sociales y Humanas (Oficina de México) de la UNESCO y el trabajo de un equipo de expertos de Córdoba, Argentina, que elaboró la propuesta como parte de las actividades de la Redbioética UNESCO. Se propusieron así los siguientes objetivos (Arrieta, Vidal, 2012, 69-91):

- Estimular la educación y capacitación a todos los niveles de la Bioética en la región
- Promover un debate participativo y plural sobre los conflictos éticos que emergen del campo de la vida y la salud humana y la investigación biomédica.
- Fortalecer las instituciones nacionales, regionales y locales interesadas en la bioética.
- Motivar y estimular la producción bibliográfica en la región.
- Promover modelos normativos comunes.

El programa está orientado a promover una línea de reflexión en la bioética que tenga en cuenta como principal eje el respeto por la justicia y los derechos humanos en el campo de la vida y la salud humana, dentro del escenario histórico y cultural de la región. El método empleado es el llamado educación problematizadora que propone una experiencia participativa de deliberación y argumentación para la resolución y la respuesta de preguntas que se formulan en espacios de debate que son guiados por tutores, (todo se realiza en modalidad virtual). Se han desarrollado así desde el PEPB dos cursos que en este momento han finalizado su octava cohorte, el VIII Curso de Introducción a la ética de la investigación y el VII

Curso de Introducción a la Bioética Clínica y Social.

Los cursos tienen una duración de 8 meses, se realizan en un escenario virtual y aportan una capacitación equivalente a 220 horas reloj. Los alumnos acceden a foros de debate, de consultas y de recreo y cuentan de igual modo con un foro de Bioética y Arte que permite debatir sobre expresiones artísticas, como cine, teatro o música. Cada aula virtual cuenta con un tutor experto que es quien acompaña los debates en los foros y apoya a los alumnos en la resolución de problemas en el proceso de enseñanza aprendizaje. Cada unidad cuenta con materiales teóricos de lectura que han sido elaborados específicamente para los cursos por expertos académicos de la Redbioética. Desde el PRB/UNESCOMTV se realiza la coordinación académica, lo que significa definir contenidos, (se han incluido las unidades del PBEB de UNESCO), los materiales de lectura obligatorios y otras bibliografía, así como elaborar las actividades de evaluación. El PEPB cuenta con un equipo de coordinación responsable de llevar adelante toda la puesta en marcha del programa, la implementación de la modalidad a distancias, aspectos logísticos, administrativos, manejo de la plataforma educativa, etc. Los egresados de cada uno de los cursos, al finalizar, son convocados a un foro de ex alumnos para mantenerse ligados a espacios de debate e intercambio y a la Redbioética. Los cursos se aprueban a través de la elaboración de proyectos finales que requieren del alumno un plan de intervención real en su medio. Estos proyectos en muchos casos se han convertido en genuinas acciones de cambio en las prácticas que son buena muestra del impacto de la acción educativa.

El PRB/UNESCOMTV respaldó en los primeros años numerosas becas que hicieron posible la participación de profesionales de todos los países y regiones, especialmente aquellos con poco acceso a ofertas educativas de calidad. A tal fin se creó un comité internacional que es quien selecciona entre los candidatos de todos los países, quienes serán los beneficiarios de las mismas. El PEPB desde el 2011 se autofinancia a través de matrículas pagas que a su vez son la forma de soporte de becas para casi el 50 % de los participan-

tes, lo que es administrado por la Fundación FEIB (Fundación para la Educación y la Investigación en Bioética Argentina). El PEPB cuenta al momento con cerca de 1500 egresados, de 24 países de ALC, y de distintas profesiones, muchos de ellos ya son miembros de comités, desarrollan tarea docente o en otros casos asesoran en el diseño de instrumentos normativos, lo que pone de manifiesto la importancia de esta intervención educativa cuyos resultados han sido publicados recientemente (Arrieta, Vidal, 2012: 69-91). Desde su creación ya se han realizado 6 encuentros abiertos de exalumnos en Córdoba, Buzios, Bogotá, Brasilia, San Pablo y Montevideo en donde los egresados presentan sus proyectos finales, y los resultados que han tenido en su aplicación práctica.

c.- Se ha realizado un fuerte esfuerzo por crear una red de cooperación en educación en bioética en la región. La misma sería la base para la formalización de consensos y de lazos de cooperación entre las Universidades así como de intercambio entre aquellos que llevan adelante el PEBB.

A tal fin se realizaron dos seminarios Subregionales, uno en La Habana en 2010 reuniendo a los representantes de las Universidades de Caribe y de América Central y otro en Lima en 2011 con los referentes de las Universidades con Maestría y Doctorado en Bioética de América del Sur. Como resultado de esos encuentros se firmó una Carta de intención respecto a la voluntad común de promover la Educación en Bioética, (Carta de Lima) y se realizó una publicación que resume las presentaciones con experiencias nacionales y regionales, así como metodologías de enseñanza, (Vidal, 2012)

2. Asistencia a la formación, constitución y educación de CNB, CEC y CEI

La segunda línea de acción está en relación con los CNB y la formación y fortalecimiento de comités de bioética y ética de la investigación. Los principales objetivos del Proyecto de Asistencia a los comités de bioética (UNESCO, ABC Project, 2014) son:

- Cooperar en el fortalecimiento de capacidades de los estados en la creación, educación y asesoramiento de CNB.
- Promover la construcción de una red de comisiones nacionales de Bioética y ética de la investigación en América Latina y El Caribe.
- Promover la creación de Sistemas Nacionales de evaluación ética de la investigación biomédica y fortalecer los CEI
- Promover redes de comités, y fortalecer la capacidad de sus miembros.

La tarea respecto a la creación de CNB ha sido enorme en los últimos años. Esta consiste fundamentalmente, en los países que soliciten apoyo técnico, en identificar las necesidades y en aquellos que crean un CNB, capacitar a sus miembros a través de un acompañamiento que dura tres años, el cual comienza con la firma de un acuerdo de cooperación entre la UNESCO y el CNB. Hasta el momento se han realizado visitas exploratorias, seminarios de debate amplios para sensibilizar sobre la temática o asesoramiento técnico en El Salvador, Colombia, Perú, Paraguay, Brasil, Argentina, Uruguay, Trinidad Tobago y Ecuador. Se han realizado capacitaciones en El Salvador (2012- 2013) y Jamaica (2010- 2012- 2013) para las cuales se contó con la colaboración de expertos de la Redbioética y otros especialistas internacionales miembros de los comités de apoyo del Proyecto ABC. También se acompaña a aquellos que están en proceso de creación de sus CNB como Ecuador, que acaba de crearlo y Colombia que está en el mismo proceso, y otros como Brasil en donde diversas entidades solicitarán un pedido para que se reabra el debate sobre el proyecto de ley en el Congreso. Finalmente, en otros países se realiza una tarea de apoyo y asesoramiento para dar los primeros pasos como en Paraguay y Uruguay.

Se ha promovido la creación de redes de estos comités, tendientes a establecer vínculos de soporte mutuo, intercambio y cooperación. La primera actividad se realizó en México en 2009 y fue el llamado JACOB (Joint Action for Capacity building in Bioethics), reunión internacional organizada por UNESCO conjuntamente con la Co-

misión Europea con una participación amplia de estos comités. En Diciembre de 2011 tuvo lugar en República Dominicana un Seminario Regional de CNB, organizado por PRB/UNESCOMTV con el objetivo de intercambiar experiencias, promover el debate y establecer las bases de una red regional de CNB, al momento se ha preparado una página web con la información fundamental de cada uno de ellos, pero no se ha generado un debate interno fluido entre los grupos y su actividad ha sido escasa hasta el momento, tampoco se ha logrado contar con la información sobre las actividades que cada CNB realiza.

Se ha apoyado la formación de redes en ética de la investigación así como el soporte a sistemas nacionales de evaluación ética de la investigación en Perú y Colombia, así como el fortalecimiento de otras redes en Paraguay, Uruguay, Colombia y Argentina.

3. Promoción de principios éticos y sensibilización de la sociedad civil: Información pública y debate.

Otra línea importante de acción se relaciona con la promoción de los principios que establece la DUBDH de la UNESCO a diferentes niveles de la sociedad. Esta acción tiene como principal objetivo la promoción del debate y la deliberación pública en los temas centrales de la bioética, la problematización de los mismos y la sensibilización con los principios de la DUBDH. La tarea está orientada también a la promoción e inclusión de los principios en las regulaciones, en las prácticas y en la sociedad a distintos niveles, cooperando con los Estados Miembros en el proceso de generación de nuevas normativas o regulaciones que los incluyan y al mismo tiempo fortaleciendo las capacidades locales (Sane, 2005). Esta tarea se realiza a través de actividades educativas, de extensión y sensibilización, publicación de documentos, revistas y libros y asistencia directa a los gobiernos. También a través del respaldo y el fortalecimiento de redes como la Redbioética. En otro trabajo de esta misma publicación se podrán visualizar las acciones llevadas a cabo por la Redbioética en distintos países que han contado con el respaldo del PRBUNESCO/Montevideo para

su concreción. Se han realizado entre ellos cuatro Congresos Internacionales de la Redbioética en San Pablo, (2007), Córdoba, (2008), Bogotá, (2010) Brasilia, (2012) y en 2014 tendrá lugar el quinto. Han sido también herramientas de esta línea respaldar la página web de la Redbioética (www.redbioeticaunesco.org) y la revista Redbioética UNESCO que va por su 8vo. número en cuatro años de existencia (<http://revista.redbioeticaunesco.org>). Lo mismo ha ocurrido con numerosas publicaciones que son de acceso libre y han ido marcando una línea dentro de las acciones del Programa Regional de Bioética.

Muchas otras acciones que sería imposible incluir aquí, se han realizado, pero sus frutos se evidencian en las capacidades más sólidas de los estados a los que se ha podido respaldar y en la formación de una masa crítica de expertos que siguen los lineamientos del enfoque de DDHH en la bioética y comparten su adhesión a los principios de la DUBDH, confluyendo en una visión común en relación a las necesidades de la región latinoamericana.

Hacia dónde vamos

Mucho queda por hacer en esta región, aún en las líneas de acción que se han comentado. La DUBDH sigue siendo el marco de referencia y la herramienta normativa desde donde diseñar líneas de trabajo, proyectos y planes de fortalecimiento para los estados, las academias, las instituciones y los expertos. Los pasos a seguir deberán continuar este trayecto, alumbrando el camino hacia un norte que conduzca a sociedades más inclusivas, con pleno respeto por la dignidad y los DDHH y en las que el desarrollo científico y tecnológico no se entienda como un fin en sí mismo o como un instrumento de poder, sino que esté orientado a mejorar las condiciones de equidad, justicia y desarrollo humano de las comunidades.

La tarea será también impulsar una bioética preocupada por la humanidad actual y futura, el medio ambiente, la paz y la justicia, llamada bioética global, pero capaz al mismo tiempo de dar cuenta de las situaciones singulares que encarna cada individuo en su vida, su salud y su bienestar, en cada lugar y región. Para todo esto, se requiere de una bioética independiente que, desde una mirada crí-

tica, esté alerta ante cualquier iniciativa que determine formas de explotación de seres humanos o que intenten desdibujar la línea más allá de la cual la protección de los DDHH se ve opacada.

La bioética debe ser siempre crítica, no debería en ningún caso convertirse en discurso funcional a los mandatos del mercado, del poder o de intereses particulares, ni siquiera mantenerse indiferente ante prácticas que vulneran los derechos de las personas llevadas adelante por empresas farmacéuticas o compañías biotecnológicas (Angell, 2008). El trabajo en bioética tiene como finalidad promover el bienestar humano, la construcción de sociedades más justas y el respeto por la dignidad humana, los DDHH y las libertades fundamentales en el campo de la vida y la salud humana. La ciencia, las tecnologías y la biomedicina tienen sentido en tanto estén ligadas a estos fines.

De este modo, el desafío no es solo el de fortalecer las instituciones de bioética sino avanzar en la empresa mucho más ambiciosa de construir una ética civil, con participación de la sociedad en las decisiones que le competen, promoviendo el diálogo plural y tolerante, con igualdad de derechos y equidad en la distribución de los beneficios resultantes del desarrollo, con democracia y libertad, donde todos sean protagonistas en la construcción de un futuro común para la humanidad. Las actividades del Programa de Bioética de la UNESCO a nivel global y del PRB/UNESCOMTV se han orientado desde el comienzo a dar cuenta de estos desafíos.

Recibido 10 -1-2014

Aceptado 22-1-2014

Referencias bibliográficas

- ANDORNO R., 2009. Human Dignity and Human Rights. En TEN HAVE H., JEAN M., 2009. The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, principles and applications. Introduction. UNESCO, pp: 91-98
- ANDRUET A., 2010. Comunicabilidad de la DUBDH en la legislación Latinoamericana y del Caribe. Revista de Derecho de Familia y de las Personas. La Ley, N°4, Bs.As, pp: 164/172.

- ANGELL M., 2008. Industry-Sponsored Clinical Research: A Broken System. JAMA, 300 (9):1069-1071
- ANNAS, G.J., 1998. A National Bill of Patients' Rights. N Engl J Med, 38 (10):695-700.
- ARRIETA M., VIDAL S.M., 2012. Educación en Bioética a distancia. Una experiencia regional. En VIDAL S.M., (Editora). 2012. La educación en bioética en ALC: experiencias realizadas y desafíos futuros. UNESCO, Programa para ALC de bioética y ética de la ciencia. Oficina Regional de Ciencia UNESCO Montevideo: 69-91
- AULTMAN, J., 2013. Abuses and Apologies: Irresponsible Conduct of Human Subjects Research in Latin America. The Journal of Law, Medicine & Ethics. Special Issue: SYMPOSIUM: Global Health and the Law. Vol 41 (1): 353-368
- BARREIRO A.; DAVYT A., (Octubre de 1999) Cincuenta años de la Oficina Regional de Ciencia y Tecnología para América Latina y el Caribe de la UNESCO (ORCYT/UNESCO). Un análisis histórico de la cooperación en la región. Accesible: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/orcyt50.pdf>
- BENATAR S., 2003. Bioética: Poder e Injusticia. En GARRAFA, V., PESSINI, L. (Org.). Bioética: Poder e Injusticia. Ed. Loyola, San Pablo, pp: 25-33
- BEAUCHAMP T., CHILDRESS J.F., 1983. Principles of Biomedical Ethics. Second Ed. Oxford University Press, New York.
- CAPLAN A. L., MORENO J.D., 2011. The Havasu 'Baaja tribe and informed consent. The Lancet, 377(9766): 621-2
- CONEP. Comisión Nacional de ética en pesquisas de Brasil: http://www.conselho.saude.gov.br/Web_comissoes/conep/aquivos/27_nov_MAPA.GIF
- EMANUEL E.J. et al (Eds.). The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics. Oxford University Press: Oxford, 2008.
- GARRAFA V, PORTO D. 2003. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. Bioethics, 17, (5-6): 399-416.
- GARRAFA V; LORENZO C. 2008. Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. Cad Saude Publica, 24:2219-26.
- GLICKMAN SW; MCHUTCHISON JG; et al. 2009. Ethics and Sceintific Implications of the Globalization of Clinical Research. New Eng J Med 360; 8 : 816-823

- HOTTOIS G. 2007. Qué es la Bioética. Universidad El Bosque. Edición parcial en español, Bogotá, p: 15.
- JUNGES, J. R., 2005. Bioética como casuística e como heremenêutica. Revista Brasileira de Bioética, 1, 1: 28-44
- KOTTOW M., 2008. Bioética de protección. En TEALDI, J.C., (Director). Diccionario Latinoamericano de Bioética. UNESCO. Unibiblos, Colombia, pp 165- 167.
- LANDMAN W., SCHÜCLENK U., 2005. UNESCO 'declares' universals on bioethics and human rights – many unexpected universal truths unearthed by UN body. Developing World Bioethics, Vol. 5, (3): iii-vi.
- LONDON A.J., 2005. Justice and the Human Development Approach to International Research. Hastings Center Report 35 (1): 24- 37
- MAGLIO I., 2008. Ocaso y caída de la Declaración de Helsinki. Sociedad Argentina de Reumatología . Disponible en: http://revistasar.org.ar/revistas/2009/numero_1/articulos/editorial.pdf
- MAINETTI J.A., PEREZ, M.L., 2007. Los discursos de la bioética en América Latina, en PESSINI, L., BARCHIFONTEIN, Ch., LOLAS, F., Perspectivas de la Bioética en Iberoamérica. Centro Universitario Sao Camilo- OPS- OMS. Chile, pp: 37-44
- MARTÍNEZ E.V., LIFSHITZ GUINZBERG A., et al. 2008 Los comités de ética clínica en México: la ambigua frontera entre la ética asistencial y la ética en investigación clínica. Rev Panam Salud Publica vol.24 n.2 ISSN 1020-4989
- MINAYA G., FUENTES D., BARBOZA M., 2011. Proceso de fortalecimiento de Comités de ética en Investigación en el Perú. Revista Redbioética/ UNESCO, Año 2, 1(3), 46-54.
- NATURE. POWER TO THE PEOPLE. Editorial 2014. Nature, 505, p:261
- OXFAM: WORKING FOR THE FEW. Political capture and economic inequality. Disponible en <http://www.oxfam.org/sites/www.oxfam.org/files/bp-working-for-few-political-capture-economic-inequality-200114-en.pdf>
- PERALTAA., 2009. Bioethics education: Experiences in Latin America and the Caribbean. Conferencia presentada en la XVI Sesión del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. México DF, Noviembre
- PROGRAMA DE BASE DE ESTUDIOS SOBRE BIOÉTICA. Parte 1: Programa Temático. UNESCO, 2008. Disponible en Publicaciones en http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/Bioetica_Base.pdf http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/shs/2012/CoreCurriculum-2aParte_Spanish_version.PDF
- PEPB. Programa de Educación Permanente en Bioética 2014. Redbioética UNESCO, Véase: www.redbioetica-edu.com.ar
- PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO PNUD, 2005. Informe sobre Desarrollo Humano. Ed. Munid Prensa, Madrid, y posteriores ediciones del mismo informe. Disponible en <http://hdr.undp.org/en/global-reports>
- RED REGIONAL DE CNB, Disponible en <http://www.unesco.org.uy/shs/es/areas-de-trabajo/ciencias-sociales/bioetica/red-de-alc-de-comites-nacionales-de-bioetica/presentacion.html>
- SANÉ P., 2005. Bioética y Direitos Humanos. Revista Brasileira de Bioética 1 (3): 241-247
- RODRIGUEZ DEL POZO, P., MAINETTI J.A., 2009. The Many Voices of Spanish Bioethics. "Bioética sin Más": The Past, Present, and Future of a Latin American Bioethics. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 18 : 270–279.
- SHRAMM F.R., KOTTOW, M., 2001. Principios Bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. Cuadernos de Saúde Pública (2001), 17 (4): 949-956,
- SCHRAMM F.R., 2008. Bioética da Proteção: ferramenta válida para os problemas morais na era da globalização. Revista Bioética. Conselho Federal de Medicina Brasília,. 16 (1) : 11-23
- SALINAS R.A., Challenges facing developing and transition countries in establishing an effective system of research ethics infrastructure (panel discussion) Latin-American perspective. EULABOR Project, Ministry of Health of Chile. Global Forum on Bioethics of Research, Vilnius, 27-29 June, 2007
- SHUCKLENK U., 2004. The Standard o care dabate: against the myth of an "international consensus opinion". J Med Ethics, 30: 194- 197.
- SOLBAKK J.H., VIDAL S.M., 2012. Research Ethics, Clinical. En Chadwick R., (Ed). Encyclopedia of Applied Ethics, Second Edition, volume 3. San Diego: Academic Press: 775–785.
- SOLBAKK J.H., VIDAL S.M., 2014. Clinical research in resource-poor settings. En TEN HAVE H., GORDIJN B., (eds.), Handbook of Global Bioethics, Springer Science+Business Media Dordrecht. pp. 527-550 (DOI 10.1007/978-94-007-2512-6_102)
- TEALDI J.C., 2003. Ética de la investigación: el principio y el fin de la bioética. Summa Bioética.-Órgano de la Comisión Nacional de Bioética, México,

- Año I, Número Especial, Septiembre de 2003: 69-72.
- TEALDI, J.C., 2006. Los Principios de Georgetown, análisis crítico, en KEYEUX M. G., PENCHASZADEH, V., SAADA, A., Op cit: 35- 54
- TEALDI JC. 2008. Bioética de los Derechos Humanos. En Tealdi, JC (Director) Diccionario Latinoamericano de Bioética. UNESCO-UNIBIBLOS, Colombia, , pp177-180
- TEN HAVE H., 2006. Criticism of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, En GROS ESPIELL, H., GOMEZ SANCHEZ Y., (Coord). La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Ed Comares, Granada, pp: 183-193.
- TEN HAVE H., 2006. The activities of UNESCO in the Area of Ethics. Kennedy Institute of Ethics Journal, vol. 16, Nº 4, 334- 351.
- TEN HAVE H., JEAN M., 2009. The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, principles and applications. Introduction. UNESCO, pp:17-55
- TEN HAVE H., DIKENOU C., FEINHOLZ D., 2011. Assisting countries in Establishing National Bioethics Committees: UNESCO's Assisting Committees Project. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 20, 380- 388
- UGALDE A., HOMEDES N., 2011. Cuatro palabras sobre ensayos clínicos : ciencia/negocio, riesgo/beneficio. Salud Colectiva, Buenos Aires, 7 (2): 135-148
- UN, Milenium Development Goals, 2014. Disponible en <http://www.un.org/millenniumgoals/>
- UNESCO, 1945. Constitución de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Aprobada en Londres el día 16 de noviembre de 1945 (y sus modificaciones) Disponible en : http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=15244&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- UNESCO, 1974. Recomendación relativa a la Situación de los Investigadores Científicos. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13131&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- UNESCO, 1997. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los DDHH. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- UNESCO, 1998. IBC, Statutes of the International Bioethics Committee of UNESCO, (IBC). Adopted by the Executive Board at its 154th Session, on 7 May 1998 (154 EX/Dec. 8.4).)
- UNESCO, 2003. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. Disponible en http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- UNESCO, 2005, Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos .Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>
- UNESCO, 2008. División de la ética de la ciencia y la tecnología. La Ética de la ciencia y la tecnología en la UNESCO. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001600/160021s.pdf>
- UNESCO, 2014. Assisting Bioethics Committees Project. Información disponible en http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=11280&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- VIDAL S.M., 2007. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de Unesco. Aportes para su lectura y aplicación en la Argentina. En ANDRUET, A., (Comp.) Bioética y Derechos Humanos. Ed Universidad Católica de Córdoba, EDUCC, Córdoba, pp 177- 203
- VIDAL S.M., 2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. Revista Redbioética UNESCO. Vol 1, Nro 1. Versión electrónica, disponible en: <http://revista.redbioeticaunesco.org>, pp:81-123
- VIDAL S.M., (Editora). 2012. La educación en bioética en ALC: experiencias realizadas y desafíos futuros. UNESCO, Programa para ALC de bioética y ética de la ciencia. Oficina Regional de Ciencia UNESCO Montevideo, Montevideo, 435 p. Disponible en : <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/shs/2012/EducacionBioeticaALC-web.pdf>